

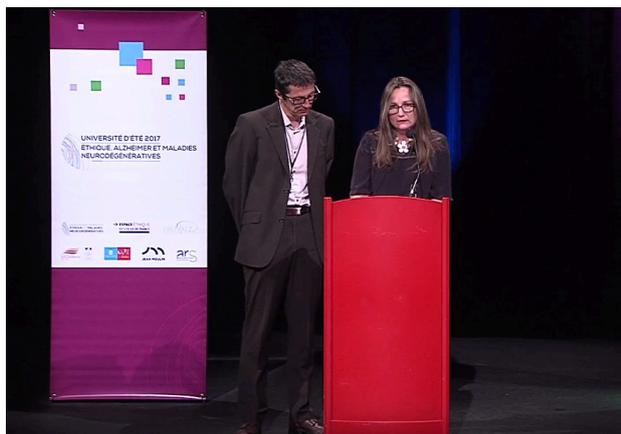
En amont du 21 septembre, Journée mondiale Alzheimer

## A l'occasion de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives sur l'invention sociale, l'Espace éthique lance le Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives (RENANE)

**Communiqué de presse • Paris, le 20 septembre 2017** • Lors de la 7<sup>e</sup> édition de l'Université d'été « Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives » qui s'est déroulée à Lyon, du 11 au 13 septembre 2017, sur le thème des « Inventions sociales, mobilisations et solidarités », une nouvelle alliance s'est imposée entre les personnes malades, leurs proches, les associations, les soignants et les chercheurs. L'occasion pour ces différents acteurs de lancer un appel en faveur d'une société, d'une médecine, d'une recherche et de soins plus attentifs à leur expérience de la maladie afin de leur permettre de mieux assumer les défis spécifiques d'une maladie neuro-évolutive.

### • Une mobilisation des personnes malades pour davantage de reconnaissance et d'innovation sociale

Réunissant plus de 600 personnes, l'Université d'été a constitué un temps fort de rencontres, d'échanges, et de partage d'expériences. Elle a été l'occasion de voir émerger une nouvelle expression politique des personnes affectées par différentes maladies neuro-évolutives, notamment la volonté de reconnaissance de leurs droits dans la société. Portées par des exemples d'innovations sociales comme des Maisons de Crolles, mises en place par l'association AMA Diem, qui accueillent des



Blandine et Xavier Prevost, Fondateurs et présidents de l'Association AMA Diem.

personnes jeunes de moins de 60 ans et atteintes de la maladie d'Alzheimer, les personnes malades, les soignants et les proches revendiquent la reconnaissance d'une inclusion sociale soutenue par des dispositifs adaptés.

*« Qu'a-t-on fait à la société pour qu'on nous enferme ainsi ? Je veux prendre le risque de sortir même si je dois mourir tragiquement. Sinon, je vais vivre une vie tragique ôtée de liberté, et donc de dignité », s'exclame Blandine Prévost de l'association AMA Diem en lançant un appel devant les soignants. « Je ne suis le malade de personne, je suis une personne qui a une maladie. Et je ne vous appartiens pas ! », ajoute-t-elle. Pour Alice Rivières, co-fondatrice du collectif Dindingdong, il est aussi plus que jamais temps de développer une expertise propre et de reconnaître leurs savoirs et ce que représente au quotidien leur confrontation à une maladie qui ne saurait entraver leur désir de vivre et de se réaliser pleinement en société.*

L'intervention de Blandine et Xavier Prevost est à regarder [ici](#).

### • Des « défricheurs » et des « veilleurs »

Cet événement a été l'occasion de saluer l'inventivité et l'engagement de l'ensemble des acteurs (professionnels, associations, familles, personnes malades...). Même si leurs initiatives sont moins médiatiques, plus discrètes que dans le domaine des innovations technologiques, ils sont des « défricheurs » et des « veilleurs ». Ils s'efforcent, tous les jours, d'améliorer l'accompagnement des personnes malades, et de faire en sorte que la société soit plus accueillante et solidaire à leur égard. Soutenir, valoriser, favoriser le changement d'échelle des initiatives qui ont fait la preuve de leur pertinence, sans stériliser l'innovation et l'inventivité par des cahiers des charges trop contraignants, font partie des aspirations qui sont ressorties de cette 7<sup>e</sup> Université.

Les expériences des bistrots mémoire ou des villes « Dementia friendly community » comme nous l'a présenté Isabelle Donnio, sont des initiatives qui permettent non seulement la mobilisation de tous et la solidarité des uns envers les autres, mais aussi la modification des regards sur la personne malade. Certes, les troubles liés à la maladie peuvent modifier la communication et le mode de vie, mais le vivre ensemble, tel qu'il est défendu dans ces villes « friendly », n'est pas une utopie. « *Osons l'utopie* », dira le sociologue Sebastian J. Moser.

### • Lancement du Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives

La création du Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives (RENANE) a été décidée pour soutenir, mettre en avant et concrétiser ces initiatives. Ce nouveau réseau répond à l'exigence et au besoin de reconnaissance, de mutualisation des compétences et des expertises de terrain dans le cadre d'une approche associant l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement : personnes malades, proches, professionnels, responsables institutionnels et membres d'associations intervenant au domicile ou au sein d'établissements médico-sociaux. Les nécessaires analyses et approfondissements scientifiques et méthodologiques justifient le concours des chercheurs, notamment en sciences humaines et sociales au RENANE.

