



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

20
18

**RAPPORT
D'ACTIVITÉ**



www.erege.fr

L'EREGE est un promoteur du débat sur les problématiques éthiques, un lieu de documentation et d'information, un lieu de veille et d'observation des pratiques éthiques et un acteur dans la formation et la recherche en éthique.

Mot du président	4
Identification	5
Les signataires de la convention constitutive	5
Moyens	6
Composition des équipes	6
Données budgétaires et financières	6

Activités	7
OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ET VEILLE	7
Comités d'éthique	7
Journée d'étude Maltraitance et bientraitance	7
Étude L'authenticité des directives anticipées	8
Enquête L'éthique et la nutrition	8
FORMATION	9
Accueil de stagiaires	9
Encadrement de travaux	9
Contribution aux formations initiales	9
Contribution aux formations continues	11
Contribution au DPC	11
RECHERCHE	12
Actes publiés	12
Articles et rapports	12
RENCONTRES & ÉCHANGES	13
Événements pour les professionnels	13
Événements pour le grand public et les professionnels	14
Rencontres et échanges interdisciplinaires	16
Les états généraux de la bioéthique	18
Interventions au sein d'établissements	19
Conférence des espaces régionaux	19
RESSOURCES DOCUMENTAIRES	20
Constitution d'un fonds documentaire	20
COMMUNICATION	21
TV - Radio - Presse écrite - Réseaux sociaux	
Gestion du site internet - Identité visuelle	21



Espace de Réflexion Éthique Grand Est

www.erege.fr

L'année 2018 a été particulièrement importante, les 2 espaces éthiques d'Alsace et de Champagne-Ardenne (Eregeral et Ereca), ayant fusionné pour ne former plus qu'une seule entité au sein de la grande région : l'Espace de Réflexion Éthique Grand Est (Erege), avec la collaboration de l'Espace lorrain d'éthique de la santé (ELES).

Cette réunion voulue par le nouveau découpage régional de la France a permis de fédérer et de rassembler les moyens humains et techniques des 3 territoires générant plus de force et de possibilités d'action que ne le pouvait chacun isolément.

Pour que les actions puissent rester ancrées au plus près des territoires, les sites historiques sont devenus des sites d'appui de l'Erege. La structure a été modifiée avec l'installation d'un seul bureau pour l'ensemble de l'Erege et le maintien, au niveau des sites, des directeurs et des conseils d'orientation.

Pour permettre un fonctionnement plus fluide et harmonisé, un comité de pilotage composé des directeurs, des présidents de Conseil d'orien-

tation et des collaborateurs de chacun des sites d'appui a également été créé.

Au-delà de cette fusion, 2018 a été marqué par l'organisation des états généraux de la bioéthique, qui précèdent la révision des lois de bioéthique. Ce travail complexe, réalisé en 3 mois seulement, a été fructueux puisque plus de 37 débats publics ont été organisés auprès de quelque 550 citoyens, dont les prises de position et avis ont été transmis au CCNE.

Cette activité n'a pas entravé la poursuite des missions habituelles de l'Espace éthique dont le détail figure dans le rapport présenté ci-dessous.

Pr Michel Hasselmann,
directeur de l'EREGE en 2018.

LE SITE ALSACIEN

03 68 85 39 48
erege@chru-strasbourg.fr

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG
1 place de l'Hôpital
67091 Strasbourg Cedex

