

Journée du 17 septembre 2015 - Collège des Bernardins - Paris

Allocution d'ouverture de Bruno Anglès d'Auriac

Mesdames et Messieurs, chers Amis,

Je suis heureux de vous accueillir si nombreux, et je vous souhaite la bienvenue au Collège des Bernardins, espace de réflexion connu et reconnu. Cette journée sera consacrée à la promotion de la recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer.

Je m'efforcerai d'être bref, car le programme de la journée est dense, et nous souhaitons avant tout vous donner la parole. En préambule, je voudrais seulement rappeler quelques axes majeurs de notre démarche à laquelle vous nous faites l'amitié de vous associer.

D'où venons-nous ?

En 2013, la Fondation Médéric Alzheimer a organisé une première rencontre, qui a réuni une cinquantaine de chercheurs académiques afin de réaliser un premier état des lieux des connaissances, mais aussi des chercheurs et des équipes en présence. A cette occasion, nous avons constaté que les chercheurs en sciences humaines et sociales mobilisés pour travailler sur l'objet Alzheimer étaient déjà nombreux.

En 2014, forts de ce constat, nous avons organisé sur le même thème une deuxième rencontre, qui a réuni cette fois une centaine de chercheurs. Leurs échanges ont renforcé notre conviction qu'il ne suffit pas, sur un objet aussi complexe, de croiser les regards, mais qu'il faut, pour appréhender la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, s'engager dans une démarche véritablement interdisciplinaire.

Où en sommes-nous ?

Cette année, vous voici plus nombreux encore et surtout plus divers : chercheurs des différentes disciplines académiques certes, mais aussi professionnels de terrain et opérateurs du secteur, engagés ou intéressés par des recherches et des études appliquées.

Nous avons en effet souhaité réunir autour de la table, et donner voix au chapitre à toutes celles et à tous ceux dont nous croyons qu'ils ont une contribution à apporter pour une meilleure prise en compte de la démence par la société.

Dans le même temps, notre réseau s'ouvre progressivement à l'international. Et je voudrais saluer d'ores et déjà les personnalités écossaises et hollandaises qui s'exprimeront cet après-midi, en particulier Monsieur et Madame McKillop, qui nous font l'immense plaisir d'être parmi nous aujourd'hui. Il nous paraît essentiel en effet que des personnes malades soient associées à nos travaux si nous voulons que notre démarche contribue effectivement, dans les années futures, à améliorer la qualité de la vie des personnes en situation de handicap cognitif et celle de leurs proches.

Où souhaitons-nous aller ?

D'autres l'ont dit : à l'heure actuelle, en France, la recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer reste encore le parent pauvre de la recherche qui demeure fondamentalement biomédicale. Mais presque tout le monde est aujourd'hui convaincu de son importance et de sa nécessité. Les dix dernières années nous ont en effet montré, d'une part, qu'il va probablement falloir apprendre à vivre avec la maladie au long cours ; mais aussi, d'autre part que les connaissances produites par les sciences humaines et sociales sont utiles et nécessaires pour mieux comprendre et pour apporter des réponses.

Par conséquent, que ce soit pour attendre ou pour accompagner des traitements plus efficaces, il faut développer la recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer. Mais comment la développer ? Avec qui ? Selon quelles orientations ? Avec quels moyens financiers et humains ? Quelle méthode ? Quel projet ? Et que peut-on raisonnablement attendre d'un surcroît de recherche dans ce domaine ? Dans quels délais ? Avec quelle organisation ?

C'est pour tenter de répondre à ces questions avec vous que nous organiserons au tout début de l'année 2017 des *Assises de la recherche en sciences humaines sur le vieillissement cognitif et les démences*. Le Livre blanc, qui sera publié à l'issue de ces Assises, devrait contribuer à éclairer les décisions publiques ou privées concernant la recherche en sciences humaines et sociales. Ceci pour une prise en compte beaucoup plus forte qu'aujourd'hui des personnes malades et de leur entourage. Car, finalement, l'enjeu fondamental est bien celui de leur humanité et du respect de leur dignité.

Quels sont, par conséquent, les objectifs de cette journée ?

À ce jour, nous avons déjà franchi deux étapes : la constitution d'un groupe de chercheurs académiques intéressés par les approches décroisées ; et l'élargissement de ce groupe à des professionnels de terrain et à des opérateurs du secteur.

L'an prochain sera marqué par une double étape : une ouverture plus large à l'international, ainsi qu'aux disciplines, professions et métiers qui sont encore insuffisamment présents ou impliqués.

Mais pour l'heure, l'étape que nous devons franchir consiste à démontrer que notre réseau est d'ores et déjà susceptible de se mobiliser et de produire des réalisations concrètes. C'est pourquoi nous allons vous proposer aujourd'hui de réfléchir, mais aussi de vous engager sur quatre types d'actions que nous souhaitons mettre en route demain. Car il est très important que des premiers résultats soient disponibles dès l'année prochaine.

C'est vous, Mesdames et Messieurs, qui allez déterminer ensemble :

- les sujets sur lesquels il faudra rédiger des notes de synthèse ;
- ceux qui nécessitent un transfert de connaissances ;
- ceux qui impliquent des projets de recherche interdisciplinaire qui pourraient être engagés rapidement ;
- et enfin les sujets sur lesquels il convient d'organiser une réflexion préalable à l'élaboration de projets de recherche.