La coordination du RENANE sera assurée par L'Espace national de réflexion éthique MND et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud - Paris-Saclay. Un conseil d'orientation sera constitué en octobre 2017.

Ses missions seront multiples :

- Mise en place d'un réseau national associant la diversité des compétences, des établissements, des institutions, des réseaux et des associations engagés dans la vie sociale, le soin et l'accompagnement des personnes en situation de maladies neuro-évolutives (MNE) ;
- Veille, analyse et valorisation des pratiques et des innovations ;
- Mutualisation des retours d'expériences, des expertises et des initiatives ;
- Reconnaissance et valorisation du savoir expérientiel développé par les personnes malades et les intervenants auprès d'eux ;
- Contribution à la reconnaissance des expertises développées dans les pratiques du domicile ou en établissement ;
- Formation des intervenants dans le champ des MNE à l'éthique, identification de thématiques spécifiques, diffusion d'une culture partagée de l'attention éthique dans les pratiques, et mise à disposition de ressources documentaires ;
- Approche spécifique de la démarche éthique en EHPAD ;
- Sensibilisation des Espaces éthiques régionaux et des autres instances concernées au développement d'une réflexion éthique de proximité dans le champ des MNE ;
- Contribution à une réflexion et à une mobilisation sociétales portant sur l'intégration des enjeux des MNE aux choix politiques et aux priorités de la vie sociale ;
- Force de proposition aux instances publiques.

L'ensemble de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives est à découvrir en vidéo [ici](#).



Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives - Septembre 2017

## De nouveaux enjeux éthiques liés aux essais thérapeutiques de prévention de la maladie d'Alzheimer

Avec le laboratoire d'excellence DISTALZ, l'Espace de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives a organisé une journée d'étude le 13 septembre sur les nouveaux enjeux éthiques liés à la mise en place des essais thérapeutiques de prévention de la maladie d'Alzheimer. Cette réflexion prend tout son sens dans un contexte où les méthodes et concepts de la recherche biomédicale sont bousculés par le principe même d'essais dont la vocation n'est pas curative mais préventive. Comment penser l'acceptabilité sociale d'un traitement expérimental administré des années en amont de la survenue potentielle des premiers symptômes ?



Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives - Septembre 2017

Les essais thérapeutiques visant une intervention précoce fondée sur l'observation de biomarqueurs et de certaines caractéristiques génétiques sont devenus des champs de recherche privilégiés. Il a paru nécessaire, au sein du Laboratoire d'excellence Distalz, que la réflexion éthique se saisisse de ces nouveaux enjeux pluridisciplinaires pour questionner et accompagner le développement de ce tournant préventif. Cette journée de concertation a donc été l'occasion de réfléchir sur les enjeux scientifiques, techniques, sociaux et politiques de ces essais thérapeutiques. Alors qu'aucun n'a été encore accepté en France, ces essais d'un genre nouveau ont cours depuis plusieurs années outre-atlantique.

Ceux-ci mettent en tension la nécessité d'un progrès biomédical indispensable pour faire face à la prévalence croissante de la maladie d'Alzheimer et le risque engendré par les essais thérapeutiques, a fortiori lorsque ceux-ci concernent des personnes asymptomatiques. Tant dans le recrutement que dans l'accompagnement

des sujets, les acteurs de la société civile doivent prendre toute leur part dans la réflexion et la mise en œuvre de ces essais qui confrontent chacun d'entre nous à la question du risque de développer la maladie d'Alzheimer et à notre responsabilité partagée face à cet enjeu de société.

D'autres enjeux sont liés aux évolutions contemporaines du champ de la recherche biomédicale; notamment l'inversion des modalités de mise en relation et d'interactions entre chercheurs et participants, notamment par le développement des plateformes de financement participatif et des nouvelles voies de recrutement par mail et sur les réseaux sociaux. L'arrivée de nouveaux acteurs dans le champ de la recherche biomédicale ainsi que de nouvelles logiques économiques et politiques doivent éveiller une certaine vigilance éthique.

## • Un cahier sur les enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées à paraître le 21 septembre



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 ». 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. De tels enjeux se situent depuis toujours au cœur des réflexions éthiques menées par l'Espace éthique Ile-de-France ainsi que l'Espace national de réflexion éthique MND (EREMAND).

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 (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 », interroge 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 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 DISTALZ auquel l'Espace éthique Ile-de-France est associé, et avec le précieux soutien de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme.

### À propos de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neuro-dégénératives (MND).

Son objectif est de structurer et mettre à disposition du public des « ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques ». L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) qui s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui prévoit l'élargissement de ses fonctions.

### À propos de l'Espace éthique Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de coordination, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Il travaille en réseau avec les institutionnels, les professionnels et les associatifs d'Île-de-France sous l'autorité de l'Agence Régionale de Santé. Il tend à développer une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics, dans le but de créer les conditions d'une concertation pluraliste et de concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation.

D'autres informations presse sur l'Espace éthique Île-de-France : <http://www.espace-ethique.org/presse>

Besoin d'illustrations ? Rendez-vous sur la banque d'image de l'Espace éthique Île-de-France : <https://www.flickr.com/photos/espace-ethique>