

## Dans ce numéro

### 1. Éditorial

**J'aime/je n'aime pas : de la naturalisation de la vie sociale**

*And in English*

**I like/I do not like: of the Naturalization of Social life**

### 2. Publications récentes

### 3. Groupe européen d'éthique

### 4. En ligne – Online

### 5. Actualités du mois de février 2016

### 6. Quoi de nouveau en éthique en France ?

### 7. Retenez dès à présent

### 8. Appel à contributions

### 9. L'AAMES

### 10. Soutenir l'éthique

### 11. Divers

## Éditorial

### J'aime/je n'aime pas : de la naturalisation de la vie sociale



Un homme et une femme se font face sur un plateau de théâtre et, dans un flot verbal ininterrompu, crient la « clôture de l'amour » de Pascal Rambert. Rien n'est dit sur les raisons, l'histoire, le contexte, mais c'est justement cette (construite) immédiateté du sentiment qui touche les spectateurs, assure le succès de la pièce et, par ricochet, intéresse le sociologue. Car ce faux-semblant d'une parole véritable jaillissant des profondeurs du corps, raconte beaucoup de la manière dont le sentiment a pris une place d'élection dans la société française contemporaine. Une banderole affichée sur un bâtiment universitaire rappelle que « Strasbourg aime ses étudiants » (avec un cœur à la place du verbe) ; des candidats à l'aide médicale à la procréation justifient leur choix par leur intarissable capacité d'aimer ; lors d'une manifestation de protestation contre des mesures économiques un jeune écrit sur un mur « je n'aime pas » ; les réseaux sociaux invitent à signaler ce qu'on aime, sans explications. Alors que Marcel Mauss, et d'autres après lui, ont montré à quel point les sentiments sont élaborés, exprimés et légitimés par des codes socio-culturels, ces exemples tirés de domaines très divers, montrent la diffusion d'une rhétorique de l'amour dont on valorise la prétendue spontanéité et authenticité. Des faits, des jugements, des actes critiques tirent leur force du caractère incontestable des affects qu'ils suscitent. L'idée du sentiment comme moteur de relations familiales, éducatives, amicales, professionnelles, politiques même, lève le voile sur quelques manières d'être en société dans ce bout d'Europe qui est le nôtre : une psychologisation de la norme sociale qui s'imposerait à l'individu « de l'intérieur » ; une naturalisation des liens sociaux fondés sur la force prescriptive des sentiments ; l'idée qu'au fin fond de soi réside une vérité profonde, dont le sentiment serait l'expression la plus sincère, et qui nous définirait en tant qu'individus et membres d'un groupe. Ce langage des passions sans adjectifs et sans médiations se nourrit des inquiétudes de ces temps obscurs et de hantise de l'anomie. Mais, au-delà des responsabilités et des intentions individuelles, il peut aussi devenir une banderole mouvante flottant à tous les vents, le terreau d'identités essentialisées, la justification du grand partage du bien et du mal.

**Nicoletta Diasio**, Faculté des Sciences Sociales, Université de Strasbourg, UMR 7367  
Dynamiques européennes

### *And in English*

### **I like/I do not like: of the Naturalization of Social life**

A man and woman face up to each other on a theater stage and in an uninterrupted verbal exchange hurl out words from the "Close of love" by Pascal Rambert. Nothing is said about the reasons, history, and context of these exchanges, but it is precisely this (constructed) immediacy of feelings that touches the spectators, ensures the success of the piece and, in turn attracts the interest of the sociologist. For this seeming veracity of the words springing, as it were, from the depths of the body, says a lot about how feelings have taken a central stage in contemporary French society. A

banner posted on a university building reads: "Strasbourg loves its students" (with a heart in place of the verb); candidates seeking medical assistance for procreation justify their choice by their inexhaustible capacity to love; during a protest against economic measures a youth writes on the wall: "I do not like"; social networks invite us to report what we like, without explanation. While Marcel Mauss, and others after him, have shown how emotions are developed, expressed, and legitimized by socio-cultural codes, these examples from very different fields, show the spread of a rhetoric of a love whose supposed spontaneity and authenticity is much valued. Facts, judgments, and acts of criticism derive their strength from the incontestable nature of the feelings that they elicit. The idea of feelings as the driver of family, educational, friendly, professional, and even political relationships, unveils some ways of being in society in this piece of Europe that is ours: a psychologizing of the social norm that would apply to the individual "from within"; a naturalization of social ties based on the prescriptive strength of emotions ; the idea that in the depth of oneself lies a profound truth which would find its most sincere expression in feelings, and which would define us both as individuals and as members of a group. This language of passions with neither adjectives nor mediation feeds on the worries of these obscure times and the fear of anomie. But beyond individual responsibilities and intentions, it can also become a moving banner, floating in the direction of all winds, the ground for substantialized identities...the justification of the great opposition between good and evil.

