

# 70<sup>e</sup> anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme

L'Espace éthique s'engage !



→ **Programme des événements**  
Sous le Haut Patronage de  
Madame Agnès Buzyn,  
Ministre des Solidarités et de la Santé

## SOMMAIRE

### Édito

Emmanuel Hirsch  
Jonathan M. Mann  
p. 2

### I – Colloques / Rencontres débats p. 4

**1/ Colloque du  
10 décembre 2018**  
Alzheimer & droits de l'Homme

**2/ Colloque du  
10 décembre 2018**  
Droits de l'Homme,  
vulnérabilités et inégalités  
Quelles valeurs,  
quels engagements  
dans l'accompagnement  
et le soin ?

**3/ Rencontre-débat  
du 11 décembre 2018**  
Éthique & maraude,  
engagements & droits  
de l'Homme

**4/ Colloque du  
12 décembre 2018**  
Les droits de l'Homme  
au défi des nouveaux  
territoires de la bioéthique

**5/ Colloque du  
14 décembre 2018**  
Droits de l'Homme & valeurs  
de solidarité

**6/ Rencontre-débat du  
14 décembre 2018**  
Génétique & droits  
de l'Homme

### II – Déplacements à la rencontre des engagements quotidiens p. 14

### III – Résolution du 10 décembre 2018 p. 15

« Droits de l'Homme,  
les EHPAD s'engagent ! »

## Édito

# Déclaration universelle des droits de l'Homme, des valeurs qui nous engagent

## Une reconnaissance de l'Homme par l'Homme

L'espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a souhaité réaffirmer ses engagements à l'occasion du 70<sup>e</sup> anniversaire de la déclaration universelle des droits de l'Homme. Sur le terrain, au plus près des réalités humaines et sociales des vulnérabilités ou de la maladie, mais là également où notre démocratie témoigne de ses valeurs d'humanité, professionnels et membres d'associations partagent avec d'autres nos devoirs de société. Nous souhaitons à la fois leur rendre hommage et les associer à ces temps de rencontres et de réflexions que nous organisons dès le 10 décembre 2018. En effet, nous inscrivons cette démarche dans une perspective qui n'est pas circonscrite aux événements proposés en cette période de célébrations. À cet égard, l'initiative nationale que nous lançons, « Droits de l'Homme, les EHPAD s'engagent » est significative d'une volonté de mobiliser les lieux du soin et de l'accompagnement dans cette dynamique de reconnaissance des valeurs qu'ils portent et dont ils sont garants à travers la qualité

et la compétence de leurs engagements comme de leurs pratiques.

Nous proposons en lancement de cette démarche des moments importants de partage des savoirs et des expériences, dans le cadre de partenariats avec notamment l'Assemblée nationale, le Conseil régional d'Île-de-France, la CRSA de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France, l'AP-HP, l'institut Imagine, la Fondation Médéric Alzheimer, les associations France Alzheimer, La Mie de pain, le Collectif les morts de la rue, Age Village. Il s'agit donc, on l'aura compris, d'événements à bien des égards différents de ceux que l'on présente au cours de l'année. Il nous importe en effet de nous retrouver pour penser ensemble les enjeux et les urgences de nos engagements en fidélité avec les valeurs d'universalité qu'inspire la Déclaration universelle des droits de l'Homme.

Même s'il trouve son inspiration dans de multiples textes, notamment philosophiques – antérieurs à la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen du 26 août 1789 – le mouvement moderne des droits de l'Homme a pris sa véritable consistance à la suite de la Deuxième Guerre mondiale.

Ses idées sont incarnées dans la Charte des Nations Unies – un de ses quatre principes vise à la promotion du respect des droits de l'Homme. Après deux ans de travail, la commission des droits de l'homme des Nations Unies est ainsi

parvenue à la rédaction de la liste des trente articles de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948.

Dès les premières lignes de son préambule, s'impose le principe de dignité : *« Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde. Découvrir et reconnaître en tout Homme la dignité et la valeur constitutives de ce qui fonde son identité, c'est le comprendre dans cette évidente proximité, cette familiarité qui invitent à la relation de responsabilité, à ce projet de justice qui proscrire l'indifférence, le mépris et l'abandon.*

Une des idées fondamentale de la conception moderne des droits de l'Homme soutient donc que ces droits sont inhérents à notre humanité même. Mon humanité, ma dignité dépendent de celles que l'on reconnaît à tout Homme. Il importe d'avoir pleine conscience de cette interrelation, de cette solidarité. C'est ce qu'instituent les droits de l'Homme.