Direction

Pr Michel Hasselmann
06 80 13 61 53
hasselmm@gmail.com

Coordination

Hélène Gebel
06 75 65 89 34
hgebel@unistra.fr

LE SITE CHAMPARDENNAIS

03 26 78 48 14
erege-champagneardenne@
chu-reims.fr

CHU DE REIMS
45 rue Cognacq Jay
51092 Reims Cedex

Direction

Pr Alain Leon
03 26 78 88 00
aleon@chu-reims.fr

Coordination

Amandine Andruchiw
03 26 78 48 14
aandruchiw@chu-reims.fr

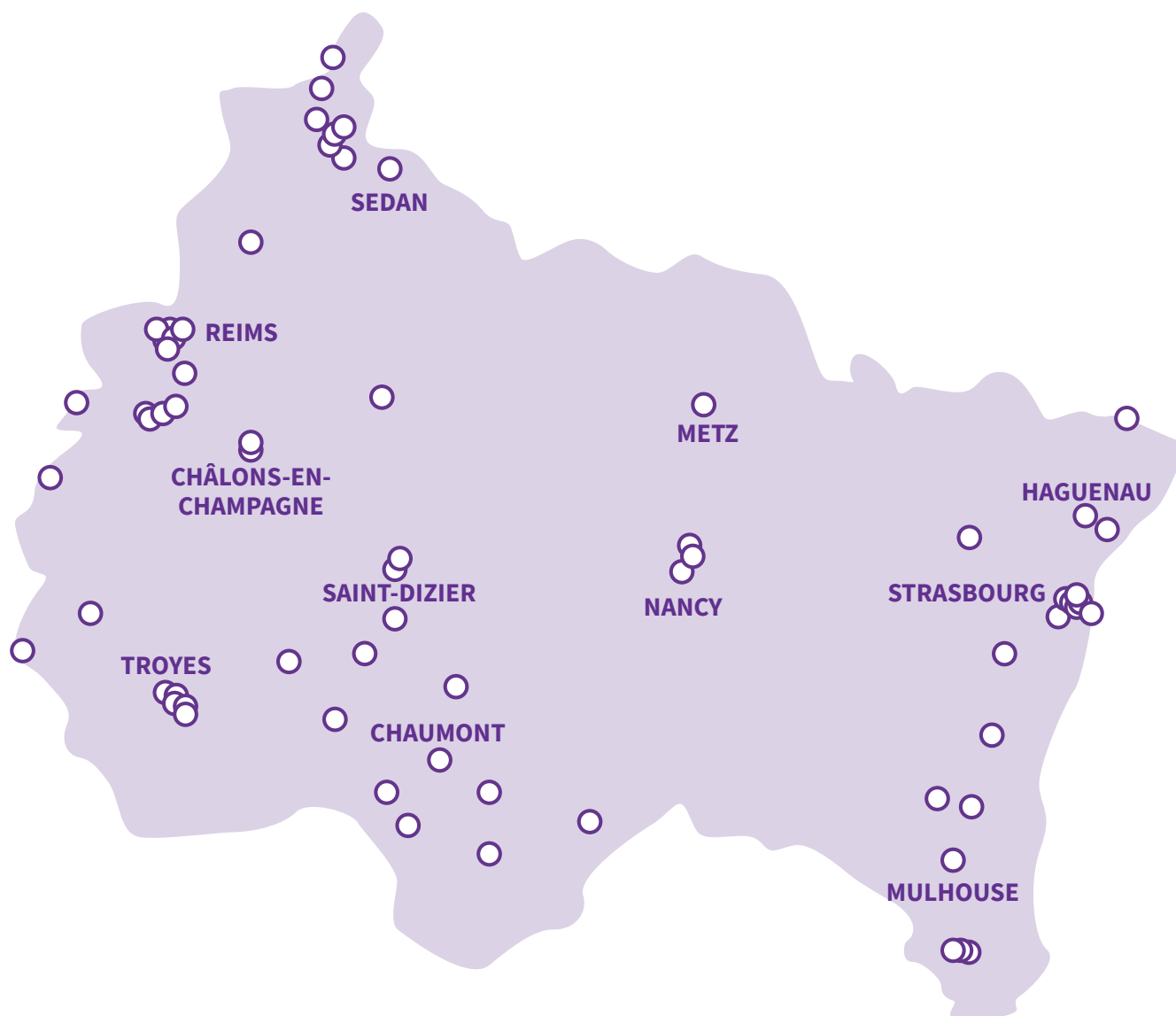
LE SITE LORRAIN

(actif à partir de 2019)

03 83 15 43 03
erege.lorraine@chru-nancy.fr

CHRU DE NANCY
HÔPITAUX DE BRABOIS
ILCV Louis Mathieu
Rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy

LES SIGNATAIRES DE LA CONVENTION CONSTITUTIVE



100

En 2018, près d'une centaine de structures adhèrent à la convention constitutive de l'espace de réflexion éthique dans le Grand Est.

COMPOSITION DES ÉQUIPES

ALSACE

Total des effectifs : 1,8 ETP

1 ETP

Ingénieure, Hélène Gebel.

0,8 ETP

Secrétaire, Anne Richard.

+ directeur bénévole, Pr Michel Hasselmann.

CHAMPAGNE-ARDENNE

Total des effectifs : 1,3 ETP

1 ETP

Ingénieure, Karine Bréhaux.

0,3 ETP

Secrétaire, Rachel Francois.

+ directeur bénévole, Pr Alain Leon.

DONNÉES BUDGÉTAIRES ET FINANCIÈRES

(méthodologie du RTC)

PRODUITS

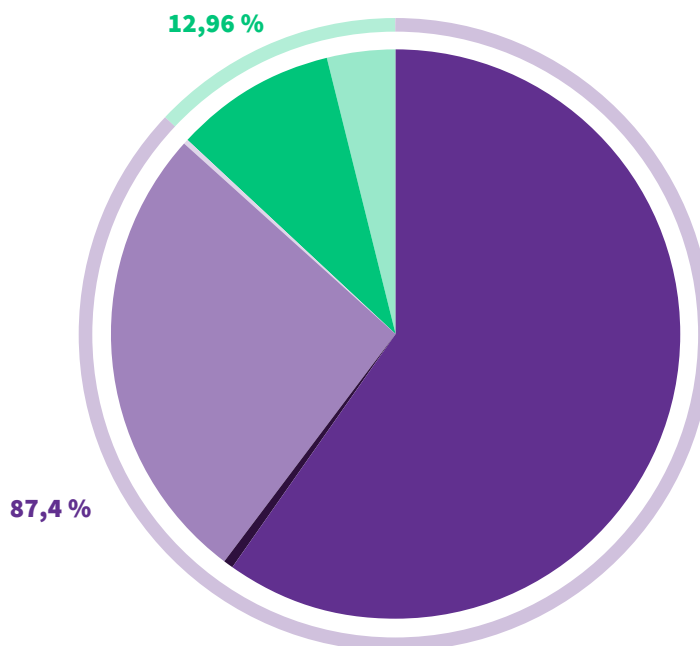
Total des produits déclarés

166 666 €

CHARGES

Total des charges déclarées
(directes et indirectes)

160 000 €



CHARGES DIRECTES 139 267 €

● Charges de personnel (comptes 641, 6451, 6471, 621, 631, 633, 648)	95 606 €
● Achats à caractère général et hôtelier (comptes 60)	903 €
● Autres charges externes comprend location de locaux (comptes 61, 62, 70, 71 hors 621)	42 407 €
● Amortissements, provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles (compte 68)	351 €

CHARGES INDIRECTES 20 732 €

● Logistique et Gestion Générale	14 828 €
● Frais de structure	5 904 €

Observatoire des pratiques et veille

COMITÉS D'ÉTHIQUE

L'EREGE a participé à quatre comités d'éthique d'établissements de santé.

INSTITUTION LES TOURNESOLS À SAINTE-MARIE-AUX-MINES (FAM, MAS, SAVS, CAJ, ESAT, EA, FAHT).

11 avril 2018

Participation du Pr Michel Hasselmann

- Présentation de l'EREGE et du site d'appui alsacien.
- Discussion sur les questionnements éthiques propres aux Tournesols (le grand handicap).

ÉTABLISSEMENTS APEI À CHÂTENOIS (FAM, FAS, CAMSP, SAVSSAMSAH, ESAT).

13 avril 2018

Participation d'Hélène Gebel

- Présentation de l'EREGE et du site d'appui alsacien.
- Intervention sur le thème de la vie intime, affective et sexuelle en établissement.

CENTRE HOSPITALIER DE ROUFFACH

3 décembre 2018

Participation du Pr Michel Hasselmann

- Discussion sur les projets pouvant être menés de concert par l'EREGE et le centre hospitalier de Rouffach et sur le rôle d'un comité d'éthique.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE POINT-À-PITRE

10 décembre 2018

Participation du Pr Michel Hasselmann et d'Hélène Gebel

- Discussion sur la répartition des rôles entre comité d'éthique et ERER.

JOURNÉE D'ÉTUDE

Maltraitance et bientraitance en établissement

Les membres des comités d'éthique sont très demandeurs d'actions de sensibilisation et de formation. Afin de leur permettre de se réunir et de réfléchir, tous ensemble, à un cas pratique, nous organisons chaque année une journée d'étude qui leur est dédiée.

En 2018, cette journée a été organisée le 5 décembre, à Colmar, autour du thème de la maltraitance et de la bientraitance en établissement.

Au programme :

- Matinée de quatre conférences de :
 - Sophie Feuerstein, directrice adjointe des Affaires Médicales et de la Recherche Clinique.
 - Jean-Louis Bonnet, président du Conseil d'Administration de la Fondation Vincent de Paul.
 - Alice Casagrande, directrice formation et vie associative de la FEHAP.
 - Rita Leonardi-Thirion, France Assos Santé Grand Est.
 - Paul Morin, directeur de l'École de travail social et directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux de l'Estrie au Québec.
- Après-midi : cas d'éthique clinique animé par Dr Patrick Karcher, discuté par Alice Casagrande, Pr Anne Danion, Pr Michel Hasselmann et Paul Morin.

ÉTUDE

L'authenticité des directives anticipées.