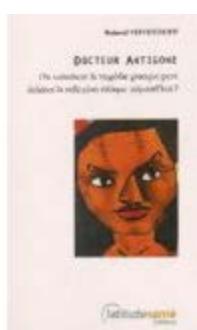
**Nicoletta Diasio**, Faculty of Social Sciences, University of Strasbourg, UMR 7367 European Dynamics  
Translation by **Mic Erohubie**

## Publications récentes

Roland Chvetzoff, *Docteur Antigone. Ou comment la tragédie grecque peut éclairer la réflexion éthique aujourd'hui ?*

## Publications récentes

**Roland Chvetzoff, *Docteur Antigone. Ou comment la tragédie grecque peut éclairer la réflexion éthique aujourd'hui ?* Ed. Latitude Santé, 2015, 9,50 EUR**



Si l'Antigone de Sophocle remonte au 5<sup>e</sup> siècle avant JC, le Dr Antigone est un conte philosophique qui se déroule en 2020 après la promulgation d'une loi dé penalisation de façon très libérale l'euthanasie et le suicide assisté et qui pose la question de l'institutionnalisation de l'éthique en santé, les conflits et tensions qui surgissent entre protagonistes mis par des logiques différentes et en partie contradictoires. Ce conte tout en étant de la même veine que son « modèle » antique, pose ainsi de redoutables questions éthiques et illustre les dérives en en montrant les conséquences réelles... Le Dr Antigone comme son illustre ancêtre met toujours encore en scène la responsabilité infinie au regard de l'humain venant heurter les exigences matérielles finies, importantes, à prendre en considération, mais aussi mortifères dès lors qu'elles sont absolutisées au détriment de l'humain. Car Créon n'a pas totalement tort, mais il ne voit les limites de sa politique de soins... Son auteur est consultant et formateur dans le domaine médico-social, il a été président d'un réseau de soins palliatifs, et c'est bien un tel lieu qu'il fait fonctionner dans ce conte. Il convoque et la compromission et le dévouement, et l'idéologie orgueilleuse et le dogmatisme économique, mais sur le mode narratif si puissant pour impliquer les lecteurs.

Tous les professionnels de santé mais aussi les administratifs des établissements sanitaires et sociaux devraient s'y retrouver amplement ! Et vu l'écriture, pourquoi ne pas utiliser ce script pour le jouer et ainsi engager un débat qui ne manquera pas d'intérêt tant sont nombreuses les questions soulevées.

Marie-Jo Thiel

Éric Fournieret, *La mort sous contrôle. Dilemmes éthiques pour les soignants. Les questions de l'arrêt thérapeutique et du prélèvement d'organes.*

Éric Fournieret, *La mort sous contrôle. Dilemmes éthiques pour les soignants. Les questions de l'arrêt thérapeutique et du prélèvement d'organes.* Préface de Didier Sicard. Paris, Ed. Seli Arslan, 2015, 144 pages, 19,50 euros.



Alors que l'Agence de la biomédecine autorise depuis 2014 l'expérimentation en France des prélèvements d'organes après un arrêt cardiaque faisant suite à une décision d'arrêt des traitements (prélèvement dit « Maastricht 3 »), ni le questionnement éthique ni le vécu des professionnels de santé concernés n'ont été sérieusement envisagés à ma connaissance jusqu'ici. Or la pratique n'est pas du tout simple : elle confronte le bien d'un patient en fin de vie et plus encore dans une situation d'acharnement déraisonnable, en droit de mourir paisiblement, et le bien de patients en attente de greffe qui pourraient mieux vivre s'ils étaient transplantés, voire avec la vie sauve grâce à ce geste..