Mais c'est vous aussi, Mesdames et Messieurs, qui serez, si vous le souhaitez, les acteurs de ces chantiers portés par le réseau. La tâche à accomplir est vaste et les délais sont courts. Aussi, j'espère vivement que chacune et chacun d'entre vous pourra, au cours de l'année qui vient, contribuer personnellement, d'une manière ou d'une autre, à l'une au moins des actions de notre réseau.

Pourquoi pensons-nous que nous pouvons réussir ?

Parce que votre présence aujourd'hui, en grand nombre, montre que nous sommes capables de nous mobiliser. Et parce qu'il me semble que la maladie d'Alzheimer constitue, si j'ose dire, une opportunité pour les sciences humaines et sociales telles que nous les appréhendons. Elle constitue en effet une occasion de se projeter dans le futur, et de montrer que les sciences humaines sont capables non seulement de se saisir des problèmes réels, difficiles, qu'affronte notre société, mais aussi d'y proposer des réponses, ou des éléments de réponse, pour améliorer la vie et le statut des personnes malades.

Je vous souhaite donc, Mesdames et Messieurs, chers Amis, une excellente journée de travail. J'espère que celle-ci nous permettra de commencer à préfigurer ce que pourrait être la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la maladie d'Alzheimer dans les cinq ou les dix prochaines années. Mais j'espère surtout que le programme de cette journée vous donnera l'envie de vous mobiliser concrètement sans tarder, et de vous engager personnellement, dans les mois qui viennent, dans les actions et les réalisations qui constitueront la vie de notre réseau.

Je vous remercie.

Allocution de clôture

Mesdames et Messieurs, chers Amis,

J'espère que cette journée vous aura convaincus de la pertinence de notre démarche et du réalisme de notre ambition. Pour ma part, les débats qui se sont tenus au cours de cette journée me confortent dans une conviction : outre l'approche biomédicale, indispensable, nous devons développer une approche sociétale de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Il faut que cette approche sociétale soit intégrale (qu'elle aborde tous les aspects de la maladie), intégrée (pluri et interdisciplinaire) et intègre (avec des standards exigeants : scientifiques et éthiques).

En un mot, nous avons besoin de construire une culture commune à tous les acteurs, tant biomédicaux que psychosociaux. Cela suppose de recourir à toutes les compétences, à toutes les disciplines mais aussi à toutes les professions et à tous les métiers qui peuvent contribuer à une meilleure prise en compte de la démence par la société.

Nous devons aussi être lucides : pour faire face aux défis que représentent aujourd'hui, et que représenteront demain le vieillissement cognitif et les syndromes démentiels, la diffusion de ce qui se fait aujourd'hui de plus intéressant (bonnes pratiques) ne sera sans doute pas suffisante.

Nous avons donc un besoin urgent d'innovation sociale. Et nous avons besoin d'innovation sociale au sens fort, car en ces temps de disette budgétaire, il va nous falloir faire plus avec moins. De même qu'il n'y a pas de véritable innovation sans recherche, il n'y a guère d'innovation sociale ambitieuse sans recherche en sciences humaines et sociales. Les coûts induits devraient être limités car on part de très bas et un effort particulier de recherche nécessite un certain délai de mise en œuvre (recrutement, formation, organisation). Ainsi, les montants concernés représenteraient sans doute une portion extrêmement faible des coûts globaux estimés de prise en charge de la maladie d'Alzheimer qui s'élèvent à plus de 20 Mds d'Euros.

Nous avons commencé, au cours de cette journée, à esquisser des pistes d'une recherche plus volontaire, plus ambitieuse dans ce domaine.

Votre enthousiasme à travailler ensemble au cours de cette journée, mais aussi le fait que plusieurs grands acteurs institutionnels du secteur aient accepté participer à nos travaux, constituent autant de signes qui montrent que nous ne sommes pas seulement dans le *wishful thinking* (vœu pieux).

Bien sûr, nous nous sommes fixé des objectifs ambitieux. L'interdisciplinarité, en particulier, ne se décrète pas. C'est un exercice difficile, qui exige une rigueur et une méthode encore plus grandes que d'habitude. Surtout lorsqu'il s'agit non seulement de faire travailler ensemble des chercheurs de différentes disciplines, mais aussi de faire dialoguer des chercheurs académiques avec des professionnels et des opérateurs de terrain, et de donner toute leur place aux personnes malades et à leur entourage dans une approche globale de la dignité et des droits de l'Homme.

Nous savons qu'une complète interdisciplinarité est un idéal. De même, nous savons qu'il faudra certainement plusieurs années pour que le réseau que nous sommes en train de constituer devienne une véritable communauté de recherche. Nous souhaitons ici faire

preuve de prudence. Mais il faut, répétons-le, des objectifs ambitieux. Car pour nous, c'est à partir de très fortes exigences en matière de rigueur, notamment méthodologique et conceptuelle, que pourront naître, progressivement, des approches authentiquement interdisciplinaires. Et c'est en traduisant concrètement dans la réalité les valeurs qui nous rassemblent que notre réseau et sa démarche pourront, je l'espère, devenir un jour une référence.

Mesdames et Messieurs, je vous l'ai dit ce matin, l'étape que nous devons franchir maintenant est de commencer à produire des réalisations concrètes. C'est pourquoi je vous remercie beaucoup de vos riches contributions au cours des ateliers. Et j'espère vivement que dans les semaines et les mois qui viennent, chacune et chacun d'entre vous aura à cœur de s'engager personnellement dans les actions et dans la vie du réseau, afin que lorsque nous nous retrouverons début 2017 dans le cadre de nos Assises, nous puissions être fiers du travail accompli.

Je vous remercie.