CONTEXTE

Depuis 2012, l'Unité d'éthique clinique (UEC) des Hôpitaux universitaires de Strasbourg (HUS) répond aux saisines des agents en difficulté face à dilemme éthique, selon une méthode innovante de discussion collégiale, grâce à un système d'astreinte informel géré par la coordinatrice de l'EREGE.

En 2018, une saisine a été envoyée par un médecin des HUS, au sujet d'une patiente. Très rapidement, alors qu'il n'y avait pas de directive anticipée connue au moment de l'hospitalisation, les enfants se sont opposés à tout traitement. Quand l'un d'entre eux est arrivé le 4^e jour avec une directive anticipée répondant exactement à la situation de la patiente, l'équipe soignante s'est interrogée sur l'authenticité de ladite directive.

MÉTHODE

Une brève enquête en ligne a été menée par Hélène Gebel grâce au réseau de la SFAP pour savoir si d'autres équipes soignantes, en France métropolitaine et outre-mer, avaient déjà été confrontées à un doute similaire

et, dans l'affirmative, comment elles avaient réagi.

RÉSULTATS

Plus de 160 professionnels de santé, répartis sur l'ensemble du territoire, ont rempli le questionnaire. Aux trois quarts médecins, ceux-ci sont plus de 25% à avoir déjà eu une ou plusieurs fois un doute sur l'authenticité d'une directive anticipée. Les raisons sont diverses et témoignent de la multiplicité des cas cliniques rencontrés. Les réactions des équipes soignantes, face à une situation de doute, sont elles aussi nombreuses mais donnent une place primordiale au dialogue avec les proches et à la discussion collégiale.

CONCLUSION

Ces résultats nous interrogent sur les modalités d'écriture et d'enregistrement des directives anticipées et sur le niveau de contrôle qui doit être exercé par les équipes soignantes, voire au-delà par les services juridiques des établissements sanitaires et médicosociaux.

Communication orale sur ce travail le 12/10/18 au colloque des ERER à Tours et le 15/06/19 au congrès de la SFAP à Paris.

Formation

Formations effectuées par les membres de l'espace de réflexion éthique dans le périmètre de compétences de l'espace.

ACCUEIL DE STAGIAIRES

Nous avons accueilli deux stagiaires dans l'équipe alsacienne.

Anne Carbiener
3^e année de médecine +
Master CEERE 1.

Fanny Pasant
4^e année à l'IEP de Strasbourg.

ENCADREMENT DE TRAVAUX

L'équipe alsacienne a encadré deux mémoires.

Pourquoi l'éthique médicale ? Histoire sociale de l'émergence de l'éthique médicale en France appuyée sur l'étude de cas du Comité d'Éthique de Strasbourg, par Fanny Pasant.

Développement économique et législation en matière de GPA, par Anne Carbiener.

L'équipe de Champagne-Ardenne a encadré trois mémoires et deux thèses.

THÉMATIQUES DES MÉMOIRES :

- Le prélèvement multi-organe.
- L'accueil de l'enfant au bloc opératoire.
- L'animal comme aide à la prise en charge en maison de retraite.

LES THÈSES :

Directives anticipées en médecine générale et La sédation en fin de vie : enjeux relationnels de Jérôme Sainton.

CONTRIBUTIONS AUX FORMATIONS INITIALES

IFSI

1^{ère} année

Faculté de Haguenau

Hélène Gebel

12 heures / an

60 étudiants / an

Contribution : Élaboration du module et cours magistral sur les instances locales et nationales d'éthique.

→ Débat sur la loi de bioéthique.

→ Correction des examens.

Objectif : Présenter les principales structures françaises en matière d'éthique (CCNE, Agence de bio-médecine, CPP, ERER), et les sujets abordés par celles-ci.

Faculté de Médecine

PACES

Reims

Pr Alain Leon

6 heures / an

60 étudiants / an

Contribution :

→ Élaboration de maquette / programme / module de formation.

→ Élaboration de sujet d'examens.

→ Correction des examens.

Faculté de Médecine

2^e année

Reims

Pr Alain Leon

18 heures / an

230 étudiants / an

Contribution :

→ Coordination de l'enseignement.

→ Enseignement magistral.

→ Préparation et correction d'examen.

→ Organisation d'un stage de

40 étudiants volontaires en institution médico-sociale prenant des personnes en situation de handicap (stage de sensibilisation de 5 jours) réunion préparatoire et débriefing - film.

Faculté de Médecine4^e année

Reims

Pr Alain Leon et Dr Jean-Pierre Graftieaux, Doctorat de Philosophie pratique et d'Éthique médicale, Anesthésiste réanimateur.

30 heures / an

10 étudiants / an

En partenariat avec l'UFR de Sciences humaines (philosophie), l'acquisition du certificat donne accès en deuxième année de licence.
→ Pr Véronique Le Ru, directeur.
→ Pr René Daval, enseignant.

Objectifs : Apporter aux étudiants en médecine une formation philosophique comprenant notamment un enseignement en éthique et en épistémologie deux disciplines relevant traditionnellement de la philosophie ; enseignement dispensé par des enseignants qualifiés en philosophie, mais aussi enseignement dispensé par des professionnels du soin et engagés dans une démarche de réflexion éthique.

Faculté de Médecine4^e année

Reims

Pr Alain Leon

23 heures / an

10 étudiants / an

UE 1 : Apprentissage de l'exercice médical et de la coopération inter-professionnelle (3 h).

UE 3 : Maturation - Vulnérabilité - Santé mentale - Conduites addictives (2 h).

UE 5 : Éthique - Bioéthique - Éthique de la Recherche - Dons d'organes - Consentement aux soins (6 h).

UE 5 : Handicap - Vieillesse - Dépendance - Douleur - Soins palliatifs - Accompagnement (12 h).

Contribution : Simulation et jeux de rôles aux urgences : accueil de la personne en situation de handicap avec réalisation de films d'intérêt par les étudiants (exemple : accueil de la personne mal-voyante, accueil de la personne mal-entendante), en réanimation, méthodologie et mise en situation d'intérêt avec le développement par les étudiants de la procédure collégiale (film et débriefing).

Faculté de Médecine6^e année

Reims

Pr Alain Leon

44 heures / an

32 étudiants / an

Encadrement stages hospitaliers Réanimation, Médecine d'Urgence.

Contribution : Jeux de rôles, en équipes pluri-professionnelle (étudiants en médecine et étudiants IFSI) à partir de situations critiques rencontrées en stage, après enseignement sensibilisateur et débriefing. Scénarisation et réalisation de films à partir de situations particulières rencontrées en service d'urgence, caricaturées à minima et interprétées par des étudiants acteurs (exemple : prise en charge de la personne en situation de handicap).

Objectifs : Méthodologie de la réunion collégiale par référence à la loi Claeys-Léonetti.

