

[texte](#)

[editorial](#)

## **Vivre ensemble ; vivre avec**

L'Université d'été Éthique & maladies neurodégénératives 2015 Nantes, du 15 au 16 septembre 2015

Par: Emmanuel Hirsch, Ancien directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France (1995-2022), Membre de l'Académie nationale de médecine /

Publié le : 06 Mai 2015

Partager sur :

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

## **Poursuivre la réflexion**

Au-delà de la résolution de cas complexes, à laquelle elle est encore trop souvent cantonnée, l'éthique doit aussi participer à la création collective d'un sens et de finalités communes. C'est précisément la mission que se donne le nouvel Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurologiques dégénératives, l'EREMAND, au sein du Plan national 2014-2019 qui leur est consacré.

Le regroupement de différentes réalités humaines et sociales au sein d'un plan unique et transversal n'est toutefois pertinent que si le partage des expériences, des savoirs et des moyens contribue davantage à la compréhension des enjeux propres à chacune des maladies que n'y aurait contribué un plan ciblé sur une maladie particulière.

Notre défi sera précisément de contribuer à faire advenir de ce regroupement du commun à partager afin de dépasser la simple juxtaposition de savoirs réunis par la seule commodité d'un plan, tout en veillant à ne pas homogénéiser la diversité des maladies. Et cette diversité ne fait aucun doute : elle concerne aussi bien les symptômes, les âges de survenue, les rythmes de progression des maladies, les représentations sociales que les perspectives de traitement. Le défi est grand : il nous faut construire une approche de la maladie neurologique dégénérative qui soit hospitalière et attentive à la pluralité des réalités et des situations, tout en cherchant à ouvrir le chemin du partage et de la construction collective.

Cet objectif de créer un espace de réflexions et de solidarités était déjà celui de la première Université d'été consacrée aux maladies neurologiques dégénératives, à Montpellier en 2014. C'était aussi le sens de la Résolution de Montpellier qui en a constitué un acte fondateur.

La deuxième Université d'été Éthique & maladies neurodégénératives entendra prolonger à Nantes, les 15 et 16 septembre 2015, cette mise en partage des savoirs et des attentes sous le titre « Vivre avec, vivre ensemble ».

À l'occasion des premières réflexions et rencontres organisées par l'EREMAND, notamment avec les associations d'usagers, nous voyons se dessiner les premières bases d'une réflexion commune sur les maladies neurologiques dégénératives. Quelques enjeux apparaissent d'emblée comme transversaux : le rôle majeur des aidants engagés après des personnes malades; les défis posés par des maladies qui touchent, irréversiblement encore, aux fonctions et aux capacités motrices, parfois psychiques ; le diagnostic et l'annonce comme moments de rupture dans les vies des malades et de leurs proches. Ces enjeux définissent une façon particulière de « vivre avec » ces maladies neurologiques dégénératives.

Mais ces maladies neurologiques dégénératives mettent aussi à l'épreuve, d'une façon qui leur est propre, les solidarités aussi bien économique que culturelle face à des maladies suscitant souvent défiances, peurs et moqueries ; elles invitent à repenser notre rapport à la recherche scientifique encore impuissante à comprendre les causes de ces maladies et à identifier des perspectives thérapeutiques concluantes. Nous comprenons le défi éthique qui nous fait face : comment « vivre ensemble » ces maladies neurologiques dégénératives pour créer un horizon véritablement commun, un horizon souhaitable et vivable par tous et pour tous ?

Partager sur :

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

Sommaire