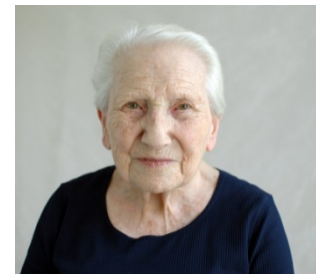


La nécessaire alliance de la recherche médicale et de la recherche en sciences humaines

Fabrice Gzil

© Pascale Lord



- La maladie emblématique du temps présent
- Le « malade » reste une personne
- Quels sont les défis qui sont devant nous?



1 - La maladie emblématique du temps présent

- Un changement de statut
- Dans la presse et les médias
- Dans l'art et la littérature



1 - La maladie emblématique du temps présent

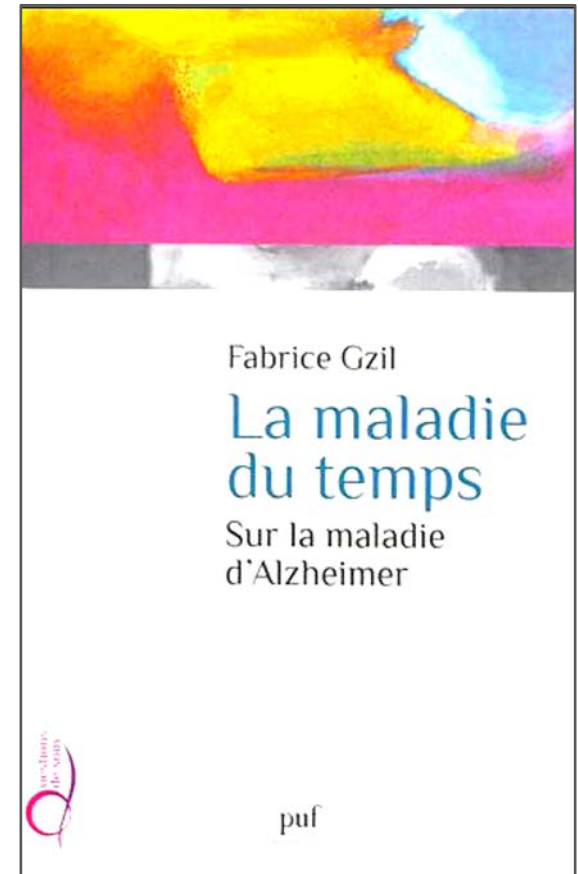
- « À chaque époque, les sociétés ont besoin d'avoir une maladie qui devienne synonyme du mal et couvre d'opprobre ses victimes. »
- « le réceptacle des peurs les plus générales touchant l'avenir (...), l'emblème des catastrophes dont les populations privilégiées se sentent menacées »
- « Il est impossible de s'établir au royaume des malades en faisant abstraction de toutes les images qui en ont dessiné le paysage. »

S. Sontag, *La maladie comme métaphore* (1977), *Le Sida et ses métaphores* (1988)



1 - La maladie emblématique du temps présent

- La crainte (individuelle) d'une vie qui ne serait plus une vie? La crainte (collective) d'un long crépuscule?
- *Raising awareness / Challenging stigma*
- « *Même la maladie la plus saturée de sens peut devenir juste une maladie.* »
(Sontag, 1988)



Philippe Blanchard

Université d'été Ethique et maladies neurodégénératives – Nantes, 15 sept. 2015
www.espace-ethique-alzheimer.fr

- « *Un des problèmes de la maladie d'Alzheimer, c'est le changement de regard* »
- « *Je veux pouvoir vivre debout* »
- « *Bien souvent, il nous arrive d'être heureux* »



Blandine Prévost

Université d'été Alzheimer, éthique et société – Aix-en-Provence, 12 sept. 2011

www.espace-ethique-alzheimer.fr www.huffingtonpost.fr

- *« Si la maladie réduit mes capacités, elle me pousse aussi à grandir »*
- *« Il faut que je vous explique mes vraies pertes de mémoire »*
- *« Heureux les fêlés, car ils laissent passer la lumière (M. Audiard) »*



James McKillop

Journée du réseau *Social Sciences for Dementia* – Paris, 17 sept. 2015
www.fondation-mederic-alzheimer.org

- « *Vous êtes les professionnels. Soyez professionnels!* »
- « *C'est moi le pilote: je sélectionne avec qui j'ai affaire.* »
- « *Quelqu'un a-t-il jamais demandé à une personne atteinte de démence quels seraient les sujets de recherche qu'elle voudrait voir abordés?* »



3 – Quels sont les défis qui sont devant nous?

- (1995-2015) "Modèle biomédical" et "modèle psychosocial"
- Alzheimer est à la fois une maladie et un handicap
- Pour une approche fondée sur les Droits de l'Homme



Merci de votre attention

gzil@med-alz.org

© Pascale Lord

