

[texte](#)

[article](#)

## **L'engagement dans le soin, une certaine idée de notre démocratie**

Publié le : 29 Juillet 2016

Partager sur :

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

Organisée exceptionnellement en novembre cette année, nous ne pouvions pas reprendre pour cette 6<sup>ème</sup> rencontre nationale l'intitulé traditionnel « université d'été » ? Rien ne sera pourtant différent dans l'organisation de ce moment privilégié auquel tant de personnes concernées par les maladies neuro-dégénératives témoignent tant d'attachement. Rien, si ce n'est, pour notre Conseil scientifique, l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives (EREMAND), l'Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées et leurs partenaires, l'envie d'aller plus avant encore dans une démarche attendue de ce temps d'échanges, de transmissions et de partages.

Jamais la « demande éthique », cette expression d'un souci de sollicitude, de compétence et de justesse, n'aura été aussi forte et présente au cœur des pratiques. Des consultations diagnostiques à l'annonce de la maladie et au suivi tant au domicile qu'en institution, émergent de toutes parts des initiatives qui amplifient une mobilisation des intelligences et des approches au service de la personne malade et de ses proches. À cet égard le plan Maladies neuro-dégénératives 2014-2019 fixe des lignes d'action à travers des dispositifs justifiés qui se développent aujourd'hui dans les lieux du soin, en dépit des contraintes que l'on connaît sans entraver pour autant l'engagement remarquable des acteurs impliqués dans la chaîne du soin. Leur résolution est d'autant plus pertinente cohérente et affirmée qu'elle s'adosse à une réflexion, à une concertation, à un questionnement qui enrichissent et animent le processus décisionnel. Il ne s'agit pas tant de « bien faire » que de mieux comprendre comment être présent à la personne malade en respectant ce qu'elle est à travers ses choix, de quelle manière lui témoigner une attention effective dans un soin personnalisé de qualité, savoir adopter avec justesse un positionnement soucieux de préserver la signification de l'instant présent, les espérances et les attentes de chacun avec lucidité et bienveillance.

Depuis 2010 (jusqu'en 2014, plutôt dédié à la maladie d'Alzheimer et aux maladies associées) l'équipe de l'EREMAND a constitué un réseau national qui ne se contente pas

d'accompagner avec ses partenaires institutionnels ou associatifs et de relayer une dynamique de la réflexion partagée, mais qui, davantage encore, pense et contribue concrètement aux évolutions indispensables à travers des retours d'expériences, des échanges quasi quotidiens, des formations, la mise à disposition de ressources documentaires sur nos sites ainsi que des publications. Mais au-delà de ces relations si nécessaires, il est important que nous puissions nous retrouver chaque année afin de mieux nous connaître, de "faire le point" et de mieux comprendre ce qui s'impose à nous dans l'urgence d'une éthique en acte, d'une éthique du quotidien, d'une éthique de la proximité, d'une éthique impliquée, d'une éthique engagée.

En ces temps où notre pays est confronté à ce qui menace ses valeurs, affirmer à travers les pratiques du soin (dans la diversité de leurs composantes sanitaires et médico-sociales) les principes de bienveillance, de liberté, de justice et de solidarité, c'est donner à comprendre que nos engagements auprès des personnes vulnérables dans la maladie ou les pertes d'autonomie ont une signification politique au cœur de la vie démocratique.

Nous vous invitons à découvrir l'avant-programme de ces Journées éthiques Maladies neuro-dégénératives 2016 consacrées au thème « Lieux de vie, lieux du soin ». Avec vous et des intervenants toujours parmi les plus compétents, fidèles à notre tradition de convivialité et de rigueur académique, de manière concrète, proche du terrain et des réalités pratiques nous vous proposons de penser avec nous ces lieux de vie que sont (ou peuvent être) les lieux du soin. Mais notre approche honorera une autre dimension, celle de ces lieux où vous intervenez chaque jour, qui incarnent une conception profonde de l'engagement éthique et préservent une certaine idée de notre démocratie.

## **Emmanuel Hirsch avec l'équipe de l'EREMAND**

Partager sur :

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