Numéro 4
/juin 2020

ESPACE ÉTHIQUE

espace-ethique.org

Le magazine de l'Espace éthique Île-de-France

Le reportage /04
Le sport partagé : levier d'inclusion en milieu scolaire

La question /07
Un robot peut-il prendre soin de nous ?

Dossier thématique

FACE À L'IMPRÉVISIBLE : PRÉVOIR, S'ADAPTER, INVENTER

/12

Illustration **Emmanuel Pierrot**

L'édito d'Emmanuel Hirsch

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

François Bouchon/Figarophoto

« Inventer le cheminement éthique d'une société vivant avec le Covid-19 »

« VIVRE AVEC LE COVID-19 » ne se fera pas sans éthique, car si nous ne partageons pas des valeurs inconditionnelles au moment où elles sont exposées à l'épreuve de circonstances redoutables, la menace épidémique entamera le sens même de faire société. L'éthique a été convoquée plus que jamais durant les longs jours de confinement, pour donner à comprendre et à discerner dans un moment d'effroi et d'urgence ponctué par la dramatique litanie de la quantification quotidienne des décès causés par le Covid-19. Quel sens conférer aux choix, selon quels critères décider de réanimer ou d'y renoncer, est-il plus justifié de se soucier de la survie de nos aînés, et des plus vulnérables parmi nous, que de la continuité de la vie économique, tout protocole médicamenteux expérimental justifie-t-il une autorisation de mise sur le marché y compris sans recourir aux standards internationaux de la recherche biomédicale ? La réflexion éthique a permis, là où il était nécessaire de décider dans un contexte « dégradé » et limitatif, d'argumenter les choix « préférables » en se référant aux principes de respect de la personne, de dignité, de justice et de proportionnalité. Le souci éthique s'est également exprimé dans les interventions de nos responsables politiques et institutionnels. Ils ont eu le courage d'assumer des décisions inédites dans leur gravité, et d'affirmer à quelles valeurs d'humanité et de démocratie se référaient leurs principes d'action. Mais ce qui doit être tout particulièrement souligné, c'est l'irruption d'une éthique de terrain, d'une éthique en acte, d'un engagement éthique qui n'a surpris que ceux qui ignoraient ou négligeaient la vitalité de l'esprit démocratique, le sens du bien commun au cœur des pratiques du soin et de l'accompagnement. C'est ensemble, au cœur de ce que notre démocratie détient de plus précieux, que nous avons assumé les premiers mois du défi pandémique. C'est ensemble, respectueux de cette force d'engagement, de dévouement, d'expertise, de solidarité et de proximité, que nous inventons aujourd'hui le cheminement éthique d'une société vivant avec le Covid-19.

03
L'invité
Atteint de SEP, Pierre de Cabissole publie le récit de son diagnostic et de sa vie avec la maladie

04 - 06
Le reportage
Le Sport partagé, ou comment des élèves en situation de handicap participent à des rencontres sportives au sein d'équipes composées également d'élèves valides

07 - 09
La question
Trois regards croisés sur la question : Un robot peut-il prendre soin de nous ?

10
Le mot
Autour de la notion d'Intelligence

11
Le périscope
Pistes et perspectives de réflexion

12 - 15
Le dossier

Face à l'imprévisible : prévoir, s'adapter, inventer

16 - 17
Le portrait
Eric Molinié, engagé en faveur du handicap depuis plus de 25 ans

18 - 21
Le panorama
Les actualités de l'éthique en Île-de-France

22 - 23
L'entretien
Progrès et bonheur sont-ils liés ? l'avis de Pierre Giorgini, directeur-recteur de l'Université catholique de Lille

24
La photo
Partager la culture sportive comme un bien commun

Illustration **Alexandra Compain-Tissier**

J'AI DÉCOUVERT QUE DES PERSONNES SE POSAIENT DES QUESTIONS INTÉRESSANTES SUR LA SANTÉ

CELA FAISAIT DIX ANS que j'étais malade et j'ai eu envie de faire le point. De plus, je ne suis pas bavard, limite taiseux… et je m'ennuyais en rééducation. Voilà la genèse du livre *Et vivre encore*. On dit que chaque patient de chaque pathologie est différent. Je n'ai donc jamais eu la prétention de parler pour d'autres.
En revanche, je dois avouer que cette publication a donné lieu à des échanges nouveaux.

> «Le livre a, en quelque sorte, ouvert les vannes d'un nouveau dialogue avec mes parents et mon frère. »

Avec ma neurologue, pour commencer, que je n'avais vue qu'une fois par an pendant dix ans. Comme j'ai un peu assaisonné son service dans le livre, j'ai trouvé courtois de lui remettre le manuscrit. Etonnant : c'est elle qui m'a mis en contact avec l'éditrice de chez Grasset qui a publié mon ouvrage.
Cela nous a rapprochés. Tout comme le livre a, en quelques sorte, ouvert les vannes d'un nouveau dialogue avec mes parents et mon frère.
Et puis, il y a eu de belles surprises, comme les Journées d'éthique à Reims en novembre 2019[1] où j'ai littéralement découvert que des personnes se posaient des questions intéressantes sur la santé. Parmi elles, des médecins, alors que mon expérience ne m'avait pas conduit, jusque-là, à en avoir une vision entièrement positive.
Enfin, j'ai regretté dans le livre de n'avoir pas suffisamment rendu hommage « aux gens qui m'ont aidé et m'aident encore ». Parmi eux, coup de chapeau spécial pour le personnel des hôpitaux. On les connaît, on est en contact avec eux, physiquement. C'est d'ailleurs eux qui nous touchent, tandis que je suis frappé par la distance que maintiennent les médecins avec les patients. Ils ne nous touchent pas et conservent, pour beaucoup, une sorte d'autorité que je qualifierais de très masculine. On aimerait parfois sentir chez eux peut-être plus de doute et d'humanité et moins de savoir… /

Pierre de Cabissole

Né en 1980, Pierre de Cabissole vit à Paris où il exerce les activités de scénariste, réalisateur et producteur de films d'animation. Il y a dix ans, alors qu'il pratique avec insouciance le surf et s'apprête à partir pour Bali puis en Colombie pour un tournage, on lui diagnostique une sclérose en plaques. Cette maladie, qui ne se soigne pas, modifie profondément son rapport à la vie.
En 2019, tant pour lui que pour sa compagne et mère de ses enfants, il publie, chez Grasset, le récit de son diagnostic et de sa vie avec la maladie (*Et vivre encore*).
Le tout sur le ton vivant et insoumis de celui qui refuse d'être un spécialiste de sa pathologie.

(1) À retrouver sur notre site : espace-ethique.org/ue19

LE SPORT PARTAGÉ

LEVIER D'INCLUSION EN MILIEU SCOLAIRE

LANCÉ À L'INITIATIVE DE L'UNION nationale du sport scolaire (UNSS), le sport partagé permet à des élèves en situation de handicap de participer, au sein d'équipes composées également d'élèves valides, à des rencontres sportives. Le 11 mars dernier, à Trilport, près de Meaux (Seine-et-Marne), trois académies (Créteil, Versailles et Paris) se sont retrouvées autour d'épreuves de boccia, de tennis de table, de courses d'orientation et d'un challenge biathlon.

« Allez Shannel ! Lâche pas ! Vas-y ! Respire » Toute l'équipe encourage la jeune fille en T-shirt blanc qui termine sa course avant de passer à l'épreuve de tir de fléchettes à la sarbacane. À son arrivée, Jean-Samuel, de l'académie de Versailles, aura droit, lui, à une mini-Ola de la part de son équipe, habillée du T-shirt noir de l'association sportive du collège Pablo Picasso de Saulx-les-Chartreux (académie de Versailles). Mathis, Elsa et les autres ont aussi eu droit à de chaleureux encouragements à leur arrivée…

Juste avant le déjeuner où tout le monde sort son pique-nique, l'atmosphère festive de ce challenge biathlon reflète bien les valeurs du sport partagé : partage et réussite…

Les équipes mixtes de quatre comportent deux élèves valides et deux élèves en situation de handicap qui bénéficient de

Reportage **Erwan Floc'h**

« La différence s'estompe entre les élèves en situation de handicap et les autres. »

compensations attribuées par le professeur responsable de l'équipe. En compétitions de niveau national, ces compensations sont allouées à l'issue d'un testing – tests de coordination motrice, réflexe et adresse, anticipation-coïncidence, qui s'ajoutent aux tests de la Fédération française Handisport (FFH). Les équipes sont constituées par les profs d'Education Physique et Sportives (EPS) des collèges, en concertation soit avec les coordinateurs des classes ULIS (Unités localisées pour l'inclusion scolaire qui permettent la scolarisation d'élèves en situation de handicap au sein d'établissements scolaires ordinaires), soit, en l'absence de telles classes dans l'établissement, en association avec des Instituts d'Education Motrice comme la fondation Ellen Poidatz de Saint-Fargeau-Ponthierry (ou des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques ou Médico-Educatifs).