Faculté de Médecine7^e année

Reims

Pr Alain Leon

7 heures / an

11 étudiants / an

Contribution : Séminaire éthique avec ateliers à partir de situations d'intérêt pour phase socle et phase d'approfondissement (cours magistral et jeux de rôles). Préparation par podcasts (Réflexion éthique en médecine d'urgence, Autorisation de soins).

Faculté de Médecine7^e année

Reims

Pr Alain Leon

4 heures / an

12 étudiants / an

Contribution : Séminaire éthique avec ateliers à partir de situations d'intérêt pour phase d'approfondissement (cours magistral et jeux de rôles).

Faculté de Médecine2^e cycle

Reims

Pr Alain Leon

8 heures / an

1 étudiant / an

Contribution : Analyse qualitative d'un jeu de rôle permettant de développer la procédure collégiale (sédation, limitation thérapeutique, arrêt thérapeutique) par des étudiants stagiaires en réanimation, du deuxième cycle. Cours, animation d'ateliers, simulation, préparation de sujets d'examen, correction d'examens.

IADE2^e année

CHU

Pr Alain Leon

16 heures / an

12 étudiants / an

UE Réflexion éthique : participation aux réunions de la structure en charge de la réflexion éthique dans l'établissement et enseignement dirigé.

UE Management : Performance éthique des établissements de santé.

Contribution :

→ Élaboration de maquette / programme / module de formation.

→ Élaboration de sujet d'examens.

→ Correction des examens.

→ Participation aux jurys de mémoire.

Objectifs : Réflexion éthique à l'occasion de la prise en charge de victimes dans le contexte de l'urgence. Contribution à la préparation des états généraux de la loi de bioéthique (enquête et analyse qualitative).

Institut de formation aux métiers de la santé2^e année

Mulhouse

Pr Michel Hasselmann

4,5 heures / an

65 étudiants / an

Contribution : Cours d'introduction à l'éthique

Objectif : Permettre aux élèves d'avoir des notions d'éthique.

CONTRIBUTION AUX FORMATIONS CONTINUES PROFESSIONNELLES

École nationale des Sous-officiers Sapeur-Pompier

Aix en Provence

Pr Alain Leon

8 heures / an

48 étudiants / an

Contribution :

- Élaboration de maquette / programme / module de formation.
- Élaboration de sujet d'examens.
- Correction des examens.

Objectif : Réflexion éthique à l'occasion de la prise en charge de victimes dans le contexte de l'urgence.

Rectorat de Strasbourg

Enseignants du Haut-Rhin en STMS

Lycée Montaigne, Mulhouse

Hélène Gebel

4 heures / an

20 étudiants / an

Contribution : Cours de méthodologie sur la constitution d'un fonds documentaire en éthique.

Objectif : Permettre aux enseignants d'apprendre eux-mêmes à leurs élèves à constituer et à gérer un fonds documentaire.

CONTRIBUTION AU DPC

- Promotion des droits des personnes en situation de handicap.
- Déclaration des événements indésirables.
- Santé connectée et biotechnologies.
- Application de la loi Claeys-Léonetti - méthodologie de la réunion collégiale.

Recherche

ACTES PUBLIÉS

Actes du colloque *Corps meurtris, beaux et subversifs - Réflexions transdisciplinaires sur les modifications corporelles* par Éva Carpigo, Hélène Gebel, Valentine Gourinat, Najoua Kefi et Stéphanie Ludwig édité aux Presses universitaires de Nancy - Éditions Universitaires de Lorraine, publication en octobre 2018.

Actes des rencontres *Santé Société Georges Canguilhem 2017 Du malade passif au patient expert !* Éditions de la Santé, publication en mars 2018.

ARTICLES ET RAPPORTS

Contribution à la rédaction de *Vers plus d'égalité en santé, guide de prévention et de lutte contre les discriminations dans le domaine de la santé à l'usage des professionnels-les de la santé, du social et des bénévoles associatifs.*

Le projet a été piloté par Migrations Santé Alsace et sera publié au printemps 2019. Les objectifs du guide sont les suivants :

1. Sensibiliser les professionnels-les à la problématique des discriminations vécues par les usagers-ères dans le champ de la santé principalement liées à l'origine, à la précarité, au lieu de résidence (quartier politique de la ville) au sexe et à l'âge.
2. Présenter des pistes opérationnelles pour prévenir et lutter contre les discriminations dans leurs pratiques au quotidien. Les publics visés sont en premier lieu les professionnels-les, futurs-es professionnels-les et bénévoles exerçant dans des structures sanitaires, sociales et médico-sociales sur le territoire national, et en second lieu tous-tes les usagers-ères du système de santé.

 https://www.migrationssante.org/wp-content/uploads/2019/05/GUIDE_VERS-PLUS-D-EGALITE-EN-SANTE_WEB_INTERACTIF.pdf

Rencontres & échanges

ÉVÉNEMENTS POUR LES PROFESSIONNELS

COLLOQUE

Soins de santé à domicile : entre solidarités privées et solidarités publiques ?

12 et 13 Avril 2018

Université de Strasbourg

Laboratoire Dynamiques Européennes, UMR 7367, Université de Strasbourg et CNRS.

35 personnes

Colloque organisé par les groupes issus du Réseau des Jeunes Chercheurs Santé et Société Soins domestiques de santé et Vieillissements et société. Les communications et conférences ont porté sur trois axes :

- Axe 1 : Les politiques d'accompagnement et de soins à domicile, au croisement des solidarités familiales et publiques.
- Axe 2 : Circulation des savoirs profanes, populaires et savants dans la maisonnée.
- Axe 3 : « Faire institution » à domicile ou « faire domicile » en institution ?

JOURNÉE D'ÉTUDE

Associations de solidarités, acteurs de l'innovation ?

25 septembre 2018

Strasbourg

Co-organisation Uriopss Grand Est

60 personnes

Participation d'Hélène Gebel à une table ronde avec : Jeanne Barseghian, Conseillère de l'Eurométropole de Strasbourg, déléguée au soutien de l'Économie Sociale et Solidaire et Virginie Cayre, directrice Générale Déléguée Est de l'Agence Régionale de Santé Grand Est.

JOURNÉE D'ÉTUDE

Comités d'éthique alsaciens

5 décembre 2018

Colmar

146 personnes

Quatre conférences suivies d'un cas d'éthique clinique sur la question de la maltraitance et de la bientraitance en établissement. Conférences de :

- Sophie Feuerstein, directrice adjointe des Affaires Médicales et de la Recherche Clinique
- Jean-Louis Bonnet, président du Conseil d'Administration de la Fondation Vincent de Paul.
- Alice Casagrande, directrice formation et vie associative de la FEHAP.
- Rita Leonardi-Thirion, France Assos Santé Grand Est.

