

## Lettre Novembre 2017 Newsletter November 2017

Université

de Strasbourg

mardi, 31 octobre 2017

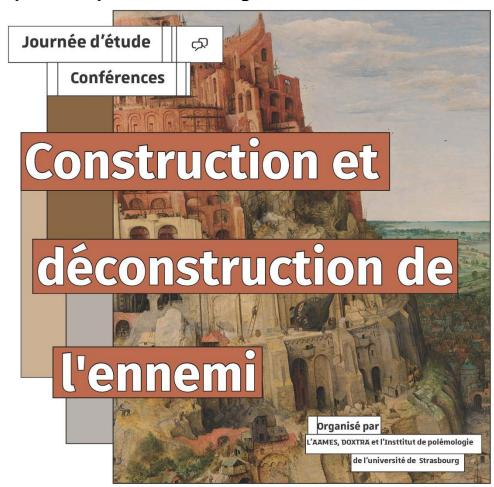
Numéro 112

## Dans ce numéro

1. Éditorial
Grandir avec une
maladie chronique
And in English
Growing up with
chronic illness

- 2. Publications récentes
- 3. En ligne Onlinxe
- 4. Actualités de novembre 2017
- 5. Retenez dès à présent
- 6. Quoi de nouveau en éthique en France ?
- 7. L'AAMES
- 8. Soutenir l'éthique
- 9. Divers

## À ne pas manquer à Strasbourg, les 27 et 28 novembre 2017



Inscription pour la journée d'étude obligatoire à l'adresse nhekpazo@unistra.fr - Pour en savoir plus cliquez !

## **Editorial**

#### Grandir avec une maladie chronique

Les maladies chroniques constituent une question centrale de santé publique dans les pays européens. Elles affectent un nombre croissant de jeunes en France (entre 1,5 à 4 millions des 0 à 20 ans). Toutefois, peu de travaux en sciences sociales se sont intéressés à la manière dont les enfants perçoivent, vivent et gouvernent une maladie chronique. Cette dernière perturbe la biographie individuelle, la perception du temps, du corps, de la souffrance, les relations sociales, mais ses effets se multiplient quand on est un enfant ou un adolescent. Dans la maladie chronique, les enfants doivent développer une forme d'attention somatique qui décuple cette interrogation de soi et de son corps propre au



processus de grandir. La reconnaissance et le traitement des symptômes peuvent impliquer un travail de discernement entre les remous du corps relatifs à l'âge et ceux qui relèvent de la maladie. Les passages d'âges et de statut (ex. ceux liés aux transitions scolaires), les transformations corporelles (dont la puberté), les nouveaux rapports aux autres, de nouvelles pratiques, comme l'entrée dans la sexualité, sont porteurs d'instabilités qui peuvent amplifier les incertitudes et les vulnérabilités liées à la maladie. Les transitions

individuelles ajoutées aux discontinuités institutionnelles - entre les professionnels de santé, entre les services à l'enfance et à l'âge adulte - et aux disparités socio-économiques et territoriales dans l'accès aux soins créent des difficultés autant pour les jeunes, que pour les familles et les professionnels. Une maladie grave ou de longue durée interroge également l'appartenance à une 'communauté' enfantine. La première hospitalisation de l'enfant met en question chez les parents le sentiment de sa 'normalité', place le jeune dans une position potentiellement 'hors de l'enfance' et comporte un processus de ré-identification à un groupe d'âge qui se modifie avec l'avancée de la maladie.

Être atteint de maladie chronique signifie aussi s'approprier des savoirs et savoir-faire nécessaires à la gestion de maladie au quotidien. Les compétences acquises modifient la hiérarchie habituelle liée à la distribution de savoirs et de pouvoirs entre les âges : ainsi un élève diabétique connaît mieux le fonctionnement de sa pompe à insuline que son institutrice.

Cette expérience enfin interroge le concept d'autonomie, si fréquemment mobilisé pour expliquer le processus de grandir. Qu'est-ce que l'autonomie du malade-enfant ? Est-ce reproduire les gestes appris lors des séances d'éducation thérapeutique ou développer des stratégies personnelles pour contrôler la maladie ? Le concept d'autonomie peut renvoyer à une sur-responsabilisation individuelle ou être mobilisé pour renforcer le pouvoir d'action des enfants. Parfois les jeunes endossent le rôle d'acteur compétent et responsable, parfois compétences et responsabilités constituent un fardeau trop lourd à porter. Des stratégies volontaires d'incompétence peuvent ainsi refléter autant des volontés de transgression, que des difficultés à prendre soin de soi.