Assister à une telle rencontre est stimulant : interrogés sur qui est valide et qui est en situation de handicap au sein des équipes, la plupart des élèves ne comprennent pas la question tant cette différence n'a pas d'importance à leurs yeux, surtout ce jour-là où les élèves en situation de handicap ne relevaient pas d'un handicap moteur ou physique, mais souffraient de troubles cognitifs. Sans la présence de fauteuils, il est vrai que la différence s'estompe… De plus, tous se côtoient depuis la 6e et ne font vraiment plus la différence.

Un facteur d'inclusion

« Le sport partagé est un facteur majeur d'inclusion dans les établissements » souligne Aline Prieu, professeure d'EPS à Trilport (77). À l'UNSS, près de 6 000 jeunes licenciés sont des élèves en situation de handicap (ESH). Et en 2019, 280 équipes « sport partagé », ont participé à l'un des 32 championnats de France et 70 % des rassemblements nationaux sont ouverts au sport partagé.

A la question « Pourquoi as-tu choisi le sport partagé plutôt qu'une équipe « ordinaire » ? » Yoan n'hésite pas : « On vit des choses différentes. Ce mélange est

>

> cool. Ça prouve que tout le monde est égal. Et puis cela offre des possibilités ». Celle d'être, comme lui, responsabilisé comme Jeune Coach au sein d'une équipe. Ou comme le sont près d'une dizaine de Jeunes Officiels du collège qui accueille facilement reconnaissables à leur T-shirts verts et aux places d'arbitres qu'ils occupent pendant les épreuves de cette journée de mars.

Un pour tous, tous pour un

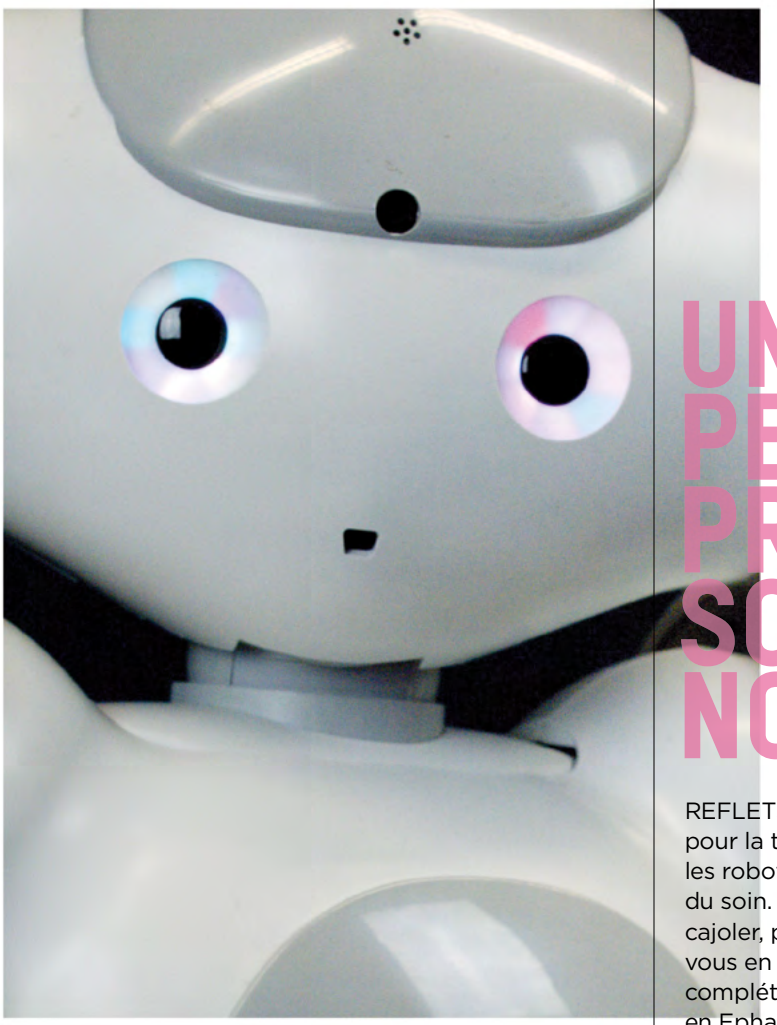
L'après-midi, c'est autour du tennis de table et de la boccia (un jeu proche de la pétanque qui se joue assis avec des balles souples de couleur lancées le plus près possible du jack, l'équivalent du cochonnet) que se poursuit la rencontre, dans l'écho sonore du gymnase de Trilport. Au sein de chaque équipe, les compétiteurs sont répartis en nombre égal entre élèves valides et élèves en situation de handicap. À la boccia, Yoan, Jeune Coach de l'équipe orange de Trilport, souffle à Sloane « Lance fort et utilise l'autre main. Celle-ci, tu ne l'aimes pas. »

Shannel, qui souffre de troubles cognitifs, place brillamment ses balles autour du jack. Applaudie par tous, elle sourit du plaisir d'avoir marqué mais garde le triomphe modeste. Elsa, quant à elle, avoue apprécier assez peu la boccia « C'est pour l'équipe » qu'elle place peu à peu ses trois balles autour du jack. Solidarité d'équipe oblige, c'est en effet par équipe que se fait le classement. Cette fois-ci, en l'absence de l'académie de Paris, qui n'a pas pu participer du fait des mesures de prévention liées à la propagation du coronavirus, c'est l'équipe du collège du Bois de l'Enclume de Trilport avec Sloane, Killyan, Donovan, Mathis, Yoan et Loan, qui l'a emporté et qui s'est qualifiée pour les Championnats de France prévus à Gruissan-Plage en mai. La victoire est plus belle quand elle est partagée./

« Solidarité d'équipe oblige, c'est en effet par équipe que se fait le classement. »

Pour aller plus loin

L'Espace éthique Île-de-France travaille avec le collectif « Sport ensemble » pour écrire la « Charte de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées » aux Jeux olympiques et paralympique de 2024. **Lire page 24.**



Johannes Wienke/Universität Bielefeld

UN ROBOT PEUT-IL PRENDRE SOIN DE NOUS ?

Les robots gagnent du terrain dans l'univers du soin. Quel rôle jouent-ils ? Sont-ils amenés à remplacer le soin dispensé par les humains ? **Regards croisés.**

REFLETS D'UNE CERTAINE FASCINATION pour la technologie ou sources d'économies, les robots pénètrent peu à peu l'univers du soin. Humanoïdes ou non, employés pour cajoler, pour converser entre deux rendez-vous en santé mentale, ou encore pour compléter des équipes d'animateurs en Ephad ou dans d'autres structures de soin, ils occupent une place croissante au point qu'il paraît pertinent de s'interroger sur leur rôle et la manière dont ils sont utilisés dans le soin et l'accompagnement des personnes vulnérables.
Comment le recours à des robots interroge-t-il l'image que l'on se fait du « bon » soin ? Peut-on déléguer le *care* à une machine ? Les robots seront-ils amenés à remplacer les soignants ? Peuvent-ils seulement le faire ? Doit-on dévoiler leur caractère technique aux destinataires des soins ? Ou bien, au contraire, jouer sur le flou d'identité qu'ils peuvent créer auprès de certains ? Une intelligence artificielle peut-elle répondre au besoin de soin ?
Ce sont les questions que nous posons ici à nos trois spécialistes.

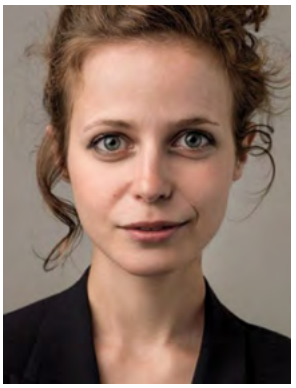
>

UN ROBOT PEUT-IL PRENDRE SOIN DE NOUS ?