C'est donc à ces questions de l'arrêt thérapeutique et du prélèvement d'organes (cf. sous-titre) que s'attelle Éric Fournieret, philosophe à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS), au sein du Centre d'étude des normes juridiques, Institut Marcel Mauss (CENJ – IMM – CNRS). Et son étude est absolument exemplaire de ce que peut être concrètement une analyse éthique de situation ! L'objectif en effet, eu égard à la complexité des enjeux dans les pratiques, des conflits d'intérêt potentiels entre les différents protagonistes, n'est nullement de prendre position (ce serait oublier la singularité de chaque situation extrêmement complexe en l'occurrence) mais d'argumenter en tenant compte des discours des uns et des autres tout en les confrontant, en particulier en fin d'ouvrage, aux théories éthiques susceptibles d'éclairer cette analyse : la perspective déontologique (allant jusqu'à accuser de cannibalisme) opposée aux arguments utilitaristes, le principe thomasien du double-effet et sa version moderne (Knauer) qui ajoute la raison proportionnée. Les deux derniers chapitres viennent ainsi comme couronner les 7 précédents qui successivement posent le problème du don d'organes, de son histoire, de son hétérogénéité (chap.1), puis le situent dans le contexte marqué par la pénurie, les motivations des donneurs qui peuvent refuser, les questions de justice, l'intention des différents acteurs, y compris la famille et le coordinateur (chap.2). L'auteur peut alors expliciter qui sont ces donneurs Maastricht III sur lesquels se concentre l'ouvrage (Chap.3), avant de discuter des dilemmes éthiques attenants autour de la limitation des traitements, du laisser mourir, de la qualité de vie, du concept de personne (chap.4). Mais les prélèvements Maastricht III ne constituent-ils pas une décision pour autrui, une mort utile ? Certes, mais la force de cet ouvrage est justement de donner aussi la parole dans le cadre de 12 entretiens (avril 2012 à sept. 2013) à des réanimateurs, chirurgiens, coordinateurs, infirmiers... qui au final font droit à leurs sentiments contrastés, leur perception d'un danger, d'un conflit d'intérêt, de la nécessité de la prudence, de la place de l'incertitude... (chap.5). Ainsi les chapitres 6 et 7 rediscutent à nouveaux frais la signification de la programmation de la mort pour le malade-donneur – devient-il un « cadavre biologiquement vivant » ? –, le lien que d'aucuns pourraient voir avec l'euthanasie, en particulier là où celle-ci est légalisée, la tentation du sophisme naturaliste, « le choix raisonné n'est pas toujours raisonnable »... Finalement si l'on veut respecter tous les protagonistes, quel projet de soins faut-il alors développer pour celui qui devient dans le même temps un mourant et un donneur d'organes ?

L'on ne sera pas étonné que cette très rigoureuse et profonde argumentation éthique ait été récompensée par le Prix Ostad Elahi de la Recherche Ethique ! Et je m'y associe volontiers.

Les repères philosophiques proposés par l'auteur, le déploiement progressif de son argumentation, les ressources interdisciplinaires sur lesquelles il s'appuie,

soutiendront la réflexion des professionnels de santé impliqués dans le don d'organes, mais aussi tous ceux et celles qui accompagnent au quotidien des familles concernées. Plus largement, c'est la société tout entière qui devrait se saisir de ce questionnement qui l'interroge sur ses priorités et les valeurs en jeu non seulement en fin de vie, mais dès aujourd'hui.

Marie-Jo Thiel

---

Frédéric Ruby, *Sasha Loup, le petit garçon qui n'avait pas de larmes*

**Frédéric Ruby, *Sasha Loup, le petit garçon qui n'avait pas de larmes*. Ed. Semeur de trouble, 2015, 203 pages, 35 EUR (broché)**



Lors du Forum européen de bioéthique à Strasbourg, la table ronde consacrée à la thématique « Bébé à la carte » (28 janvier 2016) fut l'occasion d'évoquer la place de la génétique, du diagnostic préimplantatoire, de l'emprise de la technique, etc. Pour autant, était-on, voire faudrait-il être dans une perspective de l'augmentation, dans *La santé augmentée* comme j'y interroge dans un de mes ouvrages ? Peut-on faire droit aussi à une forme de vulnérabilité quand elle n'est pas excessive ? Dans la salle, un jeune homme se lève et raconte comment la vie de son enfant handicapé aujourd'hui âgé de 4 ans a radicalement changé son point de vue. Il y aurait eu un diagnostic prénatal alors que sa compagne était enceinte, raconte-t-il, sans doute aurait-il recouru à l'avortement « par ignorance », mais aujourd'hui, pour rien au monde, il ne renoncerait à Sacha Loup qui a transformé son couple, qui est son « soleil »...