Ces thématiques, analysées par des recherches menées au sein de l'UMR *Dynamiques* européennes à partir de maladies chroniques variables (diabète, asthme, syndrome de Turner), soulèvent des questions éthiques qu'il nous semble intéressant d'approfondir.

**Nicoletta Diasio,** Faculté des Sciences Sociales, Université de Strasbourg, UMR 7367 *Dynamiques européennes*, Institut Universitaire de France.

## And in English

#### **Growing up with chronic illness**

Chronic diseases are a central public health issue in European countries. They affect a growing number of young people in France (between 1.5 and 4 million people aged 0 to 20). However, few studies in the social sciences have focused on how children perceive, experience and manage a chronic disease. The latter perturbs the individual's biography, his/her perception of time, the body, suffering, and social relations. These effects are intensified when one is a child or a teenager. In chronic illness, children must develop a form of somatic attention which multiplies the interrogation of oneself and one's own body that is proper to the process of growing up. The recognition and treatment of symptoms may involve a process of discernment between age-related body turbulence and those related to the disease, age related transitions and status-related transitions (eg school-related transitions). Bodily transformations (including puberty), new relationships to others, new practices such as entering sexuality, may all involve instabilities that magnify the uncertainties and vulnerabilities associated with the disease. Individual

transitions combined with institutional discontinuities - between health professionals, between child and adult services - and socio-economic and territorial disparities in access to care, create difficulties for young people as well as for families and professionals. A serious or long-term illness also interrogates a child's sense of belonging to the 'community' of children. The first hospitalization of the child calls into question for the parents the child's 'normalcy', places the infant in a potentially 'out-of-childhood' position, and involves a process of re-identification with an age group that changes with the progress of the disease.

Being chronically ill also means acquiring the knowledge and skills needed to manage one's illness on a daily basis. The acquired skills modify the usual hierarchy related to the distribution of knowledge and powers between ages: thus a diabetic student knows the functioning of his insulin pump better than his/her teacher.

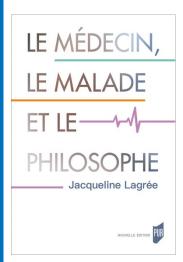
In the end, this experience questions the concept of autonomy which is so frequently employed in explaining the process of growing up. What is the autonomy of the patient-child? Is it reproducing the gestures learned during therapeutic education sessions or developing personal strategies to cope with the disease? The concept of autonomy may either refer to individual over-empowerment or to an appropriate empowerment of children. Sometimes young people assume the role of competent and responsible actors, sometimes such competences and responsibilities become too heavy a burden on them. Voluntary strategies of incompetence can therefore be a reflection both of transgression and/or of difficulties in taking care of oneself. These themes, analyzed by research carried out within the research laboratory, UMR European Dynamics, based on various chronic diseases (diabetes, asthma, Turner's syndrome), raise Ethical questions that seem to us interesting to further explore.

**Nicoletta Diasio,** Faculty of Social Sciences, University of Strasbourg, UMR 7367 European Dynamics, University Institute of France.

Translation by Mic Erohubie

# Publications récentes

## **Publications récentes**



Jacqueline Lagrée, *Le médecin, le malade et le philosophe*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017, 263 pages, 18 EUR.

L'ouvrage de Jacqueline Lagrée professeure émérite de philosophie à l'Université de Rennes I et membre du comité d'éthique médicale du CHU de Rennes, est une reprise amendée et augmentée d'une précédente version parue chez Bayard (2002). Son intérêt tient au croisement entre l'analyse de la pratique médicale discutée avec les soignants et au comité d'éthique, avec des textes et traditions philosophiques omniprésentes dans les cinq chapitres qui structurent le livre. Le texte de l'ouvrage est ainsi relativement original car il ne s'agit au final ni de philosophie au sens d'un raisonnement suivi ni seulement

d'analyse clinique, mais de la convocation de la réflexion philosophique pour analyser des pratiques bioéthiques.

