

[texte](#)

[article](#)

L'Université d'été 2017 : partager les savoirs et les expériences au cœur du politique

Du 11 au 13 septembre 2017, L'Espace éthique organise à Lyon sa 7ème Université d'été Éthique, Alzheimer et maladie neuro-dégénératives. Retour sur l'événement avec Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et de l'Espace national éthique maladies neuro-dégénératives.

Publié le : 29 juin 2017

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Propos recueillis par Sébastien Claeys, *Responsable de la communication et de la stratégie de médiation de l'Espace régional de réflexion éthique Ile-de-France.*

Développer une culture partagée de l'attention éthique

En 2011 vous avez initié la première Université d'été consacrée à des enjeux d'éthique appliquée. Pour quelle raison ?

De même que lorsqu'en 1995 nous avons créé l'Espace éthique/AP-HP dans un contexte où aucune structure de cette nature n'existait, de même il nous semblait indispensable d'inventer d'autres espaces dédiés à la mise en commun d'expériences et d'expertises.

Dans notre approche de l'éthique, la concertation à partir des pratiques de terrain et la reconnaissance de ce qui se réalise au quotidien, y compris aux marges, constituent un enjeu déterminant. Il s'agit de faire vivre la démocratie sanitaire autrement que dans la rhétorique, même si cela déstabilise certaines légitimités auto-proclamées !

Trop de réalisations qui portent des valeurs et sollicitent de remarquables compétences, sont négligées ou ne trouvent pas l'audience qu'elles méritent. Il est certes nécessaire de traiter des « grandes questions » de l'éthique biomédicale comme le font utilement le CCNE, le Comité d'éthique de l'INSERM ou le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine. Mais une même dignité doit être reconnue aux questions plus humbles et modestes de « l'éthique d'en bas », celles qui concernent par exemple la vie au quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques neuro-évolutives et de leurs proches.

J'observe que dans les champs du sanitaire et du médico-social se développent de véritables laboratoires d'innovations humaines et sociales qui intègrent dans leurs démarches un souci éthique de haut niveau.

Les professionnels et membres d'associations investis dans ces espaces de sollicitude et de solidarité sociale doivent être fiers de ce qu'ils assument, y compris dans un contexte d'indifférence, voire parfois de stigmatisation dont je ne me satisfais pas. J'ai l'intuition que les évolutions politiques actuelles sauront conférer une juste reconnaissance à ces dimensions essentielles de l'engagement démocratique.

Vous aurez mieux compris que notre préoccupation n'est pas organiser une rencontre éthique de plus, suivie par quelques des spécialistes, mais de favoriser l'expression d'une approche différente, ouverte, multiple, créative. Chacun non seulement y témoigne de son expérience mais également apprend des autres, et contribue à développer ainsi une culture partagée de l'attention éthique.

L'Université d'été est un forum qui permet de porter notre attention et de conférer une dignité publique à sur ce que l'on hésite à évoquer tant cela semble déconsidéré, de peu d'intérêt au regard des « grandes priorités », voire de ce qui subit le préjudice de représentations péjoratives. Nous avons initié cette démarche en 2011, dans le cadre du Plan Alzheimer et maladies associées 2008-2012 ; nous la poursuivons avec le Plan MND 2014-2019. Chaque année, de 700 à 1000 personnes, selon nos capacités d'accueil, font de ce rendez-vous leur moment de rencontre dédiée aux questionnements éthiques, un temps de formation et d'approfondissement. Plus nombreux encore sont ceux qui suivent l'Université à partir des retransmissions vidéo sur notre site et prolongent ainsi nos échanges dans le cadre d'instances d'éthique de proximité.

Besoin de repères et d'échanges structurés autour des pratiques

Comment élaborez-vous le programme de l'Université d'été ?

Au cours de l'année, notre Espace éthique national maladies neuro-dégénératives (EREMAND) propose nombre d'initiatives publiques et universitaires ouvertes à tous. Nous allons à la rencontre des professionnels sur leur terrain, rencontrons les personnes directement concernées, qu'elles soient ou non intégrées au milieu associatif. Il en est de même dans nos relations avec les instances publiques régionales ou nationales. Ainsi nous disposons de données pertinentes et représentatives des enjeux les plus immédiats, mais également de ceux qu'il convient d'anticiper. À cet égard, les saisines qui nous sont adressées constituent des indices significatifs d'enjeux éthiques pratiques.