Il en est de même dans le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'Homme qui éclaire certains aspects de l'investissement dans les champs de l'éthique hospitalière et du soin, de l'accompagnement : *« Considérant que dans la Charte les peuples des Nations Unies ont proclamé à nouveau leur foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la per-*

sonne humaine, dans l'égalité des droits des hommes et des femmes, et qu'ils se sont déclarés résolus à favoriser le progrès social et à instaurer de meilleures conditions de vie dans une liberté plus grande. » On éprouve parfois une grande difficulté à admettre la distance que l'on s'évertue à entretenir entre de tels principes et la réalité sociale. **Le respect et la dignité ne constituent en aucun cas des valeurs abstraites. Il s'agit de notions pratiques qui définissent un ordre social, et nous situent les uns à l'égard des autres en responsabilité d'obligations réciproques.**

### **Le premier manifeste d'ordre éthique que l'humanité ait adopté**

Dans le discours qu'il prononce le 11 décembre 1968 à l'occasion de sa remise du Prix Nobel de la paix, René Cassin présente la Déclaration universelle des droits de l'Homme comme « le premier manifeste d'ordre éthique que l'humanité organisée ait jamais adopté ».

Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, nous disposons ainsi d'un dispositif explicite et cohérent à vocation universaliste. Ce cadre conceptuel rigoureux renvoie aux aspects les plus concrets des droits de la personne. Sans contester la souveraineté des États, il a permis d'amorcer une mutation dont on observe les effets, dès lors qu'aucun pays ne peut désormais se considérer dégagé des obligations que la communauté internationale a décidé de

reconnaître comme valeur supérieure. L'article 30 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme énonce : « Aucune disposition de la présente déclaration ne peut être interprétée comme impliquant pour un État, un groupement ou un individu un droit quelconque de se livrer à une activité ou d'accomplir un acte visant à la destruction des droits et libertés qui y sont énoncés. »

Nous ne sommes pas naïfs, au point d'ignorer les atteintes réitérées aux principes énoncés par cette Déclaration ! Il n'est que d'être attentif aux événements qui bouleversent le monde pour évaluer le chemin encore devant nous. Toutefois le mouvement est lancé ; rien ne pourra compromettre cette aspiration à la dignité et à la liberté, même si le combat à mener contre les idéologies perverses et certaines expressions modernes de barbarie nécessitent une force d'engagement et une résolution qui honorent celles et ceux qui les incarnent sur le terrain.

En 1946, la Constitution de l'OMS soutenait que : « le plus haut niveau de santé possible est un des droits fondamentaux de chaque être humain, sans distinction de race, de religion, d'opinion politique, d'origine sociale, de fortune ou de naissance. » Le sens et la portée de nos responsabilités procèdent à bien des égards du souci de respecter et de préserver l'Homme dans son existence, et de créer les conditions politiques qui favorisent en pratique cette aspiration.

En assumant ensemble et de manière résolue les défis qui sollicitent notre vigilance, notre bienveillance, notre sollicitude à l'égard des plus vulnérables, nous parviendrons au degré le plus éle-

vé de la conscience humaine, là où devrait nécessairement nous porter une fidélité concrète aux principes énoncés par la Déclaration universelle des droits de l'Homme. Ne s'agit-il pas de respecter l'Homme, tout Homme, de mieux comprendre les devoirs qui nous impliquent auprès de lui – expression d'une fraternité assumée et d'une exigence de vivre ensemble ?