L'ouvrage tiré de cette expérience est du genre « beau livre » ! Broché, il est rempli de photos et de textes, le plus souvent courts. Ce n'est pas un ouvrage d'éthique au sens classique, mais un ouvrage qui éveille les sens de qui est sensible à la question éthique, aux difficultés mais aussi aux joies de la vie : car élever un enfant handicapé n'est pas une sinécure pour un couple. Et l'auteur de rappeler aussi les difficultés de l'entourage pour parler de cela. Mais, citant Jean Oury, « la plus grande proximité est d'assumer le lointain de l'autre ».

A chaque page, l'auteur joue sur les mots, sur le signifiant : à côté du « j'ai mal aux gènes », on lit donc « le génon manquant ». Il parle d'une expérience qu'il faut partager pour la comprendre mais qui alors transforme toutes les représentations, toute l'existence... « Sasha, écrit-il, n'est pas dans le concept, Sasha est dans le sensible. L'un palpable, l'autre ment. Quand il prend un objet, il EST cet objet. Quand il est en voiture, il EST le mouvement. Quand il a mal, il EST la douleur. Quand il se marre, il EST l'ilarité, et ainsi de suite. Il vit comme cela. Entièrement. Des sensations à l'état brut qui provoquent des pulsions à l'état brut, elles aussi. Il est juste occupé à vivre. Mais pourquoi ? Il n'est pas dans le regard. Il n'est pas conscient de sa mort, de la mort en général. C'est pour cela qu'il ne peut être qu'occupé à vivre. »

Un ouvrage beau, tendre, profond, qui donne de réfléchir au handicap à partir d'une perspective qui commence par la vie, la vie aimée.

Marie-Jo Thiel

**Vous souhaitez publier un manuscrit en éthique ?**

Notre collection « Chemins d'éthique » peut accueillir votre proposition.

Envoyez votre manuscrit à Marie-Jo Thiel à l'adresse du CEERE.

Si cette première lecture s'avère concluante, votre manuscrit sera soumis de manière anonyme à deux rapporteurs.

N'hésitez pas ! Qui ne tente rien, n'a rien

Collection « Chemins d'Ethique » aux PUS

---

## Collection « Chemins d'Ethique » aux Presses Universitaires de Strasbourg

Un nouveau volume vient de paraître dans la collection :

**Frédéric Rognon (éd.), *La responsabilité et ses équivoques*. 148 pages, 22 EUR.**

Les auteurs y revisitent l'éthique wébérienne de responsabilité, mais aussi celle de

## Groupe européen d'éthique

Hans Jonas, Dietrich Bonhoeffer et Jacques Ellul. Différents domaines sont évoqués : la responsabilité dans la politique de l'association, le monde technologisé, les technologies de l'information et de la communication, le droit. Une recension viendra compléter ultérieurement cette petite notice.

## Groupe européen d'éthique

**Dernières publications - Last Issue - à découvrir à l'adresse suivante :**

<http://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm>

- **Dernier Avis n°29 du 13/10/2015 – Ethics of New Health Technologies and Citizen Participation** – Executive Summary and Recommendations.

NB : L'avis complet en anglais et ses recommandations en En/Fr/De sera disponible sur le même site très prochainement. *The complete opinion will be available very soon.*

- **Declaration du GEE sur l'édition génétique par la CRISPR technologie – Statement of the EGE on Gene Editing** – [Download the EGE Statement on Gene Editing](#)  99 KB

## En ligne – Online

**Retrouvez toutes nos vidéos sur notre site internet**  
<http://ethique-alsace.unistra.fr>

## En ligne – Online

A (re)découvrir en ligne sur notre site <http://ethique-alsace.unistra.fr> rubrique Canal Ethique ou sur les sources indiquées :

– Retransmission de la Table ronde « **Vers un bébé à la carte ?** » avec Catherine Rongières, René Frydman, Jean-Louis Mandel, Marie-Jo Thiel, Stéphane Bauzon, et Agnès Radmacher, dans le cadre du Forum européen de Bioéthique :

<https://www.youtube.com/watch?v=f5BSupu8fZg>



**Retrouvez toutes les vidéos de la 6<sup>ème</sup> édition du Forum européen de Bioéthique « **Le normal et le pathologique** » qui s'est déroulé du 25 au 30 janvier 2016 à Strasbourg sur en ligne sur <http://www.forumeuropeendebioethique.eu/> - <https://www.youtube.com/user/FEBioethique/videos>**

– Sur Diocèse Alsace, dans l'émission *Rencontre catholique* : « **Médecin et théologienne, épaise de justice** », par Marie-Jo Thiel <https://soundcloud.com/diocese-alsace/am817b>