Outre l'université d'été, nous avons organisé les 20 et 21 juin 2017 au Ministère des Solidarités et de la Santé, la 1^{ère} École d'été MND sur le thème « Mener une réflexion éthique et des respects des droits au domicile », dont on peut suivre les séances plénières en vidéo sur notre site. Près de 300 professionnels représentatifs des différentes fonctions et métiers, ainsi que des membres d'associations ont participé à cette rencontre nationale.

Tous témoignent d'un besoin de repères parfois théoriques et d'échanges structurés autour des pratiques. Nous avons même l'intention de créer un réseau national de compétences afin de satisfaire une attente qui se renforce dans un contexte parfois contraint qui impose des arbitrages plus délicats mais nécessaires.

L'Université d'été marque le temps fort de cette démarche. Notre Conseil scientifique, de composition pluridisciplinaire, esquisse une première approche thématique que nous soumettons aux membres de notre réseau afin de valider les axes de la programmation. Jugez-en par les intitulés retenus les années précédentes, les choix s'avèrent toujours en phase avec les réalités de terrain : « Choisir et décider ensemble » (Aix-en-Provence, 2011) ; « Après l'annonce, vivre au quotidien » (Aix-en-Provence, 2012) ; « Vouloir savoir. Anticiper,

diagnostiquer, mobiliser » (Lille, 2013) ; « Partager les attentes et les savoirs » (Montpellier, 2014) ; « Vivre avec, Vivre ensemble » (Nantes, 2015) ; « Vivre sa maladie, inventer son quotidien » (Toulouse, 2016).

Cette année, le thème de la 7^{ème} Université d'été est : « Inventions sociales, mobilisations et solidarités. » Il se situe au cœur de l'actualité et, vous l'aurez compris, concerne les situations de maladies chroniques et de handicaps de manière très large. Les maladies neuro-évolutives nous permettent d'aborder et de discuter des circonstances qui éclairent l'ensemble des parcours de soin et la diversité des approches médico-soignantes, médico-sociales, voire sociétales. Vous comprendrez mieux pourquoi une personne malade, un-e auxiliaire de vie, un-e assistant-e social-e, un-e responsable associatif, administratif ou institutionnel, un chercheur en sciences humaine et sociales, un médecin ou un chercheur en biomédecine se retrouvent à l'Université d'été, interviennent en séances plénières ou dans les forums éthiques, dialoguent et parfois constituent des réseaux qui se développent à travers les années.

Nous en appelons à une mobilisation éthique

Quelles sont vos perspectives pour les mois qui viennent ?

Au sein de l'équipe et des réseaux que nous constituons, il est désormais acquis que nous partageons une conscience forte des responsabilités qui nous sont confiées en tant qu'EREMAND, et que nous les assumons en partageant des valeurs démocratiques au principe de nos engagements. Je comprends donc l'éthique dans la conviction qu'il y a urgence à s'engager au service de valeurs qui servent le bien commun. Depuis des années nous bénéficions d'un compagnonnage précieux, intense et constructif avec des personnes d'exception. Ces personnes malade et leurs proches, les intervenants, les militants et toutes les équipes dans les administrations et la vie publique mobilisés dans la perspective de promouvoir des valeurs de dignité, de respect et de justice, inspirent notre action certes modeste mais reconnue dans sa pertinence. Nous partageons chaque jour davantage l'envie d'être en capacité de contribuer à repenser, voire à réparer ce qui doit l'être afin de créer les conditions d'une véritable hospitalité sociale à l'égard des personnes vulnérables dans la maladie. **L'Université d'été est, vous l'avez compris, un moment politique. Il nous permet de découvrir ce que notre société porte de plus essentiel dans le souci qu'elle témoigne à l'autre, de plus créatif là où l'innovation éthique s'avère aussi importante que la moralisation de la gouvernance publique et le développement des nouvelles technologies.**

Notre perspective actuelle est de maintenir ce cap avec encore plus de résolution, et plus encore, d'être en capacité de mieux faire comprendre à ceux qui persistent dans leurs représentations péjoratives et une indifférence injustifiable, la signification et l'urgence d'un engagement qui doit se partager au-delà du cercle des personnes concernées. Il importe de lui conférer une dignité politique. C'est pourquoi nous en appelons à une mobilisation éthique, relayée notamment par les instances éthiques en région qui ont été instituées par le législateur en référence à la démarche que nous avons initiée il y a plus de 20 ans. Mettre en commun des savoirs, en discuter et se les approprier, telle est l'une des promesses et l'un des enjeux qui justifient cette rencontre actuelle.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)