

Allocution de M. Nicolas SARKOZY, Président de la République, à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer.

Cité des Sciences et de l'Industrie , Paris, le 21 septembre 2007

Madame la présidente,
Mesdames, Messieurs les ministres,
Mesdames, Messieurs,

Je me réjouis d'être parmi vous aujourd'hui, en cette journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, à la cité des sciences et de l'industrie. Je suis heureux de prendre la parole devant des malades, des familles, des aidants, des professionnels, des experts, devant tous ceux qui vivent la maladie au quotidien, tous ceux qui sont engagés dans cette formidable guerre contre la maladie d'Alzheimer.

Je veux d'abord vous saluer, Madame la présidente, et saluer l'action de votre association. Le travail que vous faites sur le terrain doit être cité en exemple. Votre enthousiasme, votre dynamisme sont un soutien précieux pour les 850 000 malades et leurs familles. Face à la souffrance des familles, France Alzheimer est le premier des aidants. Vous connaissez dans leurs détails les plus divers les carences, encore si nombreuses, de la prise en charge de cette maladie. Vous êtes l'aiguillon indispensable de la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Soyez en remerciés. Votre action est juste, elle sera soutenue par l'Etat.

Je voudrais vous rappeler le calendrier de l'élaboration du Plan. J'ai installé la commission présidée par le Professeur Joël MENARD, que je veux remercier, le 3 septembre dernier. Dans la lettre de mission que je lui ai adressée, j'ai demandé au Professeur de me communiquer les premières orientations du plan Alzheimer pour le 21 septembre. Une centaine d'experts de toutes disciplines ont travaillé pour le compte de la commission dès le mois d'août. Un certain nombre d'entre eux sont ici. Après plusieurs semaines de travail, des lignes de force émergent. Je suis venu vous les présenter aujourd'hui. La mission de la commission, elle, bien sûr, n'est pas achevée. Elle remettra ses propositions définitives au début du mois de novembre. Je suis heureux de trouver un endroit en France où on trouve que je n'en fais pas assez et, surtout, pas assez vite. Je suis bien convaincu que l'attente est immense et que nous n'avons pas le temps. Ensuite, après la remise des propositions définitives en novembre, il y aura un débat public organisé par Roselyne BACHELOT, par Xavier BERTRAND, par Valérie PECRESSE et Valérie LETARD. On fera ce débat sur le contenu du Plan Alzheimer. On va associer tous les professionnels de la maladie à ce débat. Mais on va y associer, au-delà, tous les Français, parce que cette maladie, hélas, peut concerner tous les Français. Le Plan Alzheimer est un chantier d'envergure, sur 5 ans, de 2008 à 2012. J'ai demandé au Premier ministre d'en superviser la mise en œuvre, avec l'implication permanente des quatre ministres qui sont ici, que je veux saluer et remercier. Il y aura des moyens financés, notamment, par les franchises. Mesdames, Messieurs, je ne vais pas simplement vous dire : il faut dépenser plus. J'ai expliqué aux Français qu'il fallait davantage de ressources. C'est bien beau de dire qu'il faut dépenser plus, mais la crédibilité de ceux qui promettent davantage de moyens, elle tient à leur capacité à s'engager sur les ressources. Ce n'est pas si facile d'expliquer la franchise, de la proposer aux Français et de la faire passer, chère Roselyne. C'est ce que nous avons fait. Je ne me suis pas caché. J'ai dit que devant le défi d'Alzheimer, le défi du cancer, le défi des soins palliatifs, le défi de l'hôpital, on avait besoin de ces ressources supplémentaires. C'est plus facile d'annoncer des moyens supplémentaires que les ressources supplémentaires. Mais qui, ici, pourrait me croire si j'annonçais les moyens supplémentaires sans la façon de les obtenir dans un pays qui cumule tant de déficits ? Ce pays, bien sûr, c'est le nôtre. En 2011, après 3 années d'application, nous ferons une évaluation publique du plan et donc de ses résultats. Madame la présidente, j'ai souhaité, vous le voyez, un tempo soutenu. Je n'ai pas laissé beaucoup de temps aux professeurs pour travailler. Mais si j'ai fait cela, ce n'est pas une question de tempérament, comme je le vois écrit si légèrement. Si ce n'était que mon tempérament, on aurait été encore beaucoup plus vite ! C'est une question d'urgence, parce que je ne me voyais pas expliquer que, devant le drame d'Alzheimer, on restait les bras ballants. Il y a déjà 850 000 familles. Qu'est-ce que l'on va attendre de plus ? On n'a pas le temps d'attendre. Je veux remercier tous les membres de la Commission autour de vous, Monsieur le président, pour le travail que vous avez déjà engagé.