– Film de Jean-Yves Fischbach intitulé « **Une vie simple** ». Certes l'éthicien n'est pas un ermite, ni un paysan, du moins pas nécessairement, mais il peut apprendre de la proximité à la nature, de la confrontation au réel, de la relation à l'autre en vérité... <https://www.youtube.com/watch?v=0ZEd8TyUjLY>

– **Demain, serons-nous tous des dieux ?** Jusqu'où peut-on améliorer les caractéristiques de l'être humain ? L'homme invulnérable sera-t-il encore un homme ? Enjeux et risques du transhumanisme décryptés par Marie-Jo Thiel : <https://rcf.fr/culture/livres/demain-serons-nous-tous-des-dieux>

– Conférence du Comité de bioéthique DH-BIO qui a eu lieu les 4 et 5 mai 2015 au Conseil de l'Europe Strasbourg, sur le thème "**Technologies émergentes et droits de l'homme : Quels défis ?**" Français : <http://bit.ly/1zVwdxv> - English : <http://bit.ly/1RyHNnZ> -

– "Etre vieux" réflexion consacrée aux évolutions relationnelles liées à l'âge. Le Service diocésain de la pastorale de la santé proposait le 11 avril 2015 une matinée consacrée aux évolutions relationnelles liées à l'âge. Avec le professeur Philippe Chassagne (chef du service de gériatrie au CHU à Bois-Guillaume) et Marie-Jo Thiel (médecin, théologienne, éthicienne de l'Université de Strasbourg) :

<http://rcf.fr/actualite/societe/etre-vieux-reflexion-consacree-aux-evolutions-relationnelles-liees-l-age>

## Actualités en éthique...

Retrouvez toutes ces actualités sur notre site internet <http://ethique-alsace.unistra.fr> en cliquant sur la date

Vous pouvez retrouver tous les enregistrements vidéos des Journées internationales d'éthique ou des émissions impliquant le CEERE depuis notre site [ethique-alsace.unistra.fr](http://ethique-alsace.unistra.fr/) / Canal Ethique.

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

## Actualités du mois de février 2016



**Mardi 2** – séminaire de recherche IRIST - Ethique médicale  
Thème : INITIATION à l'EROSTHETIQUE, (Dis)position(s) du clinicien (3), par Jean-Christophe Weber

Lieu : de 16h à 18h - salle 16 - Hôpital Civil – Institut d'Anatomie, 1 place de l'Hôpital Strasbourg

**Jeudi 4** – Compagnie du grand Boucan à Limoges  
Thème : Une mort moderne

Lieu : Foyer du Grand Théâtre de Limoges - 48 Avenue Jean-Jaurès - Limoges

**Vendredi 5** – Journée d'études REIACTIS

Thème : Vieillissement et territoires en mutation. De la démocratie aux interfaces participatives ?

Lieu : Amphithéâtre 3 - UFR Arts, Lettres et Langues Université de Lorraine - île du Saulcy, Metz – France

**Vendredi 5** – Journée PASAJ 2016 "Comment écouter les adolescents ?"

Thème : Figures de l'engagement à l'adolescence. A quoi l'adolescence engage-t-elle ? Comment les ados s'engagent-ils ?

Lieu : Maison des familles - UDAF 15 rue Gaston Planté - Brest

**Lundi 8** – Séminaire Ethique et droits de l'homme

Thème : Le corps saisi par les droits de l'homme, par Jean-Bernard Marie

Lieu : De 17h00 à 19h00 - Salle Tauler - Palais Universitaire - Strasbourg

**Lundi 8** – Séminaire Interdisciplinaire - Corps vulnérables

Thème : Au-delà de l'opposition "nature/culture" : la phusis grecque, le corps et le genre », par Claude Calame

Lieu : De 18h00 à 19h30 - Salle de conférence - MISHA - Strasbourg

**Vendredi 12** – Journée d'études des étudiants du Master 2 Droit des personnes vulnérables - Brest

Thème : Sexe et vulnérabilité

Lieu : UFR Droit (amphi 123), 12 rue de Kergoat - Brest

**Lundi 22** – Séminaire Interdisciplinaire - Corps vulnérables – Table-Ronde

Thèmes de la Table ronde : Genre et addiction ; Usage des drogues : le silence des femmes ; Saviez-vous que la pratique addictive était une pratique érotique ?