« Des précautions sont prises pour qu'il n'y ait aucune confusion. Les utilisateurs savent très bien qu'il ne s'agit pas d'un humain »

—

Clara Falala-Séchet, psychologue clinicienne et psychothérapeute, co-créatrice du programme Owlie, chatbot spécialisé en santé mentale



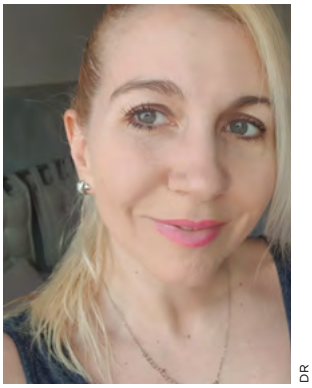
DR

Le chatbot Owlie, co-développé avec Igor Thiriez (psychiatre) et Lee Antoine (pair aidant en santé mentale) est un robot logiciel dont les «connaissances» sont issues d'outils thérapeutiques scientifiquement validés. Il est utilisé par 16 000 personnes francophones souffrant de troubles ou de pathologies relevant de la santé mentale ou encore par des personnes n'ayant pas de troubles psychiques mais qui souhaitent un soutien ponctuel ou une aide et qui (re)découvrent parfois ainsi les avantages d'une prise en charge avec un professionnel. De ce fait, comme tout robot, Owlie n'a pas du tout vocation à remplacer un soignant mais plutôt à être un complément dans la prise en charge. D'ailleurs, il est toujours présenté comme un soutien ou comme un relais, entre deux consultations, qui aide la personne à se tourner vers l'action et la soutient dans son rétablissement grâce à différentes techniques de thérapie. Des précautions sont prises pour qu'il n'y ait aucune confusion et que le robot ne soit pas considéré comme une solution « autonome » ou comme remplaçant un service d'urgence, par exemple. C'est bien compris par les utilisateurs qui, selon des enquêtes, savent très bien qu'il ne s'agit pas d'un humain.

« Face à un public vulnérable, c'est un atout supplémentaire »

—

Claire Louison, responsable Culture et animation - Hôpitaux Broca et La Collégiale (Paris AP-HP)



DR

Nos patients ont plus de 75 ans et sont atteints de polypathologies. Ils ont notamment des troubles cognitifs importants. Un centre de recherche est adossé à notre établissement avec lequel nous avons mené une étude d'une durée de six mois sur l'intérêt de l'intégration du robot social Nao dans les activités socio-culturelles. Pour cela, les animateurs l'ont librement intégré aux ateliers existants (« éveil musculaire », écriture, quiz musical) afin de voir quel impact pouvait avoir ce robot humanoïde.

Conclusion de l'étude : suite à un important travail de préparation par les animateurs, le robot apporte une dimension supplémentaire ; il est totalement intégré par les patients qui l'ont personnifié au point de lui donner un prénom. Outre le simple plaisir qu'il procure aux patients par sa présence, les animateurs ont instauré le jeu d'une rivalité sympathique avec lui dont les patients sont ravis de devenir complices. Il ne se substitue pas du tout à l'animateur mais apporte une vraie valeur ajoutée.

Nous avons été frappés par les moments de grande confiance qui ont eu lieu entre les résidents et le robot : comme si Nao, médiateur entre les individus et le groupe, leur permettait de confier des éléments importants de leur vie personnelle et les sortait de leur solitude grâce à une relation privilégiée. Et pourtant, nous n'avons rien caché des coulisses : c'est un robot, dont

les paroles et les réactions sont contrôlées par une personne qui est présente et visible. Mais les patients semblent avoir choisi de l'oublier et de le considérer comme un membre de l'équipe.

La question de savoir si un robot peut prendre soin de nous est vraiment très complexe. Je ne crois pas que ce soit possible, mais cette étude fait ressortir qu'on peut créer un média attractif qui fait le lien entre deux personnes. Face à un public vulnérable, un robot peut être une grande source de confiance et de neutralité, un atout supplémentaire.

DR

« Affirmer la valeur du soin et l'apport de notre intelligence humaine »

—

Paul-Loup Weil-Dubuc,
Responsable du Pôle Recherche,
Espace éthique Île-de-France

Je ne suis pas hostile à l'utilisation des robots. Toutefois, je pars de l'idée qu'un robot ne peut pas assumer les qualités d'attention, de compassion, de souci des autres et de prévenance présentes dans les relations de soin.

On pourrait ainsi reformuler la question : « L'usage des robots peut-il contribuer à atteindre la finalité du soin ? ». Là, je pourrais répondre oui. Il pourrait même nous conduire à affirmer la valeur du soin et à expliciter l'apport de notre intelligence humaine.

Toutefois, c'est moins le recours aux robots qui est intéressant que le contexte plus large dans lequel ils sont utilisés. Le soin, pourtant de plus en plus nécessaire dans des sociétés vieillissantes, est dévalorisé, financièrement et symboliquement. Dans ce contexte, le recours aux robots (notamment compagnons) semble traduire un manque de confiance dans les relations humaines - imprévisibles, variables, empreintes d'affects, potentiellement dangereuses et coûteuses. J'y vois un double danger : celui de remplacer l'humain par le robot mais surtout, par l'effet d'une fascination, celui de l'imiter en procédurisant encore davantage les activités de soin. Là où l'on devrait justement affirmer l'importance des capacités humaines d'attention reposant sur des affects, on veut rivaliser avec la machine.

Or, l'enjeu est moins le soin au sens médical que, plus globalement, le soin que nous nous portons les uns aux autres. D'aucuns mettent en avant la capacité de certains robots ou objets connectés à recueillir au quotidien des signaux annonciateurs de troubles psychiques ou cognitifs. Un aspirateur connecté pourrait ainsi indiquer qu'une personne fait moins souvent son ménage, par exemple. Mais déléguer notre vigilance à des aspirateurs ne revient-il pas à renoncer à la veille exercée par les voisins ou la famille (certes parfois intrusive) ?

Il répond à un besoin précis : c'est un compagnon conseillé par les soignants en attendant un prochain rendez-vous afin que les patients puissent passer une période de crise ou approfondir en fin de thérapie. Il a été créé à la fois comme un « partenaire automatisé » des soignants, qui ont aussi le droit et le besoin de dormir, et pour mettre les outils de "psy" au service du plus grand nombre./

Pour aller plus loin

Voir la vidéo de la conférence « Cinéma, robots éthique et émotion » sur notre chaîne Youtube : **bit.ly/robot-emotions**

Le mot / **Intelligence** [ɛ̃teliʒɑ̃s] **n. f.**
Ensemble des fonctions mentales ayant pour objet la connaissance conceptuelle et rationnelle.

COMMENT LIER L'INTELLIGENCE, QUE L'ON PEUT dire brillante, rapide, froide… avec ce que nous pressentons comme une ressource intellectuelle et humaine, généreuse et bienfaisante ?

"C'est idiot", "Ce n'est pas malin, vraiment pas intelligent" : Quelque chose nous heurte, une maladresse, une ignorance, un aveuglement, comme si on était passé *à côté* de la vérité. L'intelligence se révèle ici en négatif, qui mène parfois à une valeur éthique par retournement : l'injuste mène à la justice, l'indigne à la dignité, le déshonorant à l'honneur… L'inintelligent ou stupide, mène certes à l'*intelligence*, mais celle-ci n'est pas une valeur éthique. Et pourtant nous savons qu'il existe précisément là des ressources pour faire bien ou mieux, ou simplement éviter le mal.
Le terme même d'intelligence vit une forme d'élargissement : intelligence artificielle, animale, affective, des plantes et des arbres, intelligence du corps… Cet élargissement nous ramène au langage et, bien sûr, au verbe latin *intelligere*. *Legere* signifie « cueillir », le préverbe *inter* veut dire « entre » et « parmi ». Le sens premier est celui de ramasser, ou recueillir, autrement dit discerner. La clinique correspond à cette intelligence qui conduit à distinguer parmi les autres les signes pertinents.
Au-delà de l'acte de distinguer, l'intelligence s'accompagne d'une prise de conscience ("se rendre compte de"), processus précédé d'ignorance, de distraction, ou d'incompréhension. Comprendre est ainsi toujours associé à un retard de diagnostic (on se "rend *enfin* compte que") retard qui constitue d'ailleurs le temps de la reconnaissance, médicale ou sociale.
Mais, pour revenir à nos préoccupations éthiques, examinons le sens que nos prédécesseurs donnaient à *intelligence* avant que celui-ci ne soit absorbé par le champ de la cognition : un sens lié à l'accord, la complicité et l'entente (vivre en « bonne intelligence »). Donner des *signes d'intelligence*, ce n'est pas seulement répondre à des questions logiques mais réagir par un regard, un sourire, un toucher.
Quel regard porter sur l'*intelligence* pour comprendre, vivre et accompagner une maladie unique, au développement incompréhensible, où l'effort consiste à concilier l'adaptation du *soi malade* à l'*autre soi*, qui a toujours été là ? Nous pouvons parler de l'intelligence de la situation qu'ont certains acteurs du soin et de l'accompagnement, intelligence composée de vertus ou facultés comme la perspicacité, la compréhension, la capacité d'adaptation, l'inventivité. Nous pourrions y ajouter également des qualités comme la patience, la détermination dans l'action, ou encore l'à-propos. Et en plus le doute, l'incertitude assumée et l'humour. /

par **Armelle Debru**

Professeure émérite d'histoire de la médecine,
elle collabore avec l'Espace éthique Île-de-France
depuis sa fondation .
Son approche « Le sens des mots » mêle étymologie,
histoire, philosophie et réalité du soin.
En savoir plus : **bit.ly/a_debru**