La première orientation proposée nous rappelle que le Plan Alzheimer a d'abord une dimension éthique. Entre la découverte des symptômes en Allemagne en 1906 et aujourd'hui, que savons-nous de plus ? La connaissance de la maladie a progressé, en particulier grâce au dynamisme d'un

certain nombre d'équipes françaises, que je veux saluer ici. Mais nous ne connaissons toujours pas ses mécanismes. Finalement, j'ai le regret de constater que nous sommes toujours au début de l'histoire de cette maladie. C'est pour cela qu'il faut mettre toutes nos forces pour la comprendre, cette maladie. Accélérer l'histoire pour découvrir un traitement et un diagnostic. En mettant la personne malade au cœur de notre action. Les progrès scientifiques que le Plan Alzheimer va susciter ne doivent jamais nous faire perdre de vue que ce qu'il y a de plus important, c'est la personne qui souffre. C'est le patient qui subit, qui attend. Le patient n'est pas un objet de recherche ou de science qui ignorait tout de la finalité de la recherche. C'est un être humain à part entière, qui doit être pris en cause comme cet être humain avec notamment le respect de sa dignité. Je veux casser le lien injustifié de l'âge avec la perte de mémoire et les troubles du comportement. La vieillesse n'est pas une maladie. Une personne âgée bien conseillée et bien soignée conserve ses sens et ses activités, sauf si elle a, comme à tous les autres âges, une maladie. C'est trop facile de dire que parce que l'on est vieux, c'est normal d'être malade et donc c'est normal de perdre sa dignité. La définition de l'âge par des seuils administratifs, 60, 65, 70 ans - je n'ai pas cité 50, je me sens concerné - crée une discrimination arbitraire pour les uns comme pour les autres. Il faut personnaliser les aides médicales et sociales, en fonction du passé et de l'environnement du malade : des médicaments, des soins, de l'accompagnement social, de l'aide à domicile, du répit pour les aidants. C'est cela la solidarité nationale, à laquelle on doit ajouter la solidarité familiale ou à l'assurance qui doit également financer cette aide, au-delà de ce que peut supporter la responsabilité personnelle de chacun.

Je veux que la réflexion éthique soit plus répandue.. Les connaissances de la science vont évoluer et notre regard sur la perte d'autonomie va changer. La réflexion éthique sur les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer doit être permanente et non plus intermittente. Elle doit être connue et non plus confidentielle. Cette réflexion aura un financement dans le cadre du Plan Alzheimer. Je souhaite qu'elle serve à améliorer le parcours des malades, à les maintenir dans le tissu familial et social, à resserrer les liens entre les soins et la recherche. La question de l'annonce de la maladie est majeure. Ne faudrait-il pas prévoir, comme cela est fait lorsqu'un cancer est découvert, un dispositif d'annonce mieux articulé et surtout plus respectueux des personnes ? Les malades ont besoin de la recherche, mais la recherche a besoin des malades. Au-delà des mots, l'intégration des soins et de la recherche sera améliorée si l'information des malades sur la recherche est complète. J'attends de la commission des propositions concrètes pour que la réflexion éthique ait des répercussions directes sur le sort des malades.