Lieu : 18h à 20h - Salle de conférence - MISHA - Strasbourg

**Jeudi 25** – Séminaire Bioéthique et société - 25 février

Thème : Peut-on améliorer l'homme par la génétique ? par Jean-Louis Mandel

Lieu : De 16h00 à 19h00 - Salle 16 - Institut d'anatomie - Hôpital civil, 1 place de l'hôpital - Strasbourg

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

## Quoi de nouveau en éthique ?



Espace de Réflexion Éthique Région Alsace

## Quoi de nouveau en éthique ?

### **Nouvel avis du CCNE**

Le Comité consultatif national en éthique (CCNE) a publié le 21 janvier 2016 son 124<sup>ème</sup> avis intitulé [Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit](#). Cet avis prolonge, d'une certaine manière, l'avis N°120 d'avril 2013 sur les « questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel ». Le nouvel avis étudie de nombreuses questions, notamment celles de l'anonymat, de l'autonomie, du consentement, du risque et de l'incertitude, du dépistage pré-conceptionnel, du droit de savoir ou de ne pas savoir. « L'analyse du génome entier, serait susceptible de remettre en cause des pratiques ou des concepts bien établis dans le champ médical ou social, ou d'entrer en conflit avec des règles juridiques nationales ou internationales, elles-mêmes soutenues par des valeurs, ouvrant ainsi un vaste questionnement éthique. » (p.48) Pour le CCNE, il faut donc que tous – médecins, juristes, sociologues, etc. – s'interrogent sur les impacts de cette « révolution génétique »

### **Une nouvelle loi sur la fin de vie**

Le Parlement a définitivement adopté le 27 janvier 2015, la proposition de loi, rédigée par les députés Jean Leonetti (LR) et Alain Claeys (PS), accordant de nouveaux droits aux personnes en fin de vie.

Ce texte instaure un droit à la « *sédation profonde et continue* » jusqu'au décès pour les malades en phase terminale et rend les directives anticipées juridiquement contraignantes.

Désormais un médecin ne pourra pas s'opposer à une demande de sédation profonde et continue de la part d'un patient atteint d'une « *affection grave et incurable* », dont le « *pronostic vital est engagé à court terme* » et qui présente une « *souffrance réfractaire aux traitements* ». Ou lorsque sa « *décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* ». Cette sédation devra être accompagnée d'un arrêt de tous les traitements, y compris de l'alimentation et de l'hydratation artificielles.

Les directives anticipées s'imposeront désormais au médecin, sans être toutefois opposables. Le soignant pourra en effet y déroger « *en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* » et lorsqu'elles « *apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale* ». Ce refus devra être pris à l'issue d'une procédure collégiale et devra être notifié dans le dossier médical du patient. Le formulaire-type des directives anticipées devra être précisé par décret, à une date encore indéterminée.

**Hélène Gebel**, Ingénieure de recherche à l'ERERAL

### **La loi santé votée et promulguée :**

Le projet de cette « LOI SANTE » Loi n° 2302 de Mme Marisol TOURAIN, ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, a été déposé à l'Assemblée Nationale le 15 octobre 2014.

Il vise, selon le Gouvernement, à "relever les grands enjeux auxquels la politique de santé est confrontée : celui du vieillissement ; celui des maladies chroniques, qui touchent aujourd'hui près d'un Français sur quatre et engendrent des besoins nouveaux de coordination des professionnels, notamment de premier recours ; celui enfin de l'innovation, au service de la qualité de la prise en charge, afin de conserver le

caractère solidaire et universel de notre système de santé". Le texte propose (I) de renforcer la prévention et la promotion de la santé, (II) de faciliter au quotidien le parcours de santé des Français, (III) d'innover pour garantir la pérennité du système de santé et (IV) de renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire. Enfin, il introduit plusieurs mesures de simplification (V).

Après bien des discussions et des modifications dont on trouvera les traces (les différents textes) sur le site du Sénat (<http://www.senat.fr/dossier-legislatif/pj14-406.html>), cette LOI SANTE a été adopté définitivement le 17 décembre 2015 par l'Assemblée nationale.

Après la Décision du Conseil Constitutionnel (n° 2015-727 DC) du 21 janvier 2016 (disponible sur :

<http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/les-decisions/acces-par-date/decisions-depuis-1959/2016/2015-727-dc/decision-n-2015-727-dc-du-21-janvier-2016.146887.html>), cette LOI SANTE n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé vient donc d'être publié au JORF n°0022 du 27 janvier 2016 (<http://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/texte>)

L'on ne peut qu'en conseiller la lecture ! La presse s'en est elle-même largement fait l'écho.