JOURNÉE

Éthique en établissement de santé et médico-social

11 décembre 2018

Gourbeyre, Rivière-Sens

Co-organisation EREGIN

95 personnes

Conférences et cas clinique sur le thème de la vie affective et sexualité :

- Concept d'autonomie par Pr Michel Hasselmann.
- Cas d'éthique clinique sur la sexualité en établissement, Hélène Gebel, Pr Michel Hasselmann, Marc Bernos et Alain Cremmel.
- Les structures éthiques face à la contrainte par Hélène Gebel.
- Exemples d'interventions d'une structure éthique en psychiatrie par Marc Bernos et Dr Alain Cremmel.
- Échanges avec la salle (divers professionnels de santé et du médico-social).

JOURNÉE

Éthique en établissement de santé et médico-social

14 décembre 2018

Bouillante

Co-organisation EREGIN

Conférences et cas clinique sur le thème de la fin de vie :

- Introduction à l'éthique par Pr Michel Hasselmann.
- Cas d'éthique clinique sur le refus de soin et les LATA, Hélène Gebel, Pr Michel Hasselmann, Dr Corinne Sainte-Luce et Dr Valérie Lombion.
- La loi Claeys-Léonetti, Pr Michel Hasselmann et Hélène Gebel.
- Questionnements sur le doute relatif aux directives anticipées, Hélène Gebel.
- Échanges avec la salle (divers professionnels de santé et du médico-social).

En 2018, 8 journées d'études pour professionnels ont été organisées par l'EREGE ainsi que 13 événements tout public avec 1760 participants.

ÉVÉNEMENTS POUR LE GRAND PUBLIC ET LES PROFESSIONNELS

Conduite de projets thématiques associant la réflexion du public à celle des professionnels des sciences de la vie et de la santé.

CONFÉRENCE

Les violences faites aux femmes

19 Avril 2018

Strasbourg

Partenariat Laboratoire Dynamiques Européennes - UMR 7367 - Université de Strasbourg / CNRS

14 personnes

Philosophe de formation et sociologue d'adoption (Ph. D.), David Risse développe des recherches interventionnelles et des recherches-actions participatives en santé au travail, en santé sexuelle et en santé des jeunes. Plus généralement, c'est le mieux-être et la santé des personnes vulnérabilisées qui l'ont amené à œuvrer en santé communautaire.

Par les manquements et les problèmes éthiques qu'elles mettent en lumière une fois dévoilées, les violences faites aux femmes remettent notamment en question la valeur de l'engagement de nations, d'institutions et d'élu.e.s dans la lutte à leur éradication. La reconnaissance de ce fléau social mondial - parfois érigé en priorité nationale - et le partage de « bonnes pratiques » (best practices) entre les pays et les acteurs qui les combattent, ne semblent malheureusement pas empêcher leur perpétuation, leur subtilisation et leur banalisation. Autant ces dernières années ont particulièrement permis de dénoncer les cultures du silence et du viol (#MeToo, #MoiAussi, #BalanceTonPorc,

#TimesUp, #EtMaintenant), autant le difficile passage des paroles aux actes, des beaux discours aux actions concrètes, freine le caractère révolutionnaire de cette libération. À partir de nos recherches et de nos actions menées contre les violences faites aux femmes, nous proposons d'établir le lien entre la responsabilisation collective face à ces violences et la valorisation des responsabilités individuelles juridiques et morales. Cet éclairage théorique nous permettra de voir dans quelle mesure cette problématique demeure une question de volonté politique, qui implique davantage que rappeler les instances gouvernementales à leur devoir d'engagement. Nous pourrions ainsi mieux comprendre en quoi et pourquoi la veille critique des recherches sociales, associatives et féministes contribuent à garder conscientes et adaptées les politiques publiques en la matière.

FESTIVAL

Pint of Science

14 au 16 Mai 2018

Strasbourg, Colmar et Mulhouse

Plus de 1000 personnes

Le Festival Pint of Science invite des scientifiques dans différents bars de Strasbourg, Colmar et Mulhouse pour discuter des dernières recherches et découvertes sur les thématiques suivantes :

- Les merveilles de l'esprit

(neurosciences, psychologie et psychiatrie).

- Des atomes aux galaxies (chimie, physique et astrophysique).
- Notre corps (sciences du vivant).
- Planète Terre (sciences de la terre, évolution and zoologie).
- Star tech (technologie et ordinateurs).
- De l'Homme aux civilisations (droit, histoire, politique).

CONFÉRENCE

La (Géo)politique des drogues

16 Mai 2018

Strasbourg

Partenariat Association Ithaque

30 personnes

• René Stamm qui a travaillé à l'office fédéral des drogues en Suisse et intervient actuellement avec le Groupe Pompidou au Conseil de l'Europe, a introduit le propos en prenant appui sur son expérience autour de la question de la mise en place des politiques de drogue au niveau national et de ses spécificités.

• Jean-Maxence Granier, a traité de l'enjeu des politiques publiques en matière de drogues et de ses évolutions en cours. Il est directeur et fondateur de Think-Out, qui est une agence Marques et Médias. Il est également co-auteur de différents articles ayant pour sujet la question des drogues et des politiques menées actuellement les concernant.

TABLE RONDE**Les états généraux de la bioéthique**

25 mai 2018

Lingolsheim

Organisé par Martine Wonner, Députée

60 personnes

- Dr Laurent Calvel: les soins palliatifs.
- Pr Michel Hasselmann: analyse de la loi Claeys-Léonetti.
- Dr Jeanblanc: témoignage.
- Pr Emmanuel Hirsch: critique de la loi Claeys-Léonetti.
- Hélène Gebel: présentation des premiers résultats des états généraux de la bioéthique.

📺 Le replay de ces échanges est en ligne sur Youtube: <https://youtu.be/UpqjWLIz8U>

CONFÉRENCE**Pour une politique alternative des drogues ?**

26 Juin 2018

Strasbourg

Partenariat Association Ithaque

45 personnes

- Christian Ben Lakhdar est docteur, HDR, en sciences économiques et maître de conférences en économie à l'université catholique de Lille. Son laboratoire de rattachement est le LEM (UMR CNRS 8179). Membre du Haut Conseil de la Santé Publique, il est aussi membre du Conseil Scientifique de l'INPES et de l'OFDT.
- Alexandre Feltz, docteur en médecine et adjoint au maire de la ville de Strasbourg et conseiller de l'Eurométropole de Strasbourg.