Le premier chapitre, « Le malade : une personne », examine ce qu'est une personne, les ambiguïtés définitionnelles qui la caractérisent, les attributs et devoirs qu'on en attend (responsabilité, autonomie, dignité...) pour arriver à la question : quand est-on une personne (embryon) et quand ne l'est-on plus (coma, mort) ? Ce chapitre est aussi l'occasion d'interroger la pratique du clonage, du don d'organes et de l'expérimentation sur l'homme.

Le second chapitre, « La parole partagée » scrute le moment de la consultation, la

question de l'information au malade, du secret médical, la médecine prédictive et préventive... Dans « La pratique médicale » au chapitre III, c'est la notion de maladie qui est décortiquée, avec celle de qualité de vie. Cette partie qui comprend aussi toute une réflexion sur l'intervention chirurgicale, observe encore la pratique de l'accompagnement, des soins palliatifs, l'acharnement, l'abstention thérapeutique...

Enfin les deux derniers chapitres, le cinquième étant plutôt une conclusion de quelques pages, prennent de la hauteur pour évoquer l'amitié, la sollicitude, le sens de la vie avec la pratique d'une éthique des vertus. La médecine pourrait ainsi devenir un « art de la vie » selon l'intitulé du dernier chapitre.

L'ouvrage comporte aussi une riche bibliographie finale ainsi qu'un index des noms. Il intéressera évidemment tous les soignants, mais plus généralement, il donne à penser à tout un chacun car pratiquement tous nous serons ou sommes déjà concernés par la maladie et la fragilité dans ses diverses formes.

Marie-Jo Thiel, Directrice du CEERE



Monconduit Mathieu, Jean-Pierre Rosa & Thiel Marie-Jo (éd.), La sécu jusqu'où ? Quelle solidarité et quel soin pour notre système de santé ? Semaines sociales de France, Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique, Espace de réflexion éthique Région Alsace, Ed. Bod, 2017.

Paradoxe: les Français sont extrêmement attachés à leur système de santé, mais s'alarment d'une hausse de la CSG et expriment, à l'égard des médecins, de l'industrie pharmaceutique et des vaccins en général une méfiance de plus en plus grande. Seraient-ils prêts à adhérer, aujourd'hui encore, au principe de solidarité qui le fonde? Alerte: le personnel soignant manifeste les signes d'un malaise profond (harcèlement, addictions) mais reste attaché à son statut et à sa pratique... quand il ne quitte pas la profession, laissant les déserts médicaux s'amplifier,

au détriment des populations les moins nanties.

Alerte encore sur le développement des OCAM non pas tant parce qu'elles introduisent le loup du privé dans le système mais parce que, très concrètement, elles creusent les inégalités d'accès aux soins.

La démarche du groupe « bioéthique et santé » des Semaines sociales de France qui exerce depuis huit ans une veille active dans ce domaine consiste à partir de ces alertes et de ces paradoxes pour analyser notre système de santé et proposer des orientations.

**Notre conviction** maintenant établie est que ce système souffre d'une technicisation croissante au détriment d'une culture du soin, du *care*. Cette option technique qui se traduit par une approche essentiellement comptable de notre système de santé a été prise au fil du temps par défaut, parce qu'elle est apparemment simple et rassurante. Le problème est qu'elle s'avère extrêmement coûteuse et peu humanisante. En effet les multiples mutations de notre société – vieillissement de la population, individualisme accru, croissance exponentielle du coût du soin – risquent de faire exploser, à terme, notre dispositif de solidarité.

Il est temps d'interroger notre système de santé non plus sur son fonctionnement mais sur son sens même. Quel est en effet le but de notre système de santé ? Solidarité ? Soin ? Jusqu'où ? A quelles conditions ? Comment concevoir une politique cohérente en la matière ? En négligeant le soin au profit de la technique de soin — censée être plus efficace et mieux mesurable — nous commettons une tragique et coûteuse erreur. Tragique parce que cette option est aveugle et qu'elle méprise le sens du soin, coûteuse parce que, lorsqu'on tente d'en modérer le coût, on méprise l'efficience, on aboutit non pas à mieux faire mais à faire pour moins cher, ce qui ouvre à toutes les dérives.

Il faut élaborer une politique de santé où « care » et « cure » se renforcent au lieu de

s'exclure. Où la solidarité et la responsabilité peuvent dialoguer. Où la pratique du soin prend en compte les valeurs, si singulières soient-elles, du patient. Où la préoccupation d'efficience des soins auprès de publics défavorisés demeure le test majeur d'une politique de santé réussie, voire même son modèle.