### **Emmanuel Hirsch**

*Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France*

### **Avec**

### **Jonathan M. Mann**

*In memoriam*



© Hervé Baudat

# Colloques / Rencontres débats

## COLLOQUE

### ① Alzheimer & droits de l'Homme : Quelles valeurs, quels engagements dans l'accompagnement et le soin ?

→ **Hôpital Européen Georges Pompidou**  
Lundi 10 décembre 2018 – 8h30 -12h30



#### ABORDER LA MALADIE D'ALZHEIMER OU UNE MALADIE APPARENTÉE SOUS LE PRISME DES DROITS DE L'HOMME

Les personnes qui développent, en vieillissant, des troubles cognitifs courent un risque accru de voir leurs droits élémentaires bafoués : l'on sait que les personnes âgées en difficulté cognitive sont particulièrement vulnérables à la stigmatisation, à la maltraitance, aux restrictions abusives de liberté et à l'exclusion de la vie sociale. Mais aborder le vieillissement cognitif sous l'angle des

droits de l'Homme ne doit pas seulement nous conduire – négativement – à nous pencher sur les privations ou les dénis de droit dont peuvent faire l'objet les personnes âgées vulnérabilisées du fait d'altérations cognitives. Cela doit aussi nous amener à nous demander si le cadre de référence que constituent les droits de l'Homme ne pourrait pas servir – plus positivement – à définir un projet ou une ambition ; s'il ne pourrait pas nous aider à penser ce que serait une véritable prise en compte par la société des citoyens vieillissants en situation de handicap cognitif.

Défendre qu'il faut aborder la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées avec le prisme des droits de l'Homme, ce n'est en aucune façon plaider pour une « judiciarisation » des relations d'aide et de soin, ni suggérer que l'invocation de grands principes abstraits pourrait suffire à faire cesser les atteintes aux droits fondamentaux dont sont parfois victimes les personnes en difficulté cognitive. C'est, tout d'abord, insister sur les soutiens – familiaux, professionnels, bénévoles – dont les personnes malades ont absolument besoin pour garantir l'effectivité de leurs droits au quotidien. C'est, aussi, rappeler que les personnes malades restent, quoi qu'il arrive, des sujets humains, dont l'inaliénable dignité appelle un respect inconditionnel.

## PROGRAMME

### Ouverture

#### Emmanuel Hirsch

Directeur de Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, professeur à l'Université Paris-Sud-Paris-Saclay

#### Joël Jaouen

Président de l'Association France Alzheimer

### Introduction

Alzheimer et droits de l'Homme

#### Fabrice Gzil

Docteur en philosophie, responsable du soutien à la recherche et à l'innovation de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

### 1. Quels droits pour la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ?

#### Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en éthique et en philosophie politique, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

#### Benjamin Pitcho

Avocat à la Cour, maître de conférence en droit, Université Paris 8

#### Benoît Eyraud

Enseignant-chercheur en sciences sociales, (Université de Lyon, CNRS, EHESS), Initiateur de la démarche scientifique et citoyenne Confcap-cap-droits : « Maladie d'Alzheimer : la difficile spécification des droits fondamentaux »

#### Anne Saint-Laurent

Directrice de l'Action sociale, Agirc-Arrco

### 2. Rendre effectifs les droits de la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer

#### Magali Assor

Direction des ressources pour l'accompagnement, Association Les petits frères des pauvres

#### Anne Caron-Dégliose

Avocate générale à la Cour de cassation

### Droits et devoir de recherche

#### Joël Ménard

Professeur émérite de santé publique

#### Kevin Charras

Docteur en psychologie environnementale, Chef du Pôle Living lab et Centre de formation, Fondation Médéric Alzheimer

### L'architecture, vecteur des droits des personnes vulnérables

#### Paul Benhadira

Directeur des accueils de jour E. Kremsdorf et J. Weill, OSE

#### Arielle Gondonneau

Ancienne pilote MAIA, lauréate du Prix master recherche 2018, Fondation Médéric Alzheimer

### Conclusion

#### Catherine Ollivet

Présidente de France Alzheimer 93, présidente du Conseil d'orientation de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France



## COLLOQUE

# ② Droits de l'Homme, vulnérabilités et inégalités

→ **Hôpital Européen Georges Pompidou**  
Lundi 10 décembre 2018 – 14h-17h30



## QUELLES VALEURS, QUELS ENGAGEMENTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT ET LE SOIN ?

Associée aux célébrations du 70<sup>e</sup> anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, la Conférence régionale de santé et de l'autonomie Île-de-France (CRSA) propose un colloque avec l'Espace éthique de la Région Île-de-France : **Droits de l'Homme, vulnérabilités et inégalités. Quelles valeurs, quels engagements dans l'accompagnement et le soin ?**

Les missions de la CRSA s'inscrivent dans la tradition de la Déclaration universelle des droits de l'Homme **au service des valeurs fortes de la démocratie en santé**. Sur le terrain, au plus près des réalités humaines et sociales, **les intervenants professionnels ou bénévoles de l'accompagnement et du soin incarnent ses valeurs dans leurs engagements**.