Thomas Salva

Des Journées d'éthique niçoises autour de la ville inclusive

LES 12 ET 13 NOVEMBRE 2020 SE TIENDRONT À NICE DES JOURNÉES d'éthique d'un genre nouveau. En partenariat entre l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives (EREMAND) et la Ville/Métropole de Nice, elle sera consacrée à l'adaptation de la ville aux enjeux de la vulnérabilité. Déjà signataire de la charte « Ville aidante Alzheimer », la ville de Nice a souhaité s'engager, avec l'EREMAND, dans une démarche de défense des droits fondamentaux et d'inclusion des personnes vulnérabilisées par l'âge, la maladie ou le handicap – sans oublier leurs aidants. Cet événement constituera le lancement public d'une feuille de route globale prenant en compte les transports, la sécurité, la qualité de l'accompagnement des personnes ainsi qu'une campagne de sensibilisation globale au sein de la métropole de Nice.

En savoir plus dès le printemps : espace-ethique.org

À quoi nos croyances nous engagent-elles ?

Le numéro 8 de la *Revue française d'éthique appliquée* est consacré à la thématique des croyances. Que l'éthique peut-elle en dire ? Comment penser les autorités qui les font naître, les modifient et les entretiennent ? Dans un contexte de crise des légitimités et de *fake news,* ce numéro explore le statut de la croyance dans différents domaines : éducation, démocratie, sciences et médecine… Devons nous penser, comme le philosophe William Clifford, « qu'il est toujours moralement mauvais, en tout lieu et pour chacun, de croire quoi que ce soit sur des bases insuffisantes » ?

Édition Erès —
Revue française d'éthique appliquée n°8, 16 euros.
Disponible en librairie et sur la plateforme CAIRN.

Lancement d'un Diplôme universitaire consacré aux humanités médicales

OUVERT AUX ÉTUDIANTS en médecine (à partir du niveau DFGSM2), aux médecins, ainsi qu'aux professionnels de santé, ce Diplôme universitaire de l'Université Sorbonne Nouvelle Paris 3 propose une réflexion pluridisciplinaire sur le statut et l'histoire de la médecine dans nos sociétés, à travers une étude des intersections entre pratiques médicales, philosophie, littérature, cinéma, théâtre et musique.
En savoir plus :
bit.ly/humanitesmedicales

Egin Akyurt/Unsplash

Création du Diplôme universitaire « Éthique du numérique en santé »

La transition numérique touche tous les domaines, et particulièrement celui de la santé et de l'autonomie. Télémédecine, données massives, intelligence artificielle, domotique, applications de santé… Ces nouveaux outils bouleversent déjà les pratiques soignantes, les usages et les organisations. Or les réflexions relevant de l'éthique sont encore trop rares sur ces sujets.
Le DU « Éthique du numérique en santé » veut ainsi permettre à l'ensemble des acteurs de cette transition numérique en santé d'identifier les questions éthiques et juridiques soulevées par le numérique en santé. Les inscriptions sont possibles dès maintenant.
En savoir plus :
espace-ethique.org/formations

FACE À L'IMPRÉVISIBLE : PRÉVOIR, S'ADAPTER, INVENTER

Comment anticiper ? Ou mieux : comment faire face à l'imprévisible ? Cette question est plus que jamais d'actualité à la lumière de la crise sanitaire du Coronavirus. Le Covid-19 s'inscrit dans le champ nouveau d'une éthique de l'anticipation qui distingue la prédiction de l'anticipation et appelle à maximiser notre capacité d'adaptation déjà à l'œuvre dans le soin. Dans cette perspective, **la fiction peut-elle nous aider à anticiper ?** Que nous dit-elle de notre système de soin actuel ?

Illustration **Emmanuel Pierrot**

« LA SCIENCE-FICTION N'A PAS VOCATION à « prévoir » ou « prédire ». C'est pour cela que je préfère utiliser le terme d'exploration à propos de l'imaginaire qu'elle contribue à construire ou retravailler. Son avantage est plutôt un plus grand degré de liberté dans les activités d'imagination », avance Yannick Rumpala, maître de conférences en science politique à l'Université de Nice, spécialiste des questions de protection de l'environnement, de politiques environnementales, et de transition écologique. S'il s'intéresse particulièrement à la science-fiction, c'est parce qu'il estime qu'elle « fournit des sortes de laboratoires qui aident à penser des enjeux en voie d'émergence ou déjà au centre de réflexions ».

Stuart Pluen Calvo, directrice d'une collection aux éditions La Volte, précise : « Je ne sais pas si on peut dire que la science-fiction doit jouer un rôle pour prédire l'avenir de notre système de santé. C'est un genre très large qui regroupe de nombreux courants et mouvements, de la « social science fiction » – illustrée par exemple par Doris Lessing, qui interroge la façon dont on vit en société – au solar punk ou hope punk actuel qui tente de sortir de la dystopie ambiante pour imaginer des possibles différents, en passant par le cyberpunk illustré par William Gibson. Certains ont utilisé ce genre pour faire un pas de côté et appréhender notre futur de façon différente. Dans ce sens, en interrogeant notre monde, la science-fiction ne constitue-t-elle pas un moyen d'agir ? N'est-elle pas finalement une littérature agissante ? ».

Selon Yannick Rumpala, « on trouve, certes de façon minoritaire dans la science- >

CELESTRON

> fiction, des œuvres plus utopiques ou porteuses d'espérance, mettant en évidence des lignes de fuite qui présentent non pas des modèles, mais des voies alternatives à notre monde ».

Sur le rapport entre science-fiction et système de santé, Stuart Pluen Calvo estime que la science-fiction s'appuie sur des caractéristiques actuelles de notre système de santé et de notre société. « La réalité rattrape vite la fiction : on a vu des drones se déployer et on a entendu l'invitation qui nous est faite de nous munir d'une application comme Stop Covid qui repère les personnes atteintes grâce à nos téléphones. Beaucoup d'éléments existaient avant dans la société et avaient souvent été repérés par la science-fiction et par d'autres. Ils ont été amplifiés par le Covid-19. Si la science-fiction n'a pas prévu l'imprévisible en tant que tel, elle met en scène et permet d'appréhender différemment des crises de notre système et des éléments de notre société, comme les outils de surveillance ou encore la situation des personnels soignants, par exemple. »

De son côté, Sabrina Calvo, autrice prolifique aux éditions La Volte, souligne combien le Covid-19 a mis en relief des difficultés sociales et s'est imposé comme un révélateur des maux de notre société. « Mais peut-on être capables, à la lumière de cette vulnérabilité collective que nous avons partagée, d'inventer une société du présent régénéré, qui, à mon sens, pourrait se poser dans l'attention à l'intime, dans le soin réciproque, et qui ferait la place au dialogue entre individu et communauté ? »

Trois conceptions de l'anticipation pour penser l'avenir du système de santé

Si la fiction n'est pas en première ligne pour anticiper, l'éthique le peut-elle ? Elle pose en tout cas les bonnes questions comme le montre à la fois l'ouvrage *Le Futur de la Santé* (lire encadré) qui emprunte la fiction pour questionner notre système de santé et l'avènement d'une éthique de l'anticipation plus que jamais d'actualité avec