Dès lors des pratiques sont interrogées, comme la tarification à l'activité, le paiement à l'acte, le sous-investissement dans la prévention, la séparation des secteurs sanitaires et sociaux — et d'une manière générale toutes les pratiques aboutissant à des activités conduites et traitées en silos - les privilèges consentis aux plateaux techniques. Et des pratiques innovantes mais encore marginales, comme les PASS, ou la prise d'initiative territoriale en matière de coordination des acteurs, sont valorisées. Car ces « bonnes pratiques » permettent d'imaginer comment coordonner les acteurs afin de construire, à hauteur d'homme, un vrai parcours coordonné du « prendre soin ». De donner des indications sur le bon niveau territorial à retenir pour concevoir cette mise en réseau, les évaluations et régulations à mettre en place. Les outils, numériques ou non, dont il faut se doter pour évaluer et orienter.

On trouvera dans ce volume tout d'abord les Actes d'une journée d'études qui s'est tenue le 12 mai 2017 à Strasbourg avec trois orateurs invités – Christian Léonard, Pierre Giorgini et Alain Cordier et 13 contributions d'horizons divers, ensuite le rapport « Mieux dépenser pour la santé de tous », élaboré en 2013 par les Semaines sociales de France et son actualisation en 2016.

Livre disponible en librairie (Fnac, Decitre, Amazon...) ou, à défaut à : https://www.bod.fr/livre/collectif-collectif/la-secu-jusquou/9782322080892.html

## En ligne - Online

## **En ligne - Online**

A (re)découvrir en ligne sur notre site http://ethique.unistra.fr, sur la page web Canal C2 Ethique ou sur les sources indiquées ci-dessous :



- Congrès du 20<sup>e</sup> anniversaire de la convention d'Oviedo (24-25 oct. 2017) : les vidéos des différentes conférences sont en ligne tant en français qu'en anglais, ainsi que le programme d'ensemble et les études faites à cette occasion :
- •The Conference on "The Oviedo Convention: Relevance and challenges" (in English):

https://www.coe.int/en/web/bioethics/20th-anniversary-of-the-oviedo-convention

- •Conférence sur « La Convention d'Oviedo : Pertinence et enjeux » (en français) : https://www.coe.int/fr/web/bioethics/20th-anniversary-of-the-oviedo-convention
- Conférence de Marie-Jo Thiel sur le thème "Quand la vulnérabilité nous fait du bien Grandir en humanité au travers de sa vulnérabilité" :

http://www.ktotv.com/video/00150225/grandir-en-humanite-au-travers-de-sa-vulnerabilite-par-marie-jo-thiel - au premier jour "Des vies souffrantes mais fécondes" du Colloque "Oser l'espérance aujourd'hui" du 2 au 4 décembre 2016 au foyer de Tressaint. Diffusé le 08/03/2017 sur KTO.

- Retrouvez toutes les vidéos de la 7ème édition du Forum européen de Bioéthique qui s'est déroulé du 30 janvier au 4 février 2017 à Strasbourg sur «Humain, Post-Humain» en ligne sur : https://www.youtube.com/user/FEBioethique/videos
- Ecouter René Heyer sur RCF-Info Alsace : René Heyer vient de quitter ses fonctions de doyen de la faculté de théologie catholique de Strasbourg. Il explique comment il poursuit néanmoins son travail de recherche : https://rcf.fr/actualite/societe/alsace-la-faculte-remercie-le-doyen-rene-heyer
- Retour sur les Semaines Sociales de France. Pour André Clavert, intervenant lors des

91èmes semaines sociales de France à Paris ce week-end : il faut agir ensemble afin d'offrir aux plus démunis un enseignement constant et adapté : https://rcf.fr/actualite/social/alsace-retour-sur-les-semaines-sociales-de-france

- Corps esprit sciences : conversations avec le Dalaï Lama. Retrouvez l'intégralité des échanges en vidéo en français sur http://www.canalc2.tv/
- Communiqué de presse et enregistrement vidéo (en anglais et russe) de la Conférence internationale sur les Droits de l'homme et biomédecine : aspects éthiques et juridiques du don d'organes qui s'est tenue le 26 avril 2016 à Moscou :

https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=DC-

PR072 (2016) & Language = lan English & Ver = original & Back Color Internet = F5CA75 & Back Color Logged = A9BACE