La deuxième orientation suggérée par la commission porte, justement Valérie, sur la recherche. La recherche, voilà la grande oubliée des plans précédents. Sans test diagnostic validé, sans traitement, il n'y a pas d'arrêt possible de l'évolution de la maladie. J'ai dit que les chercheurs français avaient fait progresser la connaissance de la maladie. Il s'agit d'un petit nombre d'équipes. C'est insuffisant face à l'enjeu de la maladie. C'est insuffisant au 21ème siècle, le siècle du cerveau. Les neurosciences françaises sont brillantes mais répondent-elles à tous les enjeux ? D'une certaine façon, la maladie d'Alzheimer résume à elle seule toutes les imperfections de la recherche française : pas de pilotage stratégique par un organisme légitime, une préférence accordée aux structures plutôt qu'aux projets, une tendance persistante à opposer le " fondamental " à l' " appliqué ", pas d'anticipation des grandes mutations du vivant, pas assez d'épidémiologie et, disons-le, un lien de confiance entre la recherche et les Français qui s'est étiolé. Le résultat est simple. La maladie d'Alzheimer intéresse peu la recherche française, ce qui ne donne que plus de crédit à ceux d'entre vous qui s'y sont intéressés. La maladie d'Alzheimer a été moins bien traitée par la recherche française que d'autres maladies du cerveau, alors pourtant que la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente. Je veux mettre un terme à cette situation anormale. Il faut refonder la recherche française, en fédérant les immenses talents qu'elle abrite. Il y a une énergie formidable dans la recherche française, des compétences que beaucoup de pays nous envient, et parfois attirent à eux. Mais cette énergie et ces compétences sont dispersées dans des structures et des moyens atomisés. Je veux que le Plan Alzheimer soit le début de la remise en ordre de la recherche française. Je demande à la commission d'examiner la possibilité de créer une structure nationale de recherche sur la maladie d'Alzheimer. Cette structure, qui pourrait être un département d'un grand organisme de recherche médicale, aurait pour objectif d'attirer les meilleures équipes au plan international, dans une approche forcément pluridisciplinaire. Elle ferait toute sa place à l'épidémiologie et saurait faire appel aux sciences sociales. Ayant la taille critique, construite le principe d'excellence, associant les industriels de santé, cette structure nationale de recherche peut permettre d'accélérer l'histoire. Il ne s'agit pas de créer une agence de plus, en quelque sorte un " machin " supplémentaire. Il s'agit au contraire de fédérer ce qui est aujourd'hui dispersé, de prévenir tout nouvel émiettement des ressources, d'être attractif, en un mot d'être certain d'atteindre le résultat. Nous n'avons pas d'autre choix que la victoire contre cette maladie.

Le parcours du malade est la troisième orientation définie par la commission. Ce parcours commence auprès de son médecin traitant et un grand nombre de professionnels l'accompagnent ensuite. Le rôle du médecin traitant est essentiel pour faire disparaître les diagnostics trop tardifs, quel que soit l'âge. Le médecin traitant est un médecin de proximité, qui connaît le patient dans son environnement, et qui peut le suivre dans la durée. Il se déplace à domicile. En cas de besoin, un rendez-vous peut être obtenu dans la journée. À l'écoute de la personne et de sa famille, le médecin traitant est le mieux placé pour repérer tôt les personnes qui peuvent avoir une maladie débutante. Il peut orienter la personne vers une consultation mémoire. Il peut apporter son soutien aux aidants familiaux qui, dans les deux tiers des cas, sont dépressifs. Il a vocation à assurer un suivi régulier de la personne malade. Il a également un rôle de prévention des événements de crise qui accélèrent l'évolution de la maladie. Au fond, il est le garant de la continuité des soins pour les malades d'Alzheimer. Sa position est unique pour comprendre et aider les personnes malades dans la continuité, pendant 5 à 15 ans. Lui seul peut suivre une maladie chronique invalidante comme la maladie d'Alzheimer, avec des phases de crise et des phases de stabilisation. Je souhaite que l'action du médecin traitant en faveur de la personne malade soit mieux organisée. Je demande, avec Roselyne, à la commission d'étudier les conditions d'une plus grande cohérence entre le mode de rémunération du médecin traitant et le suivi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Un " forfait Alzheimer " pourrait-il être mis en place ? Comment faire disparaître les diagnostics trop tardifs grâce au médecin traitant ? Quand le diagnostic est certain, un suivi des personnes malades par leur médecin traitant pourrait-il associer, à certains moments, du personnel paramédical ou des assistantes sociales dans le cadre d'une consultation médico-sociale ? Dans la même logique, une infirmière ne pourrait-elle pas prétendre, grâce à des passerelles, à l'accès à des professions plus spécialisées ? Nous avons tout à gagner au décloisonnement des filières. Il faut que l'ascenseur social fonctionne de nouveau pour tous. Je ne dis pas qu'il faut aligner tout le monde vers le statut le plus élevé, cela n'aurait pas de sens. Je dis que les meilleurs doivent pouvoir évoluer, dans l'intérêt des métiers eux-mêmes et de leur dynamisme, et dans l'intérêt des malades pour maintenir un niveau élevé de prise en charge. La prise en charge de la maladie d'Alzheimer appelle sans doute de nouvelles compétences. Il nous manque des compétences de coordination, à la frontière du médical et du social. La coordination de l'ensemble des acteurs de la prise en charge, en particulier pour la personne malade à domicile, est une piste qu'il faut explorer. Ce sont en définitive les principes du système " LMD " que je veux promouvoir. Il n'est sans doute pas souhaitable d'appliquer à brûle-pourpoint à l'ensemble des professions de santé et des professions médico-sociales les principes du système " LMD ". Mais utiliser à bon escient les avantages du LMD pour favoriser l'ascenseur social et les professions intermédiaires, c'est ce que j'entends favoriser. Je souhaite que la commission nous fasse des propositions en la matière. Le Gouvernement s'engagera pleinement dans l'application des mesures que vous proposerez. Enfin, les malades et leur famille ont souvent besoin de soutien en matière de logement et de transport. C'est une pièce essentielle du parcours du malade. Il faut être clair. La priorité, pour moi, c'est le libre choix des malades et des familles. Dans certains cas, pour des malades graves, l'hébergement dans un établissement est inévitable. Ne nous leurrions pas : il y a des situations où il n'est plus possible de rester au domicile. Quand le maintien à domicile devient dangereux, notre devoir, c'est le devoir de protéger la personne. Mais il y a les personnes dont la maladie est compatible avec une vie organisée dans un cadre familial, avec l'aide appropriée. Le souhait que les malades expriment dans leur grande majorité est alors de rester à domicile. La question n'est plus de savoir si l'hébergement en institution est préférable au maintien à domicile. La question est plutôt de savoir s'il existe un continuum de prise en charge entre le domicile et le " tout établissement " qui permette aux aidants de trouver les moments de répit absolument nécessaire. On en revient aux moments de crise dans la vie du malade. Même pour la personne modérément atteinte, il peut y avoir des moments de crise.