Parutions

Quand la fiction se saisit de la santé

PRESQUE À UN AN d'écart paraissent deux ouvrages qui traitent de la santé par le biais de la fiction. Chacun à sa manière, ils interrogent la façon dont celle-ci impacte et impactera nos vies et le rapport entre les individus, et ils questionnent la notion d'anticipation.
Paru en novembre 2019 et proposé en accès libre pendant le confinement par son éditeur Les Editions des sciences de l'homme, *Le Futur de la Santé – Pour une éthique de l'anticipation,* adopte un parti-pris particulier : il se saisit de plusieurs thèmes liés à la santé et imagine leur futur en leur ôtant un élément essentiel (pas de médecin, pas de symptômes, pas de maladie…). L'alternance de courts récits de fiction et de réactions de chercheurs à ces scénarios permet d'ouvrir un questionnement d'une grande richesse. Les trois conceptions de l'anticipation développées dans ce dossier y sont traitées plus précisément.
En septembre/octobre 2020, les éditions la Volte, spécialisée notamment dans l'imaginaire, la science-fiction, le fantastique, la transfiction ou encore l'anticipation, publiera *Sauve qui peut - Demain la Santé,* un recueil d'une quinzaine de nouvelles qui questionnent le thème du soin et de la santé au prisme de l'actualité et de la science-fiction… Reçues de leur auteurs par la Volte avant l'arrivée du Covid-19, ces nouvelles montrent bien comment la fiction peut se saisir des points de tension du système de santé pour en souligner les faiblesses, faiblesses apparues cruellement en pleine lumière quand la pandémie s'est déployée.

le déploiement de la pandémie.
« Il y a une tendance à considérer que toute anticipation est une forme de prédiction. Or, prédire et anticiper ne se confondent pas, » insiste Léo Coutellec, philosophe, enseignant-chercheur en épistémologie et éthique des sciences contemporaines à l'Université Paris-Saclay. « La confusion entre prédiction et anticipation constitue un problème qui a des conséquences éthiques et politiques. Pour éviter cette confusion, nous nous sommes interrogés sur les différentes formes d'anticipation. »

« Trois conceptions de l'anticipation ont ainsi été dégagées qui pourraient figurer dans des cercles concentriques dont le centre serait occupé par le registre du probable, le second par celui du possible et le troisième le registre de l'imaginable où l'on retrouve la fiction. » explique-t-il. L'anticipation prédictive s'ancre dans le registre du probable. On imagine des futurs probables à l'aide du calcul de probabilité qu'on associe à un évènement envisageable dans le futur. Un exemple : avoir 80 % de chances de développer un cancer de la prostate quand on a 62 ans. C'est une façon d'être attentif au futur de la personne en prédisant un « devenir malade » fondé sur un calcul. C'est la forme d'anticipation dominante et majoritaire aujourd'hui.

Beaucoup d'éléments existaient avant dans la société et avaient souvent été repérés par la science-fiction et par d'autres. Ils ont été amplifiés par le Covid-19.

Stuart Pluen Calvo, directrice de collection aux éditions La Volte

L'anticipation qualifiée d'adaptative se situe, elle, dans le registre des possibles qu'elle cherche à identifier et dont un grand nombre échappe au calcul. Elle permet de maximiser nos capacités d'adaptation face à un ensemble de possibles sans préciser quel chemin sera emprunté pour y parvenir. C'est une forme qui est, par exemple, familière aux écologues qui constatent que plus un système comporte un potentiel évolutif, plus il est capable de se stabiliser. Une forêt marquée par une grande diversité est ainsi davantage capable de faire face à un incendie, qui, lui demeure imprévisible mais possible. L'anticipation adaptative, mise en œuvre au quotidien face à la grande imprévisibilité de l'évolution des pathologies, est la forme d'anticipation dominante dans le soin.

Il y a une tendance à considérer que toute anticipation est une forme de prédiction. Or, prédire et anticiper ne se confondent pas.

Léo Coutellec, philosophe, enseignant-chercheur en épistémologie et éthique des sciences contemporaines à l'Université Paris-Saclay

Enfin, l'anticipation projective s'appuie sur l'imagination, qui peut penser l'impossible, détachée du probable et du possible. C'est clairement le domaine de la fiction qui peut se défaire de la chronologie et situer un phénomène qui n'a plus de lien ni avec le passé ni avec le présent ou le futur.

La crise du Covid-19, imprévisible par essence, ne nous invite-t-elle pas, surtout, à renforcer notre capacité d'adaptation ? Une chose est sûre, cette adaptation ne pourra se faire que dans une concertation impliquant une grande diversité d'acteurs, comme les personnes vulnérables, handicapées, malades ou marginalisées, les aidants, les soignants, ou encore les élus locaux./

Pour aller plus loin...

Le Futur de la Santé – Pour une éthique de l'anticipation (Les Editions des sciences de l'homme) sous la direction de Léo Coutellec, Alexia Jolivet, Sebastian J. Moser et Paul-Loup Weil-Dubuc.
Sauve qui peut, Demain la santé (Editions La Volte) à paraître 17 septembre 2020, est un recueil de nouvelles signées par Tristan Bultiauw, Sabrina Calvo, Chloé Chevalier, Lauriane Dufant, Mélanie Fievet, Raphaël Granier de Cassagnac, Théodore Koshka, Lise N, Li-Cam, Benno Maté, Norbert Merjagna, Sylvain Palard, Ellio Posoz, Ketty Steward et Jean-Charles Vidal.

Illustration **Alexandra Compain-Tissier**

RECONNAITRE ET REPOUSSER LES LIMITES

DEVANT L'INSISTANCE de ses parents pour qu'il poursuive des études d'abord au Lycée puis à l'École des hautes études commerciales de Paris (HEC), Eric Molinié, qui a aujourd'hui 59 ans, prend réellement conscience que les études lui permettront d'assurer les bases de son indépendance financière. « Mes parents voulaient que j'aie un métier et que je sois capable de vivre chez moi. Il faut dire qu'à cette époque-là, la seule autre alternative était le travail protégé et la vie en foyer », reconnait-il. Diagnostiqué myopathe à 8 ans, il marchera jusqu'à l'âge de 29 ans avant de se déplacer en fauteuil.
Il intègre très tôt l'impératif de reconnaitre des limites, mais aussi d'avoir la volonté de les repousser. D'ailleurs, s'il devait donner un conseil à une jeune personne handicapée aujourd'hui, « ce serait de construire les fondations solides de sa vie au plan individuel, à partir d'une fragilité digérée et acceptée ; de se respecter soi-même avant d'aller vers les autres. Bref, d'apporter à l'autre une personnalité en tant que telle, et de ne pas utiliser l'engagement en faveur du handicap comme une échappatoire. »

« Ce qui a toujours importé pour moi, c'est de mêler le dynamisme associatif, l'esprit militant et la rigueur de gestion. »

Eric Molinié sait de quoi il parle. Son engagement en faveur du handicap a commencé par une dizaine d'années de bénévolat. Alors qu'il travaille dans la finance, on vient le chercher pour devenir le trésorier de l'AFM (Association française contre les myopathies). « Il y a eu une convergence favorable : j'étais myopathe, j'avais des compétences de gestionnaire et le Téléthon inaugurait une nouvelle forme de collecte exigeant de la transparence et de la confiance. »
Par rapport au paysage général du handicap de l'époque, encore très marqué par l'esprit de revendication, l'AFM évoquait, selon lui, « une démarche d'ouverture à la recherche, la volonté de travailler autrement et d'investir dans le développement de traitements grâce au financement des donateurs quand l'Etat était défaillant. » Tout cela est intervenu avant le vote de la grande loi de 2005 sur le handicap qui a institué la prestation de compensation du

« En tant que président de la HALDE, j'ai pris conscience des problématiques communes d'exclusion entre celle qui frappe les personnes handicapées et celle qui relègue les SDF aux marges de la société. »

handicap en fonction de la spécificité de la vie de chaque personne handicapée. « Cette loi a constitué un saut qualitatif très important. » souligne-t-il.
Après son engagement dans l'AFM-Téléthon, qu'il va diriger puis présider pendant 5 ans, le champ de ses préoccupations ne va cesser de s'élargir, de la dimension individuelle du handicap à la dimension collective liée à d'autres combats connexes.
C'est lorsqu'il préside la HALDE (Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) qu'il prend conscience des problématiques communes d'exclusion entre celle qui frappe les personnes handicapées et celle qui relègue les SDF aux marges de la société. Sa vision se consolide : il préside le SAMU Social quand EDF, principal partenaire du Téléthon, lui demande comment intégrer au mieux les personnes handicapées. Il accepte ensuite le poste de directeur adjoint au développement durable du groupe EDF, puis celui de secrétaire général de Dalkia, filiale du groupe. Il y constate que les problématiques de gestion de réseau et d'énergie croisent nécessairement les grandes questions liées à la précarité énergétique, donc l'exclusion, et au réchauffement climatique.