- 3ème journée annuelle du Comité d'éthique de l'Inserm qui a eu lieu le 13 juin 2016
   sur le thème : La recherche en santé : entre confiance et défiance ? (re) voir les interventions de cette 3e journée
- Les 10 ans du CEERE: Le 6 novembre 2015, Salle Pasteur du Palais Universitaire de Strasbourg, le Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique (CEERE), a organisé la célébration de son 10<sup>ème</sup> anniversaire avec une réflexion sur : « L'ETHIQUE, une compétence universitaire exigeante et socialement indispensable », voir la vidéo et les photos : http://ethique-alsace.unistra.fr/index.php?id=14582
- Ensemble des émissions hebdomadaires RCF [Alsace] Éthique pour tous, depuis avril 2016 à février 2017, présentées par Marie-Jo Thiel sur une diversité de thèmes en éthique (éthique, c'est quoi ?, fin de vie, droits à l'enfant, tests génétiques...): https://rcf.fr/vie-quotidienne/psychologie/alsace-ethique-pour-tous (réalisation Paul Meyer)
- Mam Gynéco: tout savoir sur la gynécologie sans oser le demander, par Odile Bagot, gynécologue strasbourgeoise et ancienne diplômée du master éthique et sociétés: http://france3-regions.francetvinfo.fr/alsace/emissions/route-67/mam-gyneco-tout-savoir-sur-la-gynecologie-sans-oser-le-demander.html

Vous pouvez retrouver tous les enregistrements vidéos des Journées internationales d'éthique ou des émissions impliquant le CEERE depuis la page web Canal C2 Ethique.

Par ailleurs vous pouvez également retrouver depuis le site de la Fondation Ostad Elahi des entretiens filmés, ainsi que des conférences, des colloques (sur la solidarité, la famille, l'entreprise...) centrés sur l'éthique : www.fondationostadelahi.tv

# Actualités en éthique

## Actualités du mois de novembre 2017



Lundi 6 – Séminaire Espace éthique Île-de-France

Thème: "Faire face à l'imprévisible: les postures de l'anticipation adaptative" Lieu: 18h30-20h30 - Espace éthique Île-de-France, Hôpital Saint-Louis - Paris

Du mercredi 8 au vendredi 10 – Colloque Interdisciplinaire et International 2017

Thème: Les études animales sont-elles bonnes à penser?

Lieu : Salle des conférences de MISHA, Allée du Général Rouvillois - Strasbourg

Jeudi 9 et Vendredi 10 – Colloque international francophone - GEFERS

Thème : Vieillissement, éthique et société. Quel accompagnement respectueux de la liberté et de l'identité de la personne âgée dans la pratique quotidienne des soins ?

Lieu: Tours

Jeudi 9 et vendredi 10 – Colloque international de l'Institut Supérieur de Travail Social de

Protéger un majeur vulnérable

Lieu: Nice

**Jeudi 9** – Conférence Itaque Thème : Quand la statue danse

Lieu: Ithaque, 12 rue Kuhn, 67000 Strasbourg

Jeudi 9 – Séminaire Bioéthique et sociétés

Thème : De l'obsolescence des machines à l'obsolescence humaine

Lieu: 16h à 19h - Salle 047 - Palais universitaire - 9 Place de l'université - Strasbourg

**Vendredi 10** – 2<sup>e</sup> édition et 5<sup>e</sup> édition des Trophées de l'enseignement et de la recherche en éthique

Thème : Un état des lieux de l'enseignement et de la recherche en éthique

Lieu: CNAM - Paris

Lundi 13 – Séminaire de recherche du CEERE

Thème : L'éthique professionnelle et organisationnelle (Séance 1), par Dany Rondeau Lieu : 14h-16h - Amphithéâtre de l'Institut d'anatomie normale - Hôpital civil, Strasbourg

Lundi 13 – Séminaire de recherche Université de Fribourg

Thème : Comment prendre des décisions médicales pour les patients atteints d'une

démence avancée ?

