

**Communiqué
de presse**

Vuibert

■ Une société du Groupe Albin Michel ■

Parution août 2009

DIRE LA MALADIE ET LE HANDICAP **De l'épreuve à la réflexion éthique**

Marie-Hélène Boucand
Préface de Emmanuel Hirsch

Collection *Espace éthique*

14 €, 128 pages
ISBN 978-2-7117-1278-6



Feuilletez et téléchargez nos catalogues
sur www.vuibert.fr

Il y a un devoir éthique à dire la souffrance, le handicap. Il y a même peut-être aussi un devoir spirituel. Dans tous les cas, il y a un devoir d'humanité.

Oser dire ou écrire, oser crier l'inacceptable souffrance, pour témoigner que sa traversée est possible, c'est reconnaître que l'on est blessé, fragile, vulnérable mais que la vie est là, toujours.

Écrire est une exigence, car c'est tenter de trouver les mots les plus justes, les plus proches de la réalité. Cet ajustement laborieux manifeste le refus de se laisser enfermer par son imaginaire et ses peurs mortifères.

C'est ce travail de dévoilement de l'espace intérieur, où chacun a la liberté de consentir au malheur ou de le refuser, que ce livre permet de partager.

Nous sommes, en effet, tous convoqués à mener ce travail personnel afin de ne pas nous laisser enfermer dans le malheur.

J'ai revisité ma double expérience de médecin malade pour mieux apprécier comment soignants et malades peuvent être des veilleurs du respect de l'homme souffrant. Être à la fois soignant et soigné, acteur de cette relation fragile et fondamentale qu'est celle du « prendre soin » ensemble de l'humanité souffrante tout en se retrouvant de l'autre côté : telle est la double expérience dont je souhaite témoigner, ici, où les regards se mêlent et s'éclairent.

Marie-Hélène Boucand, médecin, praticien hospitalier, ancien chef de service de médecine physique et réadaptation (unité de patients cérébro-lésés), est membre co-fondateur et déléguée aux affaires médicales de l'Association française des syndromes d'Ehlers-Danlos, élue du conseil départemental de l'Association des paralysés de France de la région Rhône-Alpes, membre de la commission des droits et de l'autonomie de la maison des personnes handicapées du Rhône.