Tout au long de son parcours, ses compétences professionnelles n'ont cessé de venir alimenter son engagement associatif, et inversement.
« Ce qui a toujours importé pour moi, c'est de mêler le dynamisme associatif, l'esprit militant et la rigueur de gestion, même si parfois cette dernière exigence a pu surprendre les militants de la première heure qui pensaient sans doute que les deux premiers éléments suffisaient, » se souvient-il. « En fait, j'ai toujours estimé que, tout comme les actionnaires avant d'investir, les donateurs ont le droit de savoir à quelle structure ils donnent et comment sont gérés leurs dons. »
Que sont les combats contemporains dans le champ du handicap ? Sa réponse ne se fait pas attendre : l'accessibilité où « nous avons beaucoup de retard dans de nombreux domaines ».
Second combat : l'aménagement du logement, source de vraies inégalités./

Eric Molinié

Diplômé de HEC, Éric Molinié est secrétaire général de Dalkia et président de la Commission éthique et déontologie du groupe EDF où il fut successivement conseiller sur le handicap, puis sur les questions économiques auprès du Président d'EDF, et directeur adjoint du développement durable du groupe.
Il a également été président de la HALDE (Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) entre 2010 et 2012, vice-président de l'Association des paralysés de France (APF) et président de l'Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon). Il a été président du SAMU Social de Paris de 2011 à 2013.

Crise sanitaire : l'Espace éthique se mobilise

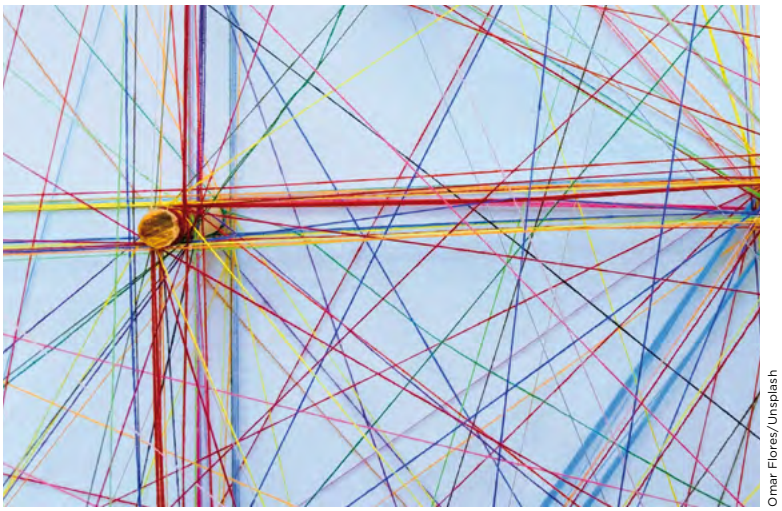
LE RÉSEAU DE L'ESPACE ETHIQUE AU SERVICE DE LA SOLIDARITÉ DANS LA CRISE SANITAIRE DU COVID-19

L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE et l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives ont mobilisé leurs réseaux pour créer l'Observatoire « COVID-19, Éthique et société ». Il facilite l'identification des questions éthiques qui se posent pendant la pandémie, permet de faire remonter les solutions du terrain et de partager les expériences.

L'Espace éthique Ile-de-France et l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives disposent d'un large réseau en France et en Ile-de-France. Il est donc apparu judicieux, en période de pandémie, d'en tirer parti pour créer un Observatoire afin d'accompagner les populations les plus vulnérables.
« La mise en place dans les hôpitaux et au plan régional de cellules d'expertise médico-légale susceptibles d'être consultées par les équipes et de produire des recommandations en fonction de l'évolution des circonstances semble nécessaire. La cohésion nationale est impérative. Elle pourrait toutefois ne pas résister à l'ampleur des drames humains consécutifs au refus ou au renoncement de traitements auxquels seraient attribuées des morts considérées comme évitables ou injustes. Chacun doit être alors convaincu que les arbitrages, en dépit de l'urgence et de contraintes redoutables, relèveront de procédures incontestables, soucieuses de la dignité des personnes, d'une exigence de justice opposée à toute forme d'arbitraire, ainsi que d'un sens élevé du bien commun » écrit, dans un éditorial sur le site de L'Espace éthique Ile-de-France, Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique, de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, et professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine de l'Université Paris Sud.

Faire remonter les solutions pour les partager

Des groupes de travail sur le grand-âge, la réanimation et les situations de handicap ont donc initialement été mis sur pied et des questionnaires adressés aux personnes concernées afin d'identifier les enjeux et de faire remonter les solutions pour les partager en vue de répondre aux demandes et aux inquiétudes de tous (professionnels, proches, parents…). Ces analyses seront ensuite utilisées pour faire le bilan de la crise.
Au moment de la parution de ce magazine, les questions les plus fréquentes dans ces deux premiers groupes de travail concernaient surtout le confinement et la solitude (accentuée par le droit de retrait des personnels), la fin de vie et l'accompagnement, le tri en réanimation et, enfin, la continuité de la scolarité pour les élèves en situation de handicap./



Omar Flores/Unsplash

« L'Espace éthique est soucieux d'agir là où il est légitime »

3 QUESTIONS À… **FABRICE GZIL,**
responsable du pôle Réseaux de l'Espace Ethique Ile-de-France.

Hors période de crise, quel est l'objectif du pôle Réseaux ? L'Espace éthique a de tout temps tissé des liens étroits et quotidiens avec les acteurs de terrain (professionnels, familles, malades…). Nous avons toujours été à leurs côtés et cela a débouché sur la création d'un vaste réseau. Depuis un an, nous avons créé et consolidé un réseau de proximité en Ile-de-France, en nous appuyant sur une trentaine de pilotes MAIA[1]. Notre objectif : le partage d'expériences, la remontée de questionnements et l'appui à la mise en œuvre d'une démarche de réflexion éthique.

Quel rôle a joué le pôle Réseaux pour la mise en place de l'Observatoire Covid-19 Ethique et Société ? Devant une crise comme celle du Covid-19, l'Espace éthique est soucieux d'agir là où il est légitime, c'est-à-dire en appui aux professionnels de terrain. Il n'est pas là pour leur donner des conseils, mais pour reconnaître ce qu'ils font et soutenir les décisions qu'ils ont à prendre. En cette période de pandémie, pouvoir s'appuyer sur un réseau régional et national de professionnels dans tous les domaines du soin est précieux. Cela permet notamment d'obtenir des remontées précises, rapides et très diverses sur ce qui se passe sur le terrain et de répondre de manière ajustée aux situations rencontrées.

Quels sont les réseaux «actifs» à ce jour ? L'Espace éthique Ile-de-France a bâti des liens avec les acteurs dans de nombreux domaines (réanimation, soins palliatifs, psychiatrie, gériatrie, génétique…). Depuis un an, en Île-de-France, un réseau d'éthique appliquée accompagne la structuration d'une réflexion éthique non plus seulement dans des établissements ou des services, mais entre les partenaires qui interviennent, sur un même territoire, auprès des personnes fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap. C'est pourquoi nous travaillons notamment avec les nouveaux « Dispositifs d'appui à la coordination » qui se développent un peu partout en Île-de-France.

DR

Fabrice Gzil, responsable du pôle Réseaux.

(1) MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie. Les pilotes MAIA soutiennent l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et en perte d'autonomie. Ces dispositifs évoluent à l'heure actuelle.

