

[texte](#)

[article](#)

Vivre ensemble, vivre avec les valeurs d'un engagement partagé

"Loin d'amalgamer les maladies entre elles, il s'agit de mettre en relief leurs différences ainsi que leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins. À cet égard, le programme de l'Université d'été prévoit aussi bien des approches transversales que des approches plus ciblées sur les maladies. "

Par: Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives /

Publié le : 01 juin 2015

Partager sur :

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

Poursuivre la réflexion

L'Espace de réflexion éthique MND entend explorer le continent plus vaste des maladies neurologiques dégénératives. Parce que les enjeux humains, éthiques et sociétaux, les réalités quotidiennes de ces maladies sont encore méconnus, voire négligés alors même qu'elles mettent en jeu notre solidarité collective et les pratiques du soin, nous pensons plus que jamais utile de favoriser le partage des attentes et des savoirs. Les maladies neurologiques dégénératives cumulent en effet plusieurs caractéristiques distinctives : leur évolutivité assortie (à ce jour) de leur irréversibilité ; leur façon si particulière de solliciter les proches de la personne malade dans cette transformation à la fois certaine et imprévisible du quotidien ; la mise à l'épreuve, par les troubles moteurs et/ou cognitifs qu'elles occasionnent, des représentations de soi et des représentations sociales.

Ceux qui vivent et assument le soin au quotidien ? dans le cadre d'institutions ou au domicile ? sont confrontés à des questions souvent importantes qu'il leur faut assumer sans toujours pouvoir recourir à des instances « compétentes en éthique ». En 2011, nous avons donc considéré essentiel que la première initiative de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer soit l'organisation d'une Université d'été. Créer les conditions qui contribuent à la transmission, la mise en commun des savoirs, la restitution et la confrontation

des expériences et des expertises s'impose comme une urgence.

Loin d'amalgamer les maladies entre elles ? aux parcours spécifiques et parfois fort différenciés ? ni les personnes malades entre elles ? aux vécus, aux attentes et aux besoins toujours singuliers ?, il s'agit de mettre en relief leurs différences ainsi que leurs points d'affinité au plan des symptômes, des parcours et des besoins. À cet égard, le programme de l'Université d'été prévoit aussi bien des approches transversales que des approches plus ciblées sur les maladies.

Une Université d'été d'éthique a ceci de particulier qu'il ne s'agit pas d'un moment strictement "universitaire" et qu'il n'y est pas uniquement question d'éthique? Il s'agit tout d'abord d'un moment fort de rencontre, ouvert aux personnes concernées de près par la maladie, aux professionnels, aux membres d'associations et plus largement à la Cité. Une parenthèse, en quelque sorte, qui permet la « pause éthique », une disponibilité à la parole de l'autre. On comprend que ce moment privilégié permet de partager et d'approfondir dans un contexte respectueux de chacun. Il est riche aussi de la confrontation des savoirs, ceux qui ramènent aux réalités immédiates comme ceux qui permettent de trouver de la hauteur, de mieux penser le sens des pratiques, de retrouver le bonheur d'agir au service de l'autre. Depuis maintenant cinq années, l'Université d'été est devenue le rendez-vous attendu par ceux savent le sens de cette démarche qui nous relie et nous renforce, certes pour mieux faire face aux vulnérabilités mais également pour penser ensemble les avancées scientifiques, les défis de la recherche et de l'accès aux traitements. Aborder d'un point de vue éthique les maladies neurologiques à impact cognitif ? c'est-à-dire en sollicitant avec exigence les éclairages les plus justes ? permet de mieux être présent à la demande de la personne malade, à celle de ses proches, de cerner les conditions d'exercice du soin, d'en mieux saisir aussi les enjeux. Il convient de se confronter au réel, de le discuter, « d'en parler » et de mieux prendre en compte également la position souvent délicate des professionnels, la difficulté à décider dans un contexte qui a ses règles, ses contraintes.

Vous êtes les bienvenus, attendus à l'université d'été. Vous y avez votre place car notre ambition est bien d'en faire un temps convivial, essentiel à la réflexion partagée au service des valeurs du soin. Soyez toutefois attentifs au fait que cette année, à Nantes notre capacité d'accueil est plus limitée. Témoignage de notre hospitalité et plus encore de l'envie de vous savoir avec nous, l'inscription à l'université est gratuite, dans la limite des places disponibles. Ne tardez donc pas à vous inscrire !

Nous l'avons compris à travers les années, une Université d'été consacrée aux enjeux éthiques des maladies représente un moment important dans la vie démocratique. Elle nous permet d'encore mieux saisir le sens des valeurs que nous partageons et des responsabilités politiques engagées auprès de celui qui souffre. C'est ainsi que nous avons pensé cet atelier de création éthique.

Partager sur :

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

Sommaire