CONFÉRENCE**Tous accros au numérique ?**

17 Septembre 2018

Strasbourg

Partenariat Association Ithaque

120 personnes

Les technologies basées sur les écrans ont bouleversé nos relations aux savoirs, l'orga-

nisation des apprentissages, la construction de l'identité, les liens et la sociabilité. Aujourd'hui, les enfants seraient « en danger », selon certains professionnels du soin, de la prévention et de chercheurs spécialisés dans le champ de la petite enfance, de l'enfance, de l'autisme et de l'addiction. Qu'en est-il réellement ? Quels sont les impacts de ces technologies sur le développement des enfants et le nôtre ? Serge Tisseron, docteur en psychologie, membre de l'Académie des technologies, et chercheur associé à l'Université Paris VII, nous a parlé de son engagement dans l'association 3-6-9-12 et des dangers des écrans mais aussi des bons usages des technologies numériques.

DEMI-JOURNÉE D'ÉTUDE**L'annonce du diagnostic**

8 octobre 2018

Strasbourg

45 personnes

« L'annonce correspond à un temps d'assimilation par le patient des contraintes et limitations que son état médical occasionne ou va occasionner à plus ou moins long terme. Dans ce contexte, le choc psychique peut limiter les capacités anticipatrices du patient. (...) » Par ailleurs, « le médecin de premier recours se trouve souvent devant des situations où sa tâche est complexe, du fait de la grande variété de présentation des situations cliniques qui ne se prêtent pas immédiatement au modèle d'annonce préconisé. » (HAS, février 2014). Mais quel est donc ce modèle d'annonce préconisé ? Qu'il soit respecté ou non, nous verrons certains exemples typiques, comment le patient peut-il entendre le diagnostic ? Dans certaines situations (grossesse, cancer), l'acceptation peut être particulièrement difficile. Il convient donc de s'interroger sur la dimension éthique de l'annonce du diagnostic.

JOURNÉES D'ÉTHIQUE ALIMENTAIRE**Malbouffe, on fait quoi ?**

9 Novembre 2018

Strasbourg (librairie Kléber)

Partenariat Institut Européen d'Éthique Alimentaire et magazine l'OBS

120 personnes

Deux jours de débats !

CONFÉRENCE**Création artistique et drogues, William Burroughs à Tanger**

29 Novembre 2018

Strasbourg

Partenariat Association Ithaque

20 personnes

George-Henri Melenotte est psychiatre et psychanalyste à Strasbourg. Il est devenu courant de parler de drogues à la place des gens. On préconise même une politique des drogues comme si elles faisaient société. Les utilisateurs de substances sont devenus des « UD ». Le domaine a été confié à des experts qui confinent leur savoir à la science du cerveau. Cette évolution est saluée comme un progrès. Elle laisse pourtant sur le bas-côté des expériences inouïes. Comme celle de la fécondité artistique que le recours aux substances a rendu possible.

CONFÉRENCE**La fin de vie**

17 décembre 2018

Fort-de-France

Co-organisation avec EREM

100 personnes

- Raphaël Confiant, écrivain, universitaire: *La mort en terre créole.*
- Ruddy Valentino, praticien hospitalier, directeur de l'ERE Région Martinique: *Médicalisation en fin de vie.*
- Maître Jacqueline Rénia, Ancien bâtonnier de Fort de France, *Les directives anticipées et la personne de confiance.*
- Pr Michel Hasselmann: *L'interdiction de l'obstination déraisonnable et la sédation profonde et continue jusqu'au décès.*

RENCONTRES ET ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES**SÉMINAIRE****Sensorimotricité, intersensorialité et réalité virtuelle**

26 Janvier 2018

Grenoble

Partenariat avec UMR 7367

50 personnes

La question de la technosensorialité nécessite de s'interroger préalablement sur les relations sensori-motrices et l'intersensorialité qui nous permettent d'unifier et stabiliser nos perceptions. Comment les perceptions et la motricité se réorganisent-elles après une amputation, avec le port d'une prothèse ou en cas de greffe ? Comment les augments sensorimoteurs permettent-ils de redonner sens au corps désintégré ? Comment les différentes technologies et systèmes de réalité virtuelle, qui peuvent être considérés comme de véritables prolongements de l'individu et donc comme « prothèses », permettent-ils de ré-interroger le(s) corps (amputé, etc.), les individus, leurs sensorialités et leur « Monde propre » ? Que permettent « en réalité » les systèmes de réalité virtuelle actuels dans cette intégration sensori-motrice ?

CONFÉRENCE**Signature de la Charte Romain Jacob**

1 mars 2018

Chaumont

Partenariat Comité d'Éthique des Hôpitaux Sud-Marne

250 personnes

L'association Handidactique et l'université de Reims ont lancé la charte Romain Jacob de la formation des acteurs du soin au handicap, en présence de plus de 250 acteurs représentant les secteurs sanitaire, mé-

dico-social, de la formation, les étudiants et les personnes en situation de handicap. L'objectif de la charte est de favoriser l'accès à la santé des personnes handicapées.

La séance de signature a eu lieu sous le haut patronage du président de la République, Emmanuel Macron.

SÉMINAIRE**Du proche au lointain : les horizons prothétiques contemporains**

6 Avril 2018

Lyon

Partenariat avec UMR 7367

80 personnes

Quels sont les usages thérapeutiques et palliatifs des prothèses appliqués à des situations concrètes de handicap ? Quelles limites et frontières se dessinent entre les dispositifs à finalité thérapeutique et réadaptative et l'ensemble de ces prothèses ordinaires qui participent de nos expériences quotidiennes du monde ? Il s'agit de réinterroger la diversité des prothèses et les multiples rapports organiques/technologiques qui en découlent au travers d'une approche multiscale allant du plus proche (personnes amputées/prothèses ; personnes non-voyantes/« prothèse » organique (chien) ; personnes blessées médullaires/fauteuils roulants) au plus lointain (personnes en situation de handicap/robots télé-présence ; jeunes adultes porteurs d'autismes/avatars numériques ; militaires/drones...).

FILM**Charte Romain Jacob**

22 mai 2018

Reims

Partenariat avec FAC ARS

100 personnes

Film réalisé pour Handidactique à propos de 20 personnes ayant été impliquées dans la signature. Dans le cadre d'une des orientations de la charte Romain Jacob, celle concernant la formation des acteurs du soin, et en collaboration avec la faculté de médecine de Reims. Production d'un DVD *La richesse de nos différences*. Il s'agit d'un documentaire ayant pour objectif la restitution des diverses expériences de la semaine de stage (sensibilisation au handicap et découverte de la différence) effectuée par les 220 étudiants de médecine (2^e année), dans 70 établissements et services médico-sociaux, gérés par 30 associations de la région Champagne-Ardenne. Nous espérons qu'il contribuera à aider à la diffusion de cette expérience, d'une richesse incroyable, dans les autres facultés de France.