Ce colloque nous permettra de **mieux partager les expertises, de mieux comprendre** où chacun se situe dans ce parcours exigeant vers une plus juste reconnaissance des droits effectifs de la personne. C'est ainsi qu'ensemble nous préciserons nos lignes d'actions et renforcerons, par l'échange, notre volonté d'action **au service du bien commun**.

## PROGRAMME

### Ouverture

La CRSA une instance de la démocratie

**Jean-Pierre Burnier**

Président de la CRSA Île-de-France

Valeurs et démarche des droits de l'Homme

**Emmanuel Hirsch**

Directeur de l'Espace éthique Île-de-France

### 1. Lutter contre les inégalités

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. (...) », DUDH, art. 1, 1948

### Présentation

**Jean-Pierre Burnier**

### Interventions

**Marie-Christine Tezenas du Montcel**

Parent, Groupe Polyhandicap France

**Nathalie Bonvillain**

Directrice de la Maison de la prévention Point écoute jeunes, Fontenay-sous-Bois



## Approches de la CRSA

### Marc Schoene

Président du groupe inégalités, CRSA  
Île-de-France

## Discussion

## 2. Reconnaître le pouvoir d'agir et de choisir des personnes

« Toute personne a le droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis. », DUDH, art. 21,1, 1948

## Présentation

### Catherine Ollivet

Représentante des usagers, CRSA  
Île-de-France, Présidente de France  
Alzheimer 93

## Interventions

### Pascal Douek

Membre de l'Union associative pour  
lutter contre la sclérose en plaques  
(UNISEP)

### Carmen Delavaloire

Groupe d'Entraide Mutuelle (GME)  
Œuvre Falret

## Approches de la CRSA

### Corinne Bébin

Présidente de la Commission médico-  
sociale, CRSA Île-de-France, Maire-  
adjoint délégué aux Affaires sociales et  
à la Santé de Versailles

## Discussion

## 3. Prévenir les vulnérabilités

« Toute personne a droit à un niveau de  
vie suffisant pour assurer sa santé, son  
bien-être et ceux de sa famille, notam-  
ment pour l'alimentation, l'habillement,  
le logement, les soins médicaux ainsi  
que pour les services sociaux néces-  
saires ; (...) », DUDH, art. 25,1, 1948

## Présentation

### Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique de la  
région Île-de-France

## Interventions

### Nadia Sahmi

Architecte, Cogito ergo Sum

### Christophe Louis

Directeur, association Les Enfants du  
canal

## Approches de la CRSA

### Pierre Lombrail

Président de la Commission préven-  
tion, CRSA Île-de-France, professeur  
de santé publique

## Discussion

## Conclusion

### Nicolas Péju

Directeur général adjoint de l'ARS Île-  
de-France

### ③ Éthique & maraude, engagements & droits de l'Homme

#### → L'Arche d'Avenirs

Espace Solidarité Insertion  
113, rue Regnault, 75013 Paris  
Mardi 11 décembre 2018  
18h30-20h30



**COLLECTIF**  
Les **MORTS**  
de La **RUE**

→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ILE-DE-FRANCE  
Espace-ethique.org

Les « maraudeurs » se sont dotés en 2008 de la Charte éthique & maraude qui a été révisée en 2017. Cette résolution s'enracine dans la culture des droits de l'Homme. Elle en porte le témoignage de manière concrète en situation de vulnérabilités humaines et sociales. Avec les « maraudeurs », il convenait donc de consacrer une soirée au 70<sup>e</sup> anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme.

La maraude représente l'engagement solidaire de bénévoles et de professionnels. Ils témoignent au quotidien, dans les espaces méconnus de la cité et face aux situations parfois extrêmes, du devoir de sollicitude et de non-abandon.

