

[Rencontres et colloques](#)

Journées d'éthique 2019 : Donner droit de Cité aux expériences et expertises

Édition 2019 des Journées d'éthique (anciennement Université d'été), à Reims les 12 et 13 novembre 2019

Publié le : 30 Juillet 2019

Partager sur :

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



Sous le Haut Patronage de Madame Agnès Buzyn

Ministre des Solidarités et de la Santé

Donner droit de cité à toutes les expertises, dans le champ spécifique des MND, conduit à mettre au premier plan deux questions. Comme il s'agit de maladies qui affectent les fonctions cérébrales, la parole des personnes est souvent dévaluée voire disqualifiée par principe. Comme il s'agit de maladies évolutives, avec des moments évolutifs très différents les uns des autres, et souvent, avec l'évolution, intervient une fragilisation progressive de la capacité à exprimer et à communiquer sa pensée.

Comment donner droit de Cité à la parole de la personne malade aux stades évolués, comment ne pas cesser d'être à l'écoute, comment rester en relation, comment être attentif à tous les signes d'une volonté, d'un refus, à toutes les manifestations d'un inconfort, d'un

manque, d'une frustration?

Le début de la maladie, souvent caractérisé par la volonté de garder sa place, de cacher la maladie devant l'entourage, a pour conséquence une sorte d'aliénation progressive. Les gens s'enferment dans un cercle du non-dit et de maintien d'une identité qui est cependant en train d'évoluer sous l'impact de la maladie. Cette aliénation est renforcée par l'air du temps du toujours-plus-vite, et de l'immédiateté.

L'enjeu majeur est de donner une dignité à tous les savoirs et à toutes les compétences acquis dans la confrontation à la maladie. Comme il s'agit de maladies, le seul discours spontanément reconnu comme légitime, ou comme pouvant avoir une force de légitimation pour d'autres discours, est le discours de la médecine. Or il y a des métiers, des familles, des bénévoles, qui sont au contact quotidien des personnes, qui sont détenteurs d'un savoir qui n'est peut-être pas généralisable, mais qui n'est peut-être pas non plus totalement réductible à la connaissance d'un cas unique et singulier

Est-ce que donner droit de Cité ne doit pas aller au-delà des groupes d'expression dans les lieux protégés mais aussi isolés ? L'enjeu éthique n'est pas uniquement que les personnes s'expriment mais aussi que leur parole soit entendue par ceux qui n'ont pas l'habitude de l'entendre.



En partenariat avec l'[Espace de réflexion éthique Grand-Est](#)

Programme des journées des 12 et 13 novembre

[Le programme en PDF](#)

[Programme Journées d'éthique 2019](#)

[1] Malika Fecih, Au cœur d'Alzheimer. *Confidences d'aidants familiaux*, Coll., Digobar Éditions, 2019.

Partager sur :

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