COVID-19 : mobilisation du Pôle Observatoire de l'Espace éthique Île-de-France

À peine sortie de ses études de médecine (parcours en santé publique) et d'éthique (master à l'Université Paris-Saclay), Anne-Caroline Clause-Verdreau prend ses marques à l'Espace éthique Île-de-France pour animer le Pôle Observatoire à partir de décembre 2019. L'Observatoire a pour mission de cartographier les structures éthiques en Île-de-France, de suivre l'évolution des pratiques et des questionnements au regard de l'éthique, de dégager les thématiques émergentes prioritaires et de clarifier les difficultés et dilemmes auxquels les professionnels sont confrontés dans leurs pratiques. Or, depuis le mois de mars et la crise sanitaire du Coronavirus, les méthodes qu'elle était en train de déployer ont précisément été sollicitées. À l'arrivée de la pandémie, l'Espace éthique Ile-de-France et l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives ont créé l'Observatoire « COVID-19, Éthique et société ». Son objectif : se mobiliser sur différentes thématiques en concertation avec les acteurs de terrain. Par le biais de travaux en sous-groupes (en téléconférence) et de questionnaires, les Epahd, le domicile, la réanimation, la fin de vie, les situations de handicap et la précarité ont été identifiés comme les sujets sur lesquels les soignants et les accompagnants se posent le plus de questions sur le terrain.

DR

Anne-Caroline Clause-Verdreau, responsable du pôle Observatoire

LES PETITS FRÈRES DES PAUVRES INTERROGENT LEURS PRATIQUES PAR RAPPORT À LEURS VALEURS

DR

12 000 bénévoles peuvent accompagner jusqu'à 35 000 personnes âgées.

SOUTENUE AU PLAN NATIONAL dès 2015 par la mise en place d'un comité d'éthique, la démarche de réflexion éthique de l'association Les Petits Frères des Pauvres est en pleine révision. Objectif : faire place, plus que jamais, à la parole des accompagnants et des personnes accompagnées.

Aujourd'hui laïque, non confessionnelle, non politique et prônant la liberté fondamentale de chacun, l'association Les Petits Frères des Pauvres, qui existe depuis plus de 70 ans, compte plus de 12 000 bénévoles qui peuvent accompagner, à certaines périodes, jusqu'à 35 000 personnes âgées. Elle s'est fixé trois missions : accompagner ces personnes (en particulier isolées, malades ou en précarité voire en grande précarité), agir collectivement, et témoigner et alerter sur les situations inacceptables.
« Les questions ne manquent pas, au point que la démarche éthique lancée en 2015 avec la constitution d'un comité national d'éthique fait l'objet d'une grande révision », souligne Magali Assor, chargée de la lutte contre les maltraitances et de la démarche de réflexion éthique de l'association. Il s'agit à la fois de s'interroger sur la façon de susciter et de diffuser une réflexion éthique au plus près du terrain, auprès des plus de 300 équipes autonomes qui accompagnent les personnes âgées sur tout le territoire, en intégrant peut-être des modules spécifiques aux formations qui leur sont destinées, et de trouver un moyen de prendre en compte l'avis des personnes accompagnées.

Clarifier les cas de conscience

La réflexion éthique est conçue comme un soutien aux bénévoles : « Nous sommes très attachés au fait de ne jamais laisser les bénévoles seuls, rappelle Magali Assor. Il est donc essentiel de trouver une façon de leur permettre de parler des cas de conscience et des questions qu'ils rencontrent. »
Les grandes questions qui se posent s'articulent principalement autour de trois sujets : l'argent et le risque d'abus de faiblesse ; la religion, la fraternité et l'ouverture de l'association ; enfin, les relations amoureuses qui peuvent se nouer avec des personnes accompagnées. « Sur certains de ces points, s'il est aisé de décréter une règle, comme l'absence de flux d'argent entre acteurs de l'association et personnes accompagnées par exemple, l'application sur le terrain n'est pas toujours simple. On le voit en particulier lors des périodes de confinement. Comment réagir lorsqu'une personne âgée vous confie sa carte bleue en vous demandant de lui faire ses courses ? Le simple fait d'aborder cette question avec d'autres permet de clarifier les cas de conscience liés à cette question. »
« Il y a autant de réponses que de situations mais l'élaboration d'une posture collective est un vrai enjeu », insiste Magali Assor./

À LIRE...

Accueillir la vulnérabilité
Approches pratiques et questions philosophiques

L'IDÉE DE VULNÉRABILITÉ PREND de plus en plus d'importance aujourd'hui dans les débats politiques, juridiques, philosophiques et éthiques. Mais qu'est-ce que la vulnérabilité ? Comment comprendre qu'une politique de protection des personnes vulnérables puisse devenir aussi source d'exclusion, voire de restriction des droits ? Fruit d'un travail entre chercheurs et acteurs de terrains engagés dans les domaines du droit, de la psychanalyse, de la santé, de l'éducation et du travail social, cet ouvrage resitue la notion de vulnérabilité dans son contexte d'apparition historique, culturel et philosophique. Il soulève les problèmes et les opportunités que pose son usage dans le champ social. Tout en évitant le piège d'en faire l'éloge, les auteurs analysent à quelles conditions une prise en compte renouvelée des vulnérabilités en société peut être vue comme une bonne nouvelle.

Ouvrage coordonné par David Doat et Laura Rizzerio — Éditions érès, 2020

Vivre avec une maladie neuro-évolutive
Enjeux éthiques et sociétaux

Rassemblant les discours et les témoignages les plus remarqués des Universités d'été de l'Espace éthique maladies neuro-dégénératives depuis 2015, cet ouvrage a pour ambition de contribuer à l'évolution des représentations, des réflexions et des pratiques du soin et de l'accompagnement. Quelle que soit la spécificité de leur maladie, les personnes rendues vulnérables par la maladie ou le handicap expriment le même besoin d'être respectées dans leurs droits, dans cette envie de vivre parmi nous, estimées pour ce qu'elles sont, considérées dans leur citoyenneté. Ce recueil est une porte ouverte entre la théorie et la pratique.

Ouvrage coordonné par Emmanuel Hirsch et Pierre-Emmanuel Brugeron — Éditions érès, 2019

Faut-il **autoriser l'euthanasie ?**

Qu'est-ce que le « bien mourir » ? Comment répondre à la souffrance ? Que signifie avoir à décider du moment de sa mort ? L'opposition entre soins palliatifs et euthanasie est-elle tenable ? Autant de questions délicates qui ponctuent le débat sur l'euthanasie depuis plusieurs années, et auxquelles Emmanuel Hirsch donne des éléments de réponse pour en comprendre les enjeux et permettre aux lecteurs et aux lectrices de se faire une opinion.

Emmanuel Hirsch — Éditions First, 2019

RETROUVER UNE GRANDE HUMILITÉ

PIERRE GIORGINI

DR

DIRECTEUR DES RESSOURCES HUMAINES (DRH) à France Télécom/Orange de 1994 à 1998, puis directeur du développement des compétences, avant d'assurer la direction des Ressources Humaines de 1999 à 2003 de l'Agence Nationale pour l'Emploi (avant la création de Pôle Emploi), **Pierre Giorgini** a ensuite été directeur général délégué d'Orange innovation. Il est maintenant Président-recteur de l'université catholique de Lille. Il est l'auteur de nombreux ouvrages dans lesquels il invite ses contemporains à s'interroger sur le sens humain des transitions, notamment technologiques, qu'ils traversent.

Vous êtes ingénieur diplômé de l'Institut national des télécommunications. Les personnes qui ont suivi ce type de parcours soutiennent souvent sans trop de réserve l'idée d'une innovation qui ne peut que nous apporter du progrès. Or, vous vous êtes souvent exprimé, dans vos ouvrages notamment, avec plus de circonspection, voire d'esprit critique. Quand et dans quelles circonstances avez-vous commencé à prendre vos distances par rapport à cet impératif inconditionnel de l'innovation ? En fait, je n'ai jamais douté de l'impératif inconditionnel de l'innovation. Toutefois, il me semble souhaitable de préciser de quelle innovation l'on parle. On a plus que jamais besoin de changer de direction dans de nombreux domaines. Sous cet angle, on a assurément besoin d'innovation. Le problème, c'est que jusqu'ici, on a souvent répondu à ce besoin de façon segmentée : l'innovation sociale, l'innovation technologique, l'innovation économique…

De tout temps, même chez Orange, j'ai toujours interrogé le lien entre l'innovation, technique notamment, et ce qu'elle pouvait apporter en termes de bien commun. La dimension systémique du progrès m'a toujours intéressé.