Dans la continuité de leurs interventions ils privilégient l'exigence de relation, soucieux qu'ils sont du respect de l'autre dans sa dignité, ses attachements et ses droits.

On comprend dès lors que la préoccupation éthique se situe au cœur de l'activité de maraude. Elle détermine les conditions mêmes de l'exercice des missions complexes, incertaines, où culminent les fragilités humaines et les précarités sociales. Chaque association et instance publique engagées dans le champ de la maraude a conscience de l'importance de repères forts, indispensables à la conception de projets attentifs aux droits de l'homme, aux fondements de la démocratie.

Il convenait donc de reprendre, dans le cadre d'une charte, les valeurs communes, celles auxquelles se référer afin de préserver une capacité de vigilance, de conforter la rigueur de l'action et de prévenir tout risque faute d'une pleine conscience des enjeux.

La promulgation de la Charte éthique & maraude en 2017 marque un moment important dans l'histoire des maraudes. À sa manière elle contribue à consacrer la signification exceptionnelle d'un engagement éthique qui honore la vie démocratique.



## PROGRAMME

### Ouverture

#### François Buchsbaum

Directeur de L'Arche d'Avenirs

#### Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France

### Valeurs mobilisées dans l'engagement de maraude

#### Moussa Djimera

Travailleur social, Association Aurore

#### Guillaume Pétriat

Bénévole, Protection Civile Paris Seine

#### Pierre Mouton

Bénévole, Associations Robins des Rues et Équipe de Rue Charonne

### Sur quels principes et avec quels modes d'action fonder nos solidarités ?

#### Sophie Papieau

Bénévole, Collectif les Morts de la Rue et Autremonde, 20 ans de vie à la rue avant d'être logée

#### Cécile Rocca

Coordinatrice, Collectif Les Morts de la Rue

#### Régine Benveniste

Psychiatre, Collectif Les Morts de la Rue



© Hervé Baudat

## ④ Les droits de l'Homme au défi des nouveaux territoires de la bioéthique

→ **Assemblée Nationale, Salle Colbert**  
 Mercredi 12 décembre 2018 –  
 9h-12h30



→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
 RÉGION ÎLE-DE-FRANCE  
 Espace-ethique.org

Le 10 décembre 1948, la communauté internationale adopte la Déclaration Universelle des droits de l'Homme (DUDH). Son 70<sup>e</sup> anniversaire cette année intervient dans le contexte français de la révision de la loi relative à la bioéthique que les parlementaires seront amenés à examiner au début de l'année 2019.

Les droits de l'Homme visent à établir les droits fondamentaux rattachés à la nature humaine. La bioéthique – même si l'extension de ses territoires l'implique désormais dans les champs du numérique, de l'environnement, voire du non-humain – place la personne humaine au cœur de ses réflexions, ce dont témoignent les grands principes qui inspirent sa démarche.

Pour reprendre le contenu de la DUDH, ses articles 1 (liberté, égalité, dignité et

droits), 3 (droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de la personne), 5 (prohibition de la torture et des traitements cruels, inhumains et dégradants) ou 12 (immixtions arbitraires dans la vie privée) rejoignent les fondamentaux de la bioéthique, notamment ceux de l'inviolabilité de la dignité humaine et du corps humain.

Le préambule de la DUDH laisse apparaître que la volonté des rédacteurs a été profondément inspirée par les exactions commises durant la Seconde Guerre Mondiale ayant notamment abouti au Code de Nuremberg (1947). L'idée principale est le rappel du caractère universel de l'humanité, avec l'exigence que chacun de ses membres soient reconnus « libres et égaux en dignité et en droits ».

Notre devoir de démocrate relève du souci de créer les conditions d'une vie politique attentive à la sauvegarde des valeurs de dignité et de justice afin de nous prémunir de toute forme de dérive ou d'inhumanité.

À cet égard, les évolutions sociétales et les avancées technologiques justifient de notre part une vigilance renouvelée. Les idéologies portées par le « tout numérique », le « tout génomique », les « pouvoirs des neurosciences », « l'augmentation du vivant », voire la mise en cause de la tradition humaniste au nom d'un dépassement de la condition humaine que les avancées scientifiques permettraient, mettent en cause nos principes et interrogent la pertinence même des « droits de l'Homme ».