Marie-Jo Thiel, Directrice du CEERE

Retenez dès à présent

## Retenez dès à présent

*Vendredi 8 avril 2016 : Une journée avec Raymond Massé (<https://www.ant.ulaval.ca/?pid=87>) Raymond Massé vient de faire paraître un ouvrage fort intéressant Anthropologie de la morale et de l'éthique », Québec, Éditions les Presses de l'Université Laval, 358 p. Et il se trouve qu'il vient en France et accepte de venir à Strasbourg le vendredi 8 avril prochain.*

Professeur à l'Université Laval (Québec) d'anthropologie de la santé (santé mentale, santé publique) et d'anthropologie de la morale et de l'éthique (ethnoéthique; méthodes de recherche qualitatives; Antilles françaises et anglaises; Québec), avec de nombreuses publications dans ces domaines, Raymond Massé nous propose avec cet ouvrage très consistant, une analyse très serrée des investigations anthropologiques dans des sociétés porteuses de compétences morales et éthiques fort différentes. L'anthropologie est entendue non comme objet d'un discours moral critique, mais comme lieu de production de discours à la fois critiques et constructifs sur les deux objets que sont la morale et l'éthique.

(Suite : rubrique « recensions » dans LA LETTRE DU CEERE du mois de mars.)

### Programme (projet)

10H : Conférence de Raymond Massé. Présentation de son dernier ouvrage.

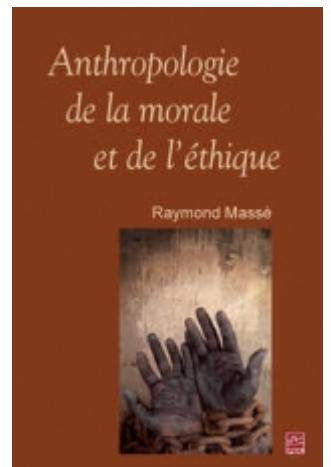
11H : Débat avec l'auteur.

11H45 : Articulation théorie et pratique. Débat entre Raymond Massé avec des doctorants et des étudiants de Master autour de quelques cas de terrain précis rencontré par Raymond Massé sur son/ses terrain(s) de recherche et sur la manière dont sa formation d'anthropologue lui a permis une réflexion éthique.

13 : déjeuner libre.

14H30 : Discussion libre sur les enjeux de l'enseignement en éthique aujourd'hui

16H : fin de la journée.



**Le 20 avril 2016 : Journée d'études au collège doctoral européen de Strasbourg de 8h45 à 17h30**

**L'intitulé de la journée est " Liberté- Sécurité- Surveillance".**

Voir plus loin (p.8 de cette Lettre), dans la rubrique AAEMES, organisatrice de cette journée.

**Colloque - Proximité, intimité et secret dans la relation d'aide – Du 5 au 7 octobre 2016 à Sherbrooke, Québec (Canada)**

Nous vivons dans une société où la transparence est une valeur de haute importance. Faut-il généraliser cette valeur? Faut-il la considérer comme absolue et primant sur toute autre valeur? N'y a-t-il pas à s'interroger à l'inverse sur la nécessité de préserver la pudeur dans certaines situations ou formes de relation? Si les média sociaux ont changé le monde en termes de proximité et de partage, ils amènent également beaucoup de questions quant aux frontières entre espace privé/espace public. Il n'en va pas autrement dans les formes d'accompagnement ou de relation d'aide, y compris dans la relation médicale. Dans ce dernier contexte, nous souhaiterions nous demander si le secret est une forme de mensonge à proscrire ou, au contraire, une stratégie pour maintenir vivante une vérité, un mensonge nécessaire, voire vital, et pas seulement un outil que le médecin peut vouloir utiliser au profit de la personne malade? ([Lire la suite](#))

Appel à contributions – Call for papers

## Appel à contributions – Call for papers

**CALL FOR PAPERS - Academic Symposium Exploring Disability, Theology, Practice and Culture - Thursday 23rd June 2016**

Colleagues from theological universities and colleges, along with higher degree research students, are invited to submit a proposal for a paper to be presented as part of the academic symposium attached to the 'Living Fully 2016: Disability, Family and Faith – a Celebration' Conference. The symposium will be moderated by Professor Hans Reinders.

Proposals are welcome that deal with any of the following themes:

- disability and theology;
- disability and faith in practice;
- disability, culture and sport.