Lieu: 14h15 - Site MIS 04 / Salle Peter Jäggi (4112) Avenue de l'Europe 20, Fribourg

Samedi 18 – Colloque national Grand public des ERER

Thème: La transgression en santé

Lieu: Palais des Congrès MICROPOLIS à Besançon

Vendredi 17 – Journée d'études Chaire éthique et transhumanisme, Lille

Thème : Le temps des transhumains : contribution à la re-présentation de notre présent"

Lieu: Maison des chercheurs - 60bis, rue du Port - 5ème étage - Lille

Samedi 18 et dimanche 19 novembre – Session des Semaines sociales de France

Thème: Quelle Europe voulons-nous?

Lieu: Paris

Lundi 20 - Séminaire de recherche du CEERE

Thème : Ethique professionnelle et organisationnelle (Séance 2), par Dany Rondeau Lieu : Amphithéâtre de l'Institut d'anatomie normale - Hôpital civil, Strasbourg

Lundi 20 – Séminaire de recherche Université de Fribourg

Thème : Incertitude et confiance comme condition du soin, par Jean-Philippe Pierron Lieu : 14h15 Site MIS 04 / Salle Peter Jäggi (4112) Avenue de l'Europe 20, Fribourg

Du Mercredi 22 au vendredi 24 – Le Droit animal en formation continue

(Et du 21 au 23 novembre en formation initiale pour le master)

Thème: Droit animal

Lieu : Service de formation continue - Université de Strasbourg

Vendredi 24 – Journée doctorale Ethique

Thème: Théologie et souffrance

Lieu: Salle Pasteur - Palais universitaire - Strasbourg

#### Lundi 27 – Séminaire de recherche Université de Fribourg

Thème: La co-décision est-elle une décision autonome? par Jacques Cornuz,

Lieu: 14h15 - Site MIS 04 / Salle Peter Jäggi (4112) Avenue de l'Europe 20, Fribourg

### Lundi 27 – Conférence avec Dany Rondeau

Thème : Le traitement des conflits majeurs : les commissions de vérité de de

réconciliation. Réflexion sur les expériences d'éthique reconstructive

Lieu: De 17h à 19h, Amphithéâtre du collège doctorale européen - Strasbourg

#### Mardi 28 – Journée Thématique EEHU 2017

Thème : Etre soignant à l'ère de la bioéthique - Que change la bioéthique dans la clinique

et les soins ? Lieu : Lille

#### Mardi 28 – Journée d'études de l'AAMES

Thème: Comment et pourquoi fabrique-t-on un ennemi

Lieu : Salle de conférence - Misha, Allée du Général Rouvillois - Strasbourg

Pour en savoir plus sur toutes ces manifestations et celles qui suivent les autres mois : cliquez sur les dates ou rendez-vous sur notre site Internet <a href="http://ethique.unistra.fr">http://ethique.unistra.fr</a> Rubrique « Actualités en Éthique ».

# Retenez dès à présent

## Retenez dès à présent



UNESCO Chair in Bioethics 13th World Conference
Bioethics, Medical Ethics and Health Law

November 27-29, 2018 Jerusalem, Israel

## 13<sup>ème</sup> Conférence mondiale sur la bioéthique, l'éthique médicale et la législation relative à la santé

La Chaire UNESCO de bioéthique (Haïfa) organisera la Conférence mondiale à Jérusalem du 27 au 29 novembre 2018. L'objectif de la Conférence est de servir de plateforme internationale d'échange de connaissances et d'idées.

La conférence sera également parrainée par l'Association médicale mondiale, la Fédération mondiale pour l'éducation médicale, la Fédération internationale des associations d'étudiants en médecine et d'autres organisations de premier plan. Les dirigeants et les membres de plus de 170 unités de la Chaire du monde entier participeront à la Conférence. Des centaines d'experts de différentes disciplines devraient se joindre à eux et enrichir le programme scientifique.

Jérusalem est une ville prospère qui offre à la fois le mystère et la magnificence du passé et le luxe et l'efficacité du  $21^{\rm ème}$  siècle. Elle est au centre de l'attention de l'humanité depuis plus de 3000 ans. Sanctifiée par la religion et la tradition, Jérusalem est une ville sainte pour les trois religions monothéistes: le judaïsme, le christianisme et l'islam.

Pour plus d'informations, veuillez consulter l'adresse suivante : www.bioethics-conferences.com

# Quoi de nouveau en éthique ?

## Quoi de nouveau en éthique en France ?

Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur, Livre blanc de la douleur 2017 : État des lieux et propositions pour un système de santé éthique, moderne et citoyen, Éd. Med-Line, Oct. 2017.