En matière d'intelligence artificielle et de robotique par exemple, les juristes n'évoquent-ils pas l'émergence de nouveaux droits qui pourraient à terme révoquer la primauté des droits de l'Homme ?

**« Les droits de l'Homme au défi des nouveaux territoires de la bioéthique ».** Il importe de mener une réflexion éthique et politique qui puisse contribuer à ce que la bioéthique préserve et renouvelle dans ses argumentations et ses choix une pensée actuelle et engagée des droits de l'Homme.

## PROGRAMME

### Ouverture

**Jean-François Mbaye**

*Député du Val-de-Marne*

**Emmanuel Hirsch**

*Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, professeur à l'Université Paris-Sud-Paris-Saclay*

### Bioéthique et droits de l'Homme, une approche juridique

**Valérie Depadt**

*Maître de conférences, Université Paris 13, Sciences Po Paris, Conseillère de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France*

### 1. Numérique en santé

Respect de la personne, intelligence artificielle, protection, vie privée

« Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille,

son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes. »

*Déclaration universelle des droits de l'Homme, article 12, Nations Unies, 10 décembre 1948.*

Intervenant/e

**Benjamin Pitcho**

*Avocat à la Cour, Maître de conférences, Université Paris 8*

**Christine Froidevaux**

*Professeure d'informatique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, membre de la Commission de réflexion sur l'éthique de la Recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (Cerna)*

**Arnaud Cachia**

*Professeur de neurosciences cognitives, Université Paris-Descartes*

**Alain Toledano**

*Cancérologue radiothérapeute, Centre de radiothérapie Hartmann (92), président de l'Institut Raphaël*

### 2. Régulations des innovations technologiques

Intérêt direct de la personne, anticipation, justice, intégrité

« Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée. »

*Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme, Unesco, article 8 - Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle, 19 octobre 2005.*

**Intervenant/e**

**Catherine Puigelier**

*Professeure de droit, Université Paris Lumières, Paris 8*

**Léo Coutellec**

*Maître de conférence en éthique et épistémologie des sciences contemporaines*

**Philippe Amouyel**

*Directeur de l'UMR 1167 « Facteurs de risque et déterminants moléculaires des maladies liées au vieillissement », Université de Lille Inserm / Institut Pasteur Lille, directeur général de la Fondation Alzheimer*

**Catherine Bourgain**

*Généticienne, Chargée de recherche à l'Inserm, membre du comité d'éthique de l'Inserm*

**Conclusion**

**Jean-François Eliaou**

*Député de l'Hérault*



## COLLOQUE

### 5 Droits de l'Homme & valeurs de solidarité

#### → Conseil régional d'Île-de-France

5, rue Madame de Staël, Grand auditorium - 93400 Saint-Ouen  
Vendredi 14 décembre 2018 - 13h30-18h



**Sous la présidence de Madame Valérie Pécresse**  
*Présidente du Conseil régional d'Île-de-France*

Faire vivre au cœur de notre démocratie les valeurs de solidarité c'est consacrer nos engagements à la dignité et aux droits de chacun. La Région Île-de-France affirme son exigence de solidarité dans le cadre d'une politique ambitieuse et transversale qui vise à lutter contre les fractures sociales pour préparer l'avenir de la Région et assurer un développement équilibré du territoire ». Sa démarche s'inscrit dans la perspective de la Déclaration universelle des droits de l'Homme telle qu'elle s'affirme dans son préambule : « Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.<sup>1</sup> »

70 ans après la promulgation de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, La Région Île-de-France propose avec l'Espace éthique de la région Île-de-France un temps de réflexion et de partage d'expériences. Qu'en est-il aujourd'hui du sens de nos solidarités, de quelle manière, avec quels objectifs et à travers quels projets et réalisations les incarner et les mettre en œuvre au plus proche des personnes ? Comment être inventifs, ensemble, d'un « vivre ensemble » respectueux du bien commun, de nos diversités et soucieux de justice à l'égard des vulnérabilités humaines et sociales ?

Penser la relation entre droits de l'Homme et valeurs de solidarité c'est permettre à nos engagements de s'inscrire dans une démarche universelle, fondée sur les principes qui inspirent nos devoirs d'humanité.