Que penser quand on entend qu'innover signifie accélérer le processus de création de valeur ? Les mots « créer de la valeur ou de la richesse » ont-ils encore un sens ? De quelle valeur ou de quelle richesse parle-t-on ? On a récemment changé de paradigme. Le ruissellement, l'impératif de la rémunération rapide de l'actionnaire…. Ces notions sont-elles encore opérantes ? Je ne le crois pas. Cette rhétorique ne s'incarne plus et ces mots peinent à décrire ce que nous vivons aujourd'hui. C'est un peu la question que j'aborde dans mon prochain ouvrage « *La crise de la joie* »[1]. Nous connaissons une vraie révolution des représentations.

Pour revenir à la question, je crois que c'est le passage d'Orange à l'Université qui a été déterminant dans mes prises de position. Le fait de fréquenter des philosophes et des théologiens m'a permis de prendre un recul salutaire sur l'univers que j'avais côtoyé pendant des années et de veiller à ne pas recourir trop rapidement à des mots slogans dont le sens nous échappe. Je dis parfois que cette transition m'a sorti de la technolâtrie…

Le progrès est-il, selon vous, assurément porteur de bonheur pour l'homme ? Normalement, le contenu du mot progrès est entendu comme « faisant progresser l'homme ». C'est même l'une de ses conditions. Donc le fait même de poser cette question trahit un problème, je crois. Ou tout au moins une prise de conscience que cela n'a pas toujours été le cas…

(1) *La crise de la joie, et s'il suffisait d'écouter le vivant ?*, à paraître chez Bayard au printemps 2020.

En revanche, il me semble légitime aujourd'hui de s'interroger pour savoir si le progrès techno-scientifique est bon pour l'homme. Pour des gens comme mes parents, le fait de pouvoir échapper à la tuberculose ou de profiter d'une machine à laver était incontestablement perçu comme un progrès. D'ailleurs, pour eux, seules les études scientifiques permettaient de contribuer à changer le monde. Deux frères de mon grand-père sont morts de la grippe espagnole, quelques femmes sont mortes en couches. Donc dans ma famille, et probablement pour toute une génération, il y a eu une confusion entre progrès (pour l'homme) et progrès technico-scientifique.

Mais aujourd'hui, n'est-on pas entrés dans l'ère du « *bluff technologique* » pour reprendre la formule de Jacques Ellul ? Qui peut affirmer de façon inconditionnelle que le progrès techno-scientifique est au service de l'homme ? En 1949, Einstein nous mettait déjà en garde contre les dérives possibles du potentiel atomique.

Certaines nouvelles technologies ne posent-elles pas plus de problèmes qu'elles n'en résolvent ? Quand on les observe de façon segmentée, elles semblent apporter des solutions, mais une étude systémique révèle parfois un risque ambivalent. Un exemple : avec des T-shirts *intelligents*, certains promettent de collecter aisément les principales mesures de santé des seniors voire de déclencher des alarmes. Mais ne prépare-t-on pas aussi un grand isolement de ces personnes en EHPAD ou à leur domicile ? Peut-on encore parler d'un progrès ? Il en va de même des robots mis de plus en plus à leur disposition.

A quelles conditions le progrès pourrait-il être porteur de bonheur pour l'homme, selon vous ? La condition, c'est déjà d'arrêter de penser que nous sommes notre propre limite. Dans une vision philosophique, si l'Etat est un artefact créé par l'homme, rien ne nous surplombe. Il n'y a donc pas de limite. D'où le slogan NO LIMIT… Cette licence est à mettre en face des potentialités nouvelles issues désormais du rapprochement de domaines qui étaient distincts, comme la génétique, l'informatique, les nanosciences ou encore les sciences cognitives. Tout cela nous mène à une disruption, à une « *Transition fulgurante* »[2].

Une autre condition pour s'assurer que le progrès soit porteur de bonheur pour l'homme consiste à retrouver une grande humilité, à accepter la complexité de la nature, de nos interactions… et à considérer cette complexité comme une opportunité et aussi un risque. C'est une façon de redevenir responsable. Cela redonne toute sa valeur au principe de précaution.

Enfin, l'une des pistes que j'indique se trouve présentée dans mon ouvrage « *La Tentation d'Eugénie* »[3]. Je suggère que si la science doit pouvoir s'élever comme le mur d'une cathédrale droit vers le ciel, on doit construire un contrefort éthique. Une éthique en amont qui permet de définir les conditions d'un futur souhaitable.

Vous êtes président de l'Université Catholique de Lille, quelle importance tient la religion dans votre attitude ? Je suis chrétien et il me semble que se réclamer aujourd'hui du christianisme, c'est porter quelque chose de très profond et de sacré : chacun doit être doté d'une liberté de conscience. Or, comme le dirait Bernard Stiegler, dans un contexte de *technosphère enveloppante*, cette liberté de conscience se voit parfois niée par une technologie de plus en plus contrôlante, mise en œuvre en partie au nom de l'intérêt général. C'est de là que vient mon inquiétude. L'anthropologie chrétienne m'a tiré vers ce profond respect de la personne humaine, dotée d'une liberté de conscience avec son indispensable corollaire : le pardon.

Que dites-vous à un jeune ingénieur aujourd'hui ? Mon premier conseil serait peut-être de lui dire que tout ce qu'il fait doit avoir un sens. Une sorte d'exigence de conscience, dans un contexte d'interdépendance. Mon deuxième conseil serait de lutter contre la tentation de l'hyperpuissance en gardant toujours à l'esprit qu'on ne vient pas de rien. Là, c'est à un devoir de culture que je l'encourage : ce n'est pas parce que l'on emprunte la voie technique ou scientifique qu'on doit perdre de vue les écrits des grands philosophes et des écrivains… /

Pierre Giorgini

Pierre Giorgini est ingénieur, diplômé de l'Institut national des télécommunications. Il a été directeur des ressources humaines à France Télécom (devenu Orange) de 1994 à 1998, puis directeur du développement des compétences. À 66 ans, il est aujourd'hui président-recteur de l'université catholique de Lille. Pierre Giorgini est l'auteur de nombreux ouvrages parus aux Editions Bayard : *La transition fulgurante* (2014), *La fulgurante recréation* (avec Nicolas Vaillant en 2016), *Au crépuscule des lieux - Habiter ce monde en transition fulgurante* (2016), *La tentation d'Eugénie* (2018) et bientôt, *La crise de la joie, et s'il suffisait d'écouter le vivant ?*

(2) *La transition fulgurante Vers un bouleversement systémique du monde ?*, Bayard (2014)
(3) *La tentation d'Eugénie. L'Humanité face à son destin*, Bayard (2018)

Partager la culture sportive comme un bien commun.

LES JEUX OLYMPIQUES ET PARALYMPIQUES DE 2024 À PARIS SE DOIVENT D'ÊTRE exemplaires dans l'accueil et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap. Elles doivent pouvoir vivre comme les autres et avec eux cet événement planétaire. Or, l'accueil de l'ensemble des spectateurs, quelles que soient leurs spécificités, ne prendra tout son sens que si les activités physiques et sportives sont elles-mêmes accessibles à tous les usagers, sur tout le territoire, et dans la durée. C'est pourquoi l'Espace éthique Île-de-France se mobilise avec le collectif « Sport ensemble » pour écrire la « Charte de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées » aux Jeux de 2024. **Elle sera accessible sur notre site prochainement.**

> Voir notre reportage (p. 4)

Erwan Floc'h

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE
ESPACE-ETHIQUE.ORG

Agence Régionale de Santé Île-de-France

ESPACE ÉTHIQUE/ Le magazine de l'Espace éthique Île-de-France. **Directeur de la publication :** Emmanuel Hirsch. **Rédacteurs en chef :** Pierre-Emmanuel Brugeron, Sébastien Claeys. **Rédactrice en chef déléguée :** Monique Ollier. **Conseillère de la rédaction :** Virginie Ponelle. **Ils ont participé à ce numéro :** Pierre-Emmanuel Brugeron, Sébastien Claeys, Armelle Debru, Emmanuel Hirsch, Monique Ollier. **Création graphique :** Christophe Chantebel/chantebel.cc **Crédits photographiques :** Emmanuel Pierrot (couverture + dossier), François Bouchon/Figarophoto, Erwan Floc'h, Egin Akyurt/Omar Flores/Unsplash, Thomas Salva, Johannes Wienke/Universität Bielefeld. **Illustrations :** Alexandra Compain-Tissier.

Ce magazine est distribué à titre gracieux. Pour en recevoir des exemplaires, en cas de question ou pour en savoir plus sur notre structure, merci d'adresser un message à l'Espace éthique : **contact@espace-ethique.org**