Alors que le 4<sup>e</sup> programme national « douleur » 2013-2017 n'a jamais été mis en place, que « la fermeture de SDC (Structures spécialisées Douleur Chronique) est de plus en plus discutée » (p.74) et après son *Livre blanc des structures de la douleur en France 2015*, la SFETD publie un nouvel opus de cette réalité en France. Ce travail scientifique et collectif est écrit, en lien étroit avec les associations de patients, par 80 professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de la douleur.

L'introduction rappelle les points clés des histoires de la prise en charge, des politiques et de la SFETD; elle définit les essentiels (douleur, souffrance...). Huit parties structurent cette vaste étude sur la douleur en France: une épidémiologie, les défis à relever, les professionnels impliqués, les prises en charge, les structures de la douleur chronique, les établissements, les associations et les formations.

Cet état des lieux de la formation, de la prise en charge et de la recherche sur ce « défi majeur » (p.9) du 21<sup>e</sup> siècle permet de « proposer les améliorations qui s'imposent » (p.277) pour notre système de soins et les conditions de vie de nos concitoyens (organisation du travail...). Les auteurs proposent des pistes quant aux manques à pallier, aux situations à améliorer, aux innovations à développer par nos dirigeants politiques ou les tutelles respectives. Les contributeurs espèrent « la mise en place d'un programme d'action de lutte contre la douleur, et ce dès l'année 2018 » (p.279)

http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/Agenda/2017/livre\_blanc.pdf Arnaud Markert

### L'AAMES

# L'Association des anciens du Master éthique et sociétés (l'AAMES)



Association des Anciens du Master Ethique et Sociétés

L'objectif de l'AAMES est de rassembler les personnes qui sont ou ont été impliquées dans le Master d'éthique : anciens étudiants, étudiants en cours de formation, les membres du personnel, les intervenants, ainsi que toutes les personnes qui se sentent liées de près ou de loin au CEERE.

- À partir de ce réseau de forces vives, nous nous proposons entre autre de promouvoir les réflexions éthiques sur la base des expériences respectives de ses membres;
- Accompagner et relayer des projets et des actions concrètes liés à une démarche éthique (projets humanitaires, éducatifs, etc.)
- Proposer un tutorat aux nouveaux étudiants en Master d'éthique.

### Activités de l'AAMES

• L'action du « Mois de l'Autre » dans les établissements scolaires

Pour la troisième année l'Association des Amis du Master

Pour la troisième année, l'Association des Amis du Master d'Ethique de Strasbourg (AAMES) apporte sa contribution aux réflexions éthiques dans les lycées, dans le cadre du « Mois de l'Autre », une action qui a été initiée en 2004 par la Région Alsace, en partenariat avec l'Académie de Strasbourg. L'objectif de cette action est de sensibiliser les lycéens et jeunes apprentis d'Alsace à « la tolérance et au respect de l'Autre dans toutes ses différences, aussi bien sociales

que culturelles, religieuses, liées au sexe ou à un handicap ». L'animation que l'AAMES propose s'intitule « Retrouver un visage ». À travers le jeu du regard, le photo-langage et le théâtre-forum, notre animation consiste à sensibiliser les jeunes sur le regard et le jugement qu'on peut porter sur « l'autre » qu'on pense différent de nous. Nous travaillons donc sur ces deux points (le regard et le jugement). L'intérêt pédagogique est d'amener les jeunes à mieux connaître et comprendre l'Autre, à réfléchir sur la notion d'égalité, des inégalités, des discriminations dans la vie quotidienne, et leur gravité respective au regard des droits des personnes. Nous travaillons aussi sur la manière de repenser le « vivre-ensemble » au sein de la classe, de l'établissement et de la société en général.

• Organisation des rencontres d'étudiants en master 2 et doctorants en Sciences humaines et sociales.

L'objectif est de tisser des liens entre étudiants s'adonnant à un travail de recherche, tous niveaux confondus (pour le moment à partir du Master 2). L'idée n'est pas d'être dans une démarche de formation, mais plus précisément d'échanger entre nous, en croisant les disciplines, entre-autres l'histoire, la sociologie, l'éthique et le droit. Nous pensons mettre en place environ trois temps de rencontre, d'ici à la fin de l'année, le dernier aura pour vocation à être un espace de "test" où les étudiants de M2 pourront s'essayer à la communication (projet de thèse ou mémoire de master), sans l'enjeu de l'évaluation.