Successful presenters will be allocated a 30 minute slot in the symposium programme to present your paper (20 minutes for presentation and 10 minutes for questions). It is expected that presenters will also attend the three day conference following the symposium (24-26 June 2016). Registration and payment of fees is due by Friday, 29 April 2016, otherwise you will forfeit your place in the entire programme. ([More Details](#))



### **Public consultation on disability policies:**

In the EU nearly 80 million citizens live with different forms of disabilities. The EU became a party to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities to improve their life. The EU created a European Disability Strategy 2010 – 2020, which is undergoing evaluation this year. The European Commission has launched a public consultation to which individuals, churches, and organisations are invited to respond. Churches and church-related organisations have a depth of expertise on the integration and inclusion of disabled persons. You are encouraged to participate [in the short survey in any EU language](#). Deadline is 18 March 2016.

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

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



✓ A partir de ce réseau de forces vives, nous nous proposons entre autre de promouvoir les réflexions éthiques sur la base

des expériences respectives de ses membres ;

- ✓ Accompagner et relayer des projets et des actions concrètes liés à une démarche éthique (projets humanitaires, éducatifs, etc.) ;
- ✓ Proposer un tutorat aux nouveaux étudiants en Master d'éthique.

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

### Actualités

**Organisation d'une journée d'études le 20 avril 2016 au collège doctoral européen de 8h45 à 17h30.**

**L'intitulé de la journée est " Liberté- Sécurité- Surveillance".**

La matinée sera destinée à revisiter les concepts de liberté-sécurité-terrorisme, puis nous aborderons des thématiques plus pratiques. Par exemple comment concilier in concreto ces deux principes au sein d'une communauté urbaine, comment organiser la sécurité et l'ordre public dans le respect de la liberté individuelle ? Comment gérer ces deux principes de liberté et de sécurité sur Internet? Que deviennent ces principes dans nos sociétés confrontées au pluralisme? Comment articuler l'état d'urgence avec la démocratie ? Un dialogue interconvictionnel est-il possible? Autant de questions à aborder de façon dépassionnée, rationnelle et transdisciplinaire.

### Contact

Présidente : Gaudiose Luhahé ([gluhahé@free.fr](mailto:gluhahé@free.fr)),

Vice-Présidente : ([valentine.gourinat@misha.fr](mailto:valentine.gourinat@misha.fr))

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

## Soutenir l'éthique

Ensemble, nous pouvons construire un monde « plus humain ».

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

***Vous aussi vous aimez l'éthique ? Vous aimez ce que nous faisons ?*** Chaque mois vous recevez la lettre du CEERE ? Vous appréciez les Journées internationales d'éthique que nous organisons et les formations que nous proposons ? Nous avons d'autres projets encore : des bourses pour nos étudiants, des soutiens pour des déplacements, augmenter nos échanges internationaux, etc.

Le travail autour de l'éthique, de la recherche et l'enseignement, la formation et les sensibilisations autour de qui peut humaniser, ne peut se faire sans un minimum de moyens. Soutenez l'éthique ! Ensemble nous pouvons construire un monde plus humain.

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

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



« Ethique – CEERE » vous permet désormais de payer moins d'impôts !

### **Quels sont les avantages fiscaux ?**

Particulier, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66% du montant de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Par exemple, si vous avez 1000 € de disponible pour nous soutenir, faites nous un don de 3000 € ! Vous récupérez la différence sur votre feuille d'impôts ! Entreprise, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 60% du montant de votre don dans la limite de 0,5% de votre chiffre d'affaire. Si vous payez l'ISF, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 75% du montant de votre don dans la limite de 50 000 € par an.

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

### **Comment faire ?**

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

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

## Divers

Directrice de publication

Marie-Jo THIEL

Nous contacter

Tél. Secrétariat

+33 (0) 3.68.85.39.68

Tél. Direction

+33 (0) 3.68.85.39.52

<http://ethique-alsace.unistra.fr>  
[ceere@unistra.fr](mailto:ceere@unistra.fr)

## Divers

### **Aider, suggérer, pourquoi pas ?**

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

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



### **Lettres du CEERE**

Les lettres précédentes peuvent être lues sur notre site [ethique-alsace.unistra.fr](http://ethique-alsace.unistra.fr) Rubrique *Actualités en éthique*

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

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

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

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

### **Désabonnement**

Si vous voulez vous désabonner : adressez-nous un mail à [ceere@unistra.fr](mailto:ceere@unistra.fr)