SÉMINAIRE**Prothèses implantées et invasives**

8 Juin 2018

Paris

Partenariat avec UMR 7367

70 personnes

La prothèse intervient directement et consciemment dans la vie de relation perceptivo-motrice (par exemple prothèse rétinienne, systèmes de stimulation électrique fonctionnels). La prothèse, visant à remplacer un organe ou un système de régulation végétatif défaillant, devrait réparer le corps et dans l'idéal « se faire

oublier » (par exemple, prothèses articulaires, systèmes de stimulation cardiaque, pompe à insuline, sphincter artificiel). Mais dans quel mesure leur contrôle impose-t-il une activité consciente de la personne ? Comment affectent-elles la vie quotidienne ? comment sont-elles ressenties ? Ce séminaire confrontait les enjeux technico-scientifiques de la mise au point de prothèses autonomes compatibles avec la biologie et la physiologie du corps humain et les expériences subjectives individuelles.

JOURNÉE RÉGIONALE **L'Éthique dans les pratiques professionnelles**

4 octobre 2018

Centre des Congrès, REIMS

ANFH Champagne-Ardenne

120 personnes

« L'éthique est la capacité à prendre une décision juste et efficace dans une situation donnée, en respectant les acteurs de la situation » (Socrate). Le déploiement d'une démarche de questionnement éthique dans le milieu professionnel et plus précisément dans le milieu hospitalier revêt donc un enjeu important : elle interroge sur la nature des liens entre l'éthique et la relation de soin, partagée entre le "soignant" et le "soigné", autrement dit deux êtres humains. Cette notion est inséparable de l'action humaine et du travail par lequel des sujets se forment eux-mêmes au contact de leurs semblables. Il est donc indispensable de prendre en compte l'environnement dans lequel gravitent les sujets concernés. Il est ainsi difficile de rendre l'éthique concrète pour chacun. L'ANFH Champagne-Ardenne a donc trouvé pertinent de réfléchir sur l'appréhension de l'éthique. En tant que soignant, comment répondre aux désirs exprimés par le patient et aux droits de la personne ? Comment favoriser l'écoute active ? Comment prendre soin de nos

aînés et de nos plus jeunes ? Comment la réflexion éthique m'accompagne au quotidien dans ma pratique ?

RENCONTRES SANTÉ SOCIÉTÉ GEORGES CANGUILHEM

La santé connectée, une totale mutation ?

5 et 6 octobre 2018

Strasbourg

Co-organisation Euro Cos
Humanisme & Santé

160 personnes

L'emprise du numérique en santé est un fait de société. Il entraîne de profonds changements, impactant tous les domaines de la santé, jusqu'à la transmission des savoirs. Pour les Rencontres Santé Société Georges Canguilhem, Euro Cos Humanisme & Santé propose aux professionnels, chercheurs et étudiants, de réfléchir ensemble, à ce que peut être l'humanisme en santé à l'ère numérique.

PROJECTION-DÉBAT

Réparer les vivants

27 novembre 2018

Cinéma de Chaumont

Partenariat hôpital de Chaumont

40 personnes

Adaptation théâtrale autour de la question du prélèvement d'organes.

SÉMINAIRE

La sociologie face aux questions éthiques complexes dans la recherche auprès des enfants et des jeunes

17 et 18 décembre 2018

Strasbourg

Partenariat avec UMR 7367

45 personnes

Il s'agissait d'interroger le positionnement des chercheurs, le rôle qu'ils ont tenu, les choix opérés, les outils mobilisés dans

des situations où la frontière, pensée souvent comme étanche, entre observer et intervenir est fragile.

Quels sont les dilemmes auxquels les chercheurs ont été confrontés dans la recherche avec les enfants et les jeunes ? Quand la position du chercheur se révèle-t-elle inconfortable ? Et comment s'orienter entre des normes et des valeurs qu'on questionne en tant que sociologue ou anthropologue, mais qui interpellent par ailleurs en tant que citoyen ? Que faire quand les interlocuteurs renvoient les chercheurs à des positionnements « autres », comme ceux de l'intervenant, du médiateur ou du décideur ?

États généraux de la bioéthique.

Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique et de la consultation lancée par le Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE), l'Espace de Réflexion Éthique Grand Est a organisé plusieurs débats sur le territoire.

THÈMES ABORDÉS DURANT LES DÉBATS PUBLICS

- Prise en charge des personnes âgées et/ou handicapées.
- Organisation des soins (plateforme de santé, télémédecine, etc.).
- Quelle solidarité voulons-nous en matière de santé ? Comment prendre en compte l'autonomie des personnes âgées ou en situation de handicap ? Quelles règles pour le don d'organes ? Différents ateliers permettront d'interroger notre solidarité sur des sujets médicaux et médico-sociaux importants.
- Quelles technologies pour la médecine de demain ? Accepteriez-vous d'être opéré par un robot ? La télémédecine est-elle une solution aux déserts médicaux ? Différents ateliers donneront l'opportunité de réfléchir aux impacts des nouvelles techniques médicales, telles que l'intelligence artificielle et la médecine prédictive, sur notre façon de soigner et d'être soigné.
- Tests génétiques et Intelligence artificielle.
- Les techniques d'assistance médicale à la procréation.
- Tests génétiques, Médecine prédictive, dépistage précoce, intelligence artificielle.
- Les enjeux difficiles de la PMA et de la GPA.
- Y a-t-il un âge au-delà duquel certains traitements ne devraient plus être prodigués ?
- Faut-il permettre à la justice d'utiliser les outils d'imagerie cérébrale pour évaluer le comportement d'un suspect ou encore pour modifier le cerveau des délinquants ? Faut-il légiférer au sujet des techniques de stimulation cérébrale à usage non médical ?
- Pensez-vous que la télémédecine est une réponse adaptée aux déserts médicaux ?

CES INTERVENTIONS ONT EU LIEU DANS LES ENDROITS SUIVANTS

- Faculté de médecine de Strasbourg, le 9 janvier et le 13 février 2018.
- Faculté de droit de Strasbourg, le 29 janvier 2018.
- Maison de l'innovation et de l'entreprise, Université de Haute-Alsace, le 29 janvier 2018.
- Association Zen internationale, le 31 janvier 2018.
- Rotary club de Mulhouse, le 31 janvier 2018.
- Lycée Jean-Rostand, 2 février 2018.
- Association ADAPEI / Papillons blancs, le 7 février 2018.
- Animation d'un débat sur la révision de la loi de bioéthique à la Maison de Santé Bethel, le 7 février 2018.
- Animation d'un débat à l'Hôpital Schweitzer, le 12 février 2018.
- Lycée Robert Schumann, le 13 février 2018.
- Association Ithaque, le 14 février 2018.
- Lycée Alexandre Dumas, le 15 février 2018.
- Campus Fonderie-FSESJ-UHA, le 16 février 2018.
- Groupement d'Intérêts Culturels de Sarre-Union, le 16 février 2018.
- Centre Socio-Culturel L'Albatros, les 17 et 23 février 2018.
- Mairie de Gries, le 19 février 2018.
- CFDT du Bas-Rhin, le 21 février 2018.
- Communauté Des Diaconesses, le 27 février 2018.
- Faculté de Chirurgie Dentaire, le 1er mars 2018.
- Mairie de Muttersholtz, le 2 mars 2018.
- Association Centre Porte Haute, le 5 mars 2018.
- SDIS 67, Dambach-la-ville, le 6 mars 2018.
- Lycée Polyvalent Blaise Pascal, le 13 mars 2018.
- Maison de retraite du Stift, le 17 mars 2018.
- IEP de Strasbourg, le 19 mars 2018.
- Fac de psychologie de Strasbourg, le 21 mars 2018.
- Lycée Diderot, 3 avril 2018.
- Lycée St Michel, 5 avril 2018.
- UFR Médecine de Reims, 20 février 2018.
- Université de Technologie de Troyes, 27 mars 2018.
- Centre interdisciplinaire de recherche sur les langues et la pensée, 27 mars 2018.
- Lycée Diderot de Langres, 3 mars 2018.
- Villers lès Nancy, 29 mars 2018.
- Lycée St-Michel de Reims, 5 avril 2018.
- UFR Médecine de Reims, 5 avril 2018.
- CH Charlevilles-Belair, 19 avril 2018.
- Châlons en Champagne, 20 avril 2018.

