

[texte](#)

[editorial](#)

### **Au lendemain de l'Université d'été 2018 : C'est ainsi que doivent désormais s'envisager nos responsabilités**

« Vivre l'instant présent, anticiper les instants futurs. » Quelques jours après avoir réunis à Biarritz plus de 700 personnes dans le cadre de notre 7ème Université d'été « Éthique, Alzheimer et maladies neuro-évolutives », le constat s'impose. La personne malade, les proches, l'ensemble des professionnels et des associatifs à leurs côtés partagent une nouvelle conception des valeurs d'engagement : elles sont inspirées par le souci de reconnaître et de respecter cette temporalité spécifique à chacun dans sa confrontation à la maladie.

Par : Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France, professeur d'éthique médicale, université Paris-Sud /Paris-Saclay | Publié le : 09 Octobre 2018

Partager sur :

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

Il s'agit bien de ne pas renoncer à défendre et revendiquer une conception volontariste de l'existence, de persister dans l'exigence de se construire et de se réaliser quels que soient les obstacles et les échéances. Au présent et en sauvegardant un espace privé de créativité, la force de se projeter dans un devenir auquel pouvoir croire, une puissance d'espérer. Revendiquer la liberté de construire selon ses préférences un projet de vie insoumis aux seules contraintes des traitements ou de l'organisation des dispositifs, c'est bénéficier de la qualité et de la compétence d'une relation de soin et d'accompagnement attentive, avant toute considération, à la préservation, à la protection de tout ce qui donne sens à l'existence. C'est admettre la justesse et la prudence de décisions concertées, constamment inquiètes des préférences, des équilibres et des droits d'une personne que l'on ne saurait réduire à sa maladie. C'est se situer selon une perspective qui s'élabore sans que prévale l'esprit de

système ou alors que s'impose la rigidité de protocoles indifférents à l'autonomie décisionnelle de celle ou de celui qui, en toutes circonstances, doit être considéré comme « l'intérêt supérieur ».

On l'aura compris, cette Université d'été ne saurait être considérée comme un événement se surajoutant à nombre d'initiatives, souvent de qualité, qui visent à donner voix et sens aux principes qui devraient éclairer les choix politiques dans le champ des maladies chroniques et plus particulièrement des maladies neuro-évolutives. Le Plan national MND 2014-2019 nous permet d'aller plus avant dans l'accompagnement d'une dynamique qui bouleverse notre compréhension de la personne malade et doit transformer nos approches et nos pratiques. Il s'agit pour nous de cette leçon d'éthique que nous partageons avec tant d'autres, conscients comme nous que c'est ainsi que doivent désormais s'envisager nos responsabilités.

Partager sur :

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