Soyez nombreux à nous soutenir en adhérant à l'AAMES!

Contact: Présidente: Gaudiose Luhahe (gluhahe@free.fr),

Secrétaire : Michèle Zeisser (mi.zeisser@hotmail.fr et ceere@unistra.fr)

# Soutenez l'éthique ! Soutenez-nous ! Et... payez moins d'impôts !

## Vous aussi vous aimez l'éthique? Vous aimez ce que nous faisons?



Chaque mois vous recevez la lettre du CEERE ? Vous appréciez les événements que nous organisons et les formations que nous proposons ? Nous avons d'autres projets encore : des bourses pour nos étudiants, des soutiens pour des déplacements, augmenter nos échanges internationaux, etc.

Le travail autour de l'éthique, de la recherche et l'enseignement, la formation et les sensibilisations autour de qui peut humaniser, ne peut se faire sans un minimum de moyens. Soutenez

l'éthique! Ensemble nous pouvons construire un monde plus humain.

## Donner au CEERE, c'est payer moins d'impôts.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2009, une fondation partenariale à l'Université de Strasbourg, *la Fondation université de Strasbourg*, a été créée pour accompagner les grands projets de l'Université tels que le handicap, des bourses sociales, des chaires d'enseignement mais également l'éthique via le CEERE. Ainsi, donner de l'argent au CEERE en mentionnant « Ethique – CEERE » vous permet désormais de payer moins d'impôts !

## Quels sont les avantages fiscaux?

Particulier, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66% du montant de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Par exemple, si vous avez 1000 € de disponible pour nous soutenir, faites nous un don de 3000 €! Vous récupérez la différence sur votre feuille d'impôts! Entreprise, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 60% du montant

de votre don dans la limite de 0,5% de votre chiffre d'affaire. Si vous payez l'ISF, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 75% du montant de votre don dans la limite de 50 000 € par an.

Le don au CEERE vous rend acteur du travail éthique. Grâce à vous des projets autour de l'éthique peuvent voir le jour. Ensemble, nous pouvons ainsi construire un monde « plus humain ».

## **Comment faire?**

C'est très simple. Il vous suffit de compléter le bulletin de don en cliquant ici et d'y joindre un chèque à l'ordre de « Fondation Université de Strasbourg » en précisant que vous souhaitez flécher la somme allouée à l'« éthique – CEERE » et d'envoyer le tout à : Fondation Université de Strasbourg – 8, allée Gaspard Monge – BP 70028 – F – 67083 Strasbourg Cedex.

Vous recevrez alors un reçu fiscal permettant de déclarer votre don lors de votre déclaration d'impôts. Plus de renseignements sur http://fondation.unistra.fr

## **Divers**

## Aider, suggérer, pourquoi pas?

Si vous avez des suggestions, si vous voulez nous aider, devenir BÉNÉVOLE (travail de secrétariat, de traduction, d'informatique, de communication, de mise sous enveloppe, de filmage... selon compétences reconnues), nous soutenir financièrement (via la Fondation de l'Université de Strasbourg), faire un stage (domaines : secrétariat,



informatique, relations internationales...): contactez-nous à ceere@unistra.fr ou en vous adressant directement à mthiel@unistra.fr. Vous pouvez également nous téléphoner aux heures de bureau. Toute bonne volonté est bienvenue!

#### Lettres du CEERE

Les lettres précédentes peuvent être lues sur notre site ethique.unistra.fr Rubrique Actualités en éthique

Si vous voulez vous abonner (C'est gratuit!): connectez-vous sur notre site.

Dans la colonne de gauche de la page d'accueil, il suffit de cliquer sur le lien correspondant.

AUTOUR DE VOUS des femmes et des hommes sont intéressés par les questions éthiques :

- envoyez-leur notre LETTRE du CEERE ;
- envoyez-nous leur adresse mail et nous les abonnerons !

#### **Désabonnement**

Si vous voulez vous désabonner : adressez-nous un mail à ceere@unistra.fr

Directrice de publication Marie-Jo THIEL

Nous contacter Tél. Secrétariat +33 (0) 3.68.85.39.68 Tél. Direction +33 (0) 3.68.85.39.52

ceere@unistra.fr