## PROGRAMME

### Accueil - 13h30

#### Introduction

##### **Valérie Pécresse**

*Présidente du Conseil régional d'Île-de-France*

#### **Préambule : Vivre nos solidarités sur un territoire**

*Espace éthique Île-de-France, un engagement solidaire*

##### **Emmanuel Hirsch**

*Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France*

(1) Déclaration universelle des droits de l'Homme approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948, préambule.

14h45

## 1. Réparer le lien, reconnaître l'autre, nous construire ensemble

Interventions :

**Elina Dumont**

Auteure de Longtemps j'ai habité dehors

**Maryse Lépée**

Présidente de l'association Aux captifs la libération

Grand témoin :

**Jean-François Serres,**

Référent national Monalisa

Discussion

## 2. Partager les savoirs, former, penser ensemble

Interventions :

**Danièle Fouache**

Chargée de mission auprès de la Présidence du CNC et responsable du programme Les Enfants des Lumières(s)

**Jean-Philippe Acensi**

Délégué général, Agence pour l'éducation par le sport

Grand témoin :

**Anne-Sarah Kertudo**

Directrice de l'Association Droit pluriel

Discussion

Pause

## 3. Mobiliser, innover, réinventer le vivre ensemble

Interventions :

**Bernard Elghozi**

Président de Créteil Solidarité, réseau de santé, centre territorial de ressources « Santé et vulnérabilité »

**Pascal Cacot**

Directeur général de l'Association d'Entraide Vivre

Grand Témoin :

**Xavier Emmanuelli**

Co-fondateur de Médecins sans frontières et du Samu social

Discussion

## Conclusion

**Farida Adlani**

Vice-présidente du Conseil régional d'Île-de-France, chargée de la Santé, des Solidarités et de la Famille





## 6 Génétique & droits de l'Homme

→ **Institut Imagine**

24, Boulevard du Montparnasse,  
75015 Paris

Lundi 14 janvier 2019 – 18h30-20h30

**imagine**  
INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES

→ **ESPACE ÉTHIQUE**  
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE  
Espace-ethique.org

On ne peut plus en douter : les capacités inédites de séquençage du génome acquises cette dernière décennie produisent et produiront des effets sur les pratiques de soin et de recherche, sur la définition même de la maladie, sur les relations sociales et plus fondamentalement sur la représentation commune que nous avons de notre humanité. Elles répondront ou prétendront répondre aux aspirations, partagées par un grand nombre de personnes et en partie légitimes, à la maîtrise des destins biologiques.

À l'heure où nous célébrons les 70 ans de la Déclaration universelle des droits de l'Homme, cette soirée de réflexion posera la question d'une possible régulation politique de ces mutations par le cadre théorique et juridique des Droits de l'Homme.

De quelles façons ces mutations pourraient menacer les droits fondamentaux inscrits dans la Déclaration universelle des droits de l'Homme (DUDH) ? Qu'en sera-t-il du « droit à la vie, à la liberté et

à la sûreté de sa personne » (article 3) ? Qu'en sera-t-il de l'égalité de tous devant la loi « sans distinction » (article 7) ? La DUDH doit être attentivement réexaminée à la lumière des transformations de la génomique.

De quelles façons, par ailleurs, ces mutations pourraient mettre en évidence la pertinence ou l'insuffisance de ce cadre juridique pour réguler la société ? Quelle place faut-il ménager, au-delà du droit, à un espace de discussion éthique susceptible de faire émerger un intérêt public sur ces questions fondamentales ?

Avec notamment la participation de :

**Emmanuel Hirsch**

Directeur de Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, professeur à l'Université Paris-Sud-Paris-Saclay

**Stanislas Lyonnet**

Professeur de génétique, Université Paris Descartes, directeur de l'Institut Imagine

**Arnold Munnich**

Professeur de génétique, chef du service de génétique médicale Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Institut Imagine

**Guillaume Vogt**

Généticien, chargé de recherche Inserm, directeur du laboratoire Neglected Human Genetics (NHG) au CNRGH-CEA, Evry

**Paul-Loup Weil-Dubuc**

Chercheur en éthique et en philosophie politique, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

