

[texte](#)

[étude/rapport](#)

## **Cahiers de l'Espace éthique n°6 : Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société**

Réflexions, analyses et propositions tirées du workshop organisé le 24 février 2017 à la Maison Suger par l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives, l'Espace éthique de la région Ile-de-France et le Laboratoire d'excellence DISTALZ.

Publié le : 20 Septembre 2017

Partager sur :

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

### **Avant-propos - Entrecroiser des savoirs multiples**

Sous la direction de Sebastian J. Moser, Emmanuel Hirsch, Alexia Jolivet, Robin Michalon.

Dans plusieurs pays européens comme l'Angleterre, l'Allemagne ou la Belgique, une dynamique de mobilisation citoyenne auprès des personnes affectées par des maladies neuro-évolutives a su déjà imposer une nouvelle approche sociétale, celle que portent les « dementia friendly communities » 1. En France, en concertation avec les associations et les professionnels, quelques municipalités prennent désormais l'initiative de mettre en place des dispositifs favorables à l'inclusion des personnes atteintes de troubles cognitifs, à la reconnaissance de leurs besoins spécifiques et de leur capacité à être parties prenantes de leurs choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté 2. De tels enjeux se situent depuis toujours au cœur des réflexions éthiques menées par l'Espace éthique Île-de-France<sup>3</sup> ainsi que l'Espace national de réflexion éthique MND (EREMAND). Dans la continuité du Plan Alzheimer, le Plan national MND 2014-2019 affirme comme prioritaire de « favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement ».

L'EREMAND a organisé à ce propos une concertation sous forme de workshop qui s'est tenue le 27 février 2017 à la Maison Suger (Fondation Maison des Sciences de l'Homme, Paris). Engager une réflexion portant sur la responsabilisation sociale au regard des défis auxquels nous confronte l'exigence de dignité et de respect au quotidien à l'égard des

personnes qui « vivent la maladie », cela revient à interroger plus globalement les conditions concrètes d'une solidarité active à l'égard des situations de vulnérabilité. Il convient de soutenir les initiatives en contribuant aux réflexions indispensables.

Ce workshop initié par Sebastian J. Moser visait à entrecroiser des savoirs multiples, représentatifs des champs associatif et politique ? aussi bien français qu'européen ? ainsi que de disciplines académiques diverses. Plus important encore, l'intervention des personnes faisant face au quotidien de la maladie s'est imposée comme un principe, comme c'est le cas pour l'ensemble des initiatives proposées par l'EREMAND. Nul ne peut prétendre évoquer l'idée d'une société inclusive sans appliquer le principe « Rien sur nous sans nous ! ».

Ce sixième numéro des Cahiers de l'Espace éthique présente la synthèse des échanges. Le workshop a été organisé en partenariat avec le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud/Paris-Saclay, le Laboratoire d'excellence DISTALZ4 auquel l'Espace éthique Île-de-France est associé, et avec le précieux soutien de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme<sup>5</sup>. La méthodologie des workshops de l'Espace éthique s'inscrit dans une démarche résolument pluridisciplinaire favorable au partage des intelligences et des expériences. En amont, un comité de pilotage se concerta afin d'identifier les thèmes justifiant des approfondissements. Les thématiques, introduites par une intervention liminaire, n'ont pas pour objet de limiter les sujets traités par la suite, mais de donner un cadre structurant et de favoriser la prise de parole. La méthodologie privilégiée des workshops de l'Espace éthique consiste à permettre une approche la plus libre et créative possible afin d'identifier des enjeux parfois émergents. Elle permet aux participants de parler vrai et de questionner ce qui semble ordinaire ou évident. Ce qui importe, c'est la confrontation des arguments venus d'horizons pluriels. Il s'agit d'une démarche d'éthique engagée qui nécessite une dynamique confiante, voire audacieuse. En publiant ce Cahier, le workshop se poursuit en quelque sorte, chacun pouvant ainsi s'approprier les éclairages rendus possibles par ces échanges, et prolonger de la sorte une réflexion nécessaire aux transformations qui s'imposent à cet égard au plan de nos responsabilités politiques ainsi qu'au plus près du terrain.

1 <http://www.efid.info/eng/resources/mapping-dfcs/> ; <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/E-Shop/Dementia-in-Europe-Yearbook-2015/Dementia-in-Europe-Yearbook-2015>

2 <http://kozhensemble.fr/conference-rennes-villeaccueillante-personnes-vivant-difficultescognitives-23-juin-2017/>

3 <http://espace-ethique.org>

Image not found

file:///var/www/espaceethique/prod/root/shared/files/styles/pportrait/public/screenshot\_2020-04-23\_cahier-6-web\_pdf.png?itok=jCrZtSUM

## Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société

Télécharger le pdf

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)

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