INTERVENTIONS AU SEIN D'INSTANCES D'ÉTABLISSEMENTS

EN ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

CONSEIL DE SURVEILLANCE DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG

9 février et 23 novembre 2018

→ Participation du Pr Michel Hasselmann aux réunions.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DU CENTRE HOSPITALIER D'ERSTEIN

8 novembre 2018

→ Introduction à l'éthique médicale et à la délibération éthique par le Dr Guy Freys et le Pr Michel Hasselmann.

HORS ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ

COMMISSION SPÉCIALISÉE DES DROITS DES USAGERS

11 janvier, 22 février, 17 avril, 12 juin 2018

→ Participation du Pr Michel Hasselmann aux réunions.

CRSA - SÉANCE PLÉNIÈRE

16 avril, 3 juillet et 4 décembre 2018

→ Participation du Pr Michel Hasselmann aux réunions.

CELLULE ACADÉMIQUE DU PARCOURS ÉDUCATIF DE SANTÉ

11 janvier et 5 juillet 2018

→ Participation d'Hélène Gebel aux réunions.

CONFÉRENCE NATIONALE DES ERER

19 juin, 3 septembre, 18 septembre et 11 octobre 2018

→ Participation d'Hélène Gebel, du Pr Michel Hasselmann et du Pr Alain Leon aux réunions.

COMMISSION ÉTHIQUE ET DÉONTOLOGIE

17 mai, 11 juillet et 19 septembre 2018

→ Participation de Karine Bréhaux et du Pr Alain Leon aux réunions.

→ Écriture de la charte éthique et déontologie de l'université.

CONFÉRENCE DES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX

Fin 2017, afin de faciliter leurs échanges et les relations avec les instances nationales - en particulier le CCNE -, les directeurs des ERER ont décidé de créer une structure de coordination et de représentation des ERER, dénommée « Conférence des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) », (CNERER).

Le 24 janvier 2018, trois coordinateurs ont été élus :

- Dr Maryse Fiorenza-Gasq, directrice du site d'appui de Limoges.
- Hélène Gebel, coordinatrice de l'EREGE.
- Pr Jacques Lagarrigue, vice-président du conseil d'orientation de l'ERE Occitanie.

Ressources documentaires

CONSTITUTION D'UN FONDS DOCUMENTAIRE EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE

Travail de veille des publications réalisées dans le domaine de l'éthique des sciences de la vie et de la santé, réalisation de dossiers thématiques en soutien des groupes de réflexion thématique, archivage de travaux relatifs à l'éthique, réalisés par les professionnels des sciences de la vie et de la santé de la région, etc.

Il réunit des documents de différents types: articles de presse, de blog et de recherche, des recensions d'ouvrages en lien avec l'éthique, des documents téléchargeables, des monographies et de la littérature grise.

Dans l'espace éthique accessible au public et hors espace éthique. Une partie (2/3) dans les bureaux de

l'ERER, une autre partie (1/3) dans la bibliothèque historique de la faculté de médecine de Strasbourg.

Le fonds est consultable par tout le monde et empruntable par les étudiants, enseignants-chercheurs et tous les citoyens disposant d'une carte de lecture pour les prêts.

Grâce à un partenariat établi avec la bibliothèque historique de la faculté de médecine de l'université de Strasbourg (une convention a été signée), les 915 monographies sont signalées dans SUDOC, par une documentaliste de l'université, ce qui permet à tous les étudiants et enseignants-chercheurs de France d'accéder et d'emprunter ces livres via le Prêt entre bibliothèque (PEB).

5199

documents constituent le fonds,
accessible au public, en 2018.

Communication

TV

L'EREGE a participé à une émission télévisée.

→ Reportage vidéo, réalisé par Rémy Nelson avec l'intervention de M. Marx de l'ARS et de M. Attenont, président de la CRSA.

 <https://www.facebook.com/infosimages54/videos/368068913692723/>

RADIO

L'EREGE a participé à deux émissions de radio relatives aux débats organisés par l'EREGE dans le cadre des états généraux de la bioéthique.

→ Interview sur Europe 1, le 18 janvier 2018.

→ Interview sur RCF, le 28 mars 2018.

PRESSE ÉCRITE

L'EREGE a été cité dans 8 articles de la presse écrite.

→ Article dans Le Monde du 6 janvier 2018.

→ Article dans Le Pèlerin n° 7051 du 18 janvier 2018.

→ Article dans Maxi Flash, le 19 janvier 2018.

→ Article dans la revue mensuelle Ombres & Lumière, février 2018.

→ Article dans la lettre trimestrielle des Semaines sociales de France, avril-juin 2018.

→ Article dans le Nouveau Messager, numéro 43, mai-juin 2018.

→ Article dans France-Antille Guadeloupe, du 13 décembre 2018.

→ Article dans L'Union, journal régional, du 21 février 2018.

RÉSEAUX SOCIAUX

Facebook La page de l'EREGE comptabilise en 2018, 84 likes et 94 publications. 4626 personnes atteintes par les publications sur le réseau.

 <https://www.facebook.com/Espace-de-Réflexion-Ethique-Grand-Est-1553202898239765/>

Twitter Le compte Twitter de l'EREGE a été ouvert le 1^{er} octobre 2018. Il totalise 8 followers pour 10 publications en 2018.

 <https://twitter.com/deethique>

GESTION DU SITE INTERNET

Une page d'accueil commune pour les trois sites d'appui du Grand Est a été créée, en vue d'une gestion harmonisée des sites internet.

 <http://erege.fr/>

IDENTITÉ VISUELLE

Un logo a été créé.



www.erege.fr