# Déplacements à la rencontre des engagements quotidiens

## ① Citoyennage, la parole des personnes âgées

### → Résidence pour personnes âgées ABCD

Théâtre de l'Abbaye,  
Saint-Maur-des-Fossés

Lundi 5 novembre 2018 – 14h-17h



Le groupe ABCD rassemble 4 résidences pour personnes âgées et 3 services à domicile publics et associatifs. Le Théâtre de l'Abbaye s'inscrit dans un cadre atypique : au sein de la Résidence pour personnes âgées de l'Abbaye, elle-même au cœur d'un projet intergénérationnel. Depuis une quinzaine d'années, l'objectif du groupe ABCD est de prolonger le lien entre les personnes âgées et la cité : implantation d'une crèche pour les enfants de la ville, d'un salon de coiffure, d'activités ouvertes sur l'extérieur (danse orientale, yoga, stretching...), installation d'un centre de formation. Le théâtre concourt, depuis 2007, à élargir plus encore les horizons de la résidence et favoriser les échanges entre les âges.

Dans le cadre des rencontres de l'Espace éthique Île-de-France, nous proposons de réfléchir ensemble à la place et l'implication des personnes âgées dans la société, au travers de la présentation de Pascal Champvert, directeur du groupe ABCD, en lien avec la démarche Citoyennage, contraction de Citoyenneté et Grand Âge, existant depuis 1996. Des personnes âgées participantes aux comités Citoyennage s'expriment sur la démarche et partagent la synthèse du dernier colloque. Enfin, Sebastian J. Moser, sociologue et membre de l'Espace éthique, intervient sur l'implication des aînés dans la cité.

## PROGRAMME

### 13h45 : Accueil des participants

### 14h : Présentation du réseau par l'équipe de l'Espace Éthique Île-de-France

#### Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France

### 14h15 : Présentation du groupe ABCD et des implications dans Citoyennage.

#### Pascal Champvert

Directeur

### 14h30 : Présentation de la démarche Citoyennage

**Gisèle Renaud**

*Vice-présidente de l'association Citoyennage et résidente des Bords de Marne.*

### 14h45 : Présentation de la synthèse du colloque 2018 « Vieillir dignement dans la société d'aujourd'hui ».

### 15h15 : Echanges

### 16h : L'implication des aînés dans la cité.

**Sebastian J. Moser**

*Sociologue et membre de l'Espace éthique Île-de-France*

### 16h30 : Temps d'échange et conclusion

## ② Vulnérabilités, solidarités & droits de l'Homme

→ Mercredi 9 janvier 2019 – 14h-17h



les petits frères des Pauvres



***D'autres déplacements seront programmés au cours du premier semestre 2019.***

*Si vous souhaitez organiser une rencontre dans votre établissement en Île-de-France en partenariat avec l'Espace éthique : [sebastien.claeys@aphp.fr](mailto:sebastien.claeys@aphp.fr)*

## Résolution du 10 décembre 2018 « Droits de l'Homme, les EHPAD s'engagent ! »

Le 10 décembre 2018, 70 ans après sa promulgation par les Nations Unies, résidents des EHPAD, proches, professionnels, bénévoles affirment leur attachement aux valeurs et aux principes de la Déclaration universelle des droits de l'Homme.

**Retrouvez l'initiative et les propositions d'action soutenues par l'Espace éthique :**

<https://tinyurl.com/y9vaddxf>

### → **Présentation de l'Espace éthique Ile-de-France**

L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace éthique de la région Ile-de-France vous propose de vous associer à ses groupes de réflexion et ainsi de participer directement, avec des professionnels de santé et du médicosocial, à la concertation éthique.

### → **Retrouvez nos ressources et nos publications sur le site [espace-ethique.org](http://espace-ethique.org) et [mnd.espace-ethique.org](http://mnd.espace-ethique.org)**

Plus de 1300 articles, dossiers thématiques, témoignages, vidéos de cours en ligne, couvrant les champs de l'éthique hospitalière et du soin pour favoriser l'acquisition des savoirs, le partage d'expériences, les concertations professionnelles et le débat public.

### → **Partagez et échangez avec nous**



[facebook.com/espace.ethique](https://facebook.com/espace.ethique)



[twitter.com/EspaceEthique](https://twitter.com/EspaceEthique)



[youtube.com/Espacethique](https://youtube.com/Espacethique)