C'est précisément lors de ces crises que des solutions d'hébergement alternatives au domicile devraient prendre le relais. L'hébergement temporaire, l'accueil de jour, sont-ils assez développés en France ? Faut-il favoriser la création d'autres types de structures dans ce " continuum " ? À quelles conditions ? Le transport du malade et de ses aidants est, ce de point de vue, une question cruciale. Les structures de répit ne servent à rien si leur accès en soi est déjà un problème. J'ai la conviction que toutes les potentialités de la recherche en sciences sociales et de la recherche en domotique n'ont pas encore été exploitées. Nous devons aller plus loin dans l'adaptation des logements aux besoins de la personne malade : le besoin de confort, le besoin de simplicité. D'autres questions se posent si l'on pousse plus loin l'analyse. Quelles devraient être les priorités de la politique de l'hébergement en institution ? S'agit-il d'augmenter le nombre de places ou d'améliorer la qualité de prise en charge pour les places existantes, compte tenu de la sévérité croissante des cas ? Et, dans le domaine plus particulier de la qualité de la prise en charge, faut-il mettre l'accent sur le personnel, sur les équipements, sur l'architecture ? La mise en place des équipements nécessaires à la sécurité et à l'accessibilité des personnes a-t-elle été réalisée dans

tous les établissements ? Sur l'ensemble de ces questions, nous avons besoins de réponses fermes pour mieux agir.

Je voudrais terminer mon intervention, et c'est la quatrième et dernière orientation que la commission m'a soumise, sur le thème des malades jeunes. C'est le thème qui nous réunit aujourd'hui. Les malades jeunes sont emblématiques. Combien y-a-t-il de malades jeunes en France ? On ne le sait pas : peut-être autour de 10 000 personnes âgées de moins de 60 ans. Leur situation est terrible puisqu'ils sont de plain-pied dans l'indicible. C'est la maladie du vieillissement par excellence qui touche des femmes et des hommes qui travaillent, et ont parfois des enfants en bas âge. C'est le choc de deux modèles de la vie que notre société ne peut accepter : la perte de mémoire en plein cœur de la vie active ! Les soignants disent bien le drame absolu que vivent ces personnes et leurs familles : le refus voire l'impossibilité du diagnostic, l'exclusion progressive du monde du travail sans pour autant mettre un nom sur la maladie, et l'incompréhension qui garrotte et qui tenaille les proches.

Je veux qu'on tende la main aux malades jeunes. Je veux que les personnes atteintes de formes précoces de la maladie d'Alzheimer bénéficient de mesures spécifiques. Je veux que ces mesures s'inspirent de celles prises en leur temps pour les maladies rares. Une mission nationale sera confiée à un centre de référence au bénéfice des malades jeunes. Ce centre de référence veillera à développer le diagnostic de ces formes très précoces de la maladie. C'est un diagnostic difficile qui doit utiliser différentes techniques médicales. Il faut offrir à ces malades un accès immédiat à toute nouvelle thérapeutique susceptible d'agir sur l'évolution de leur maladie et sur leur confort de vie. Il est souhaitable, en respectant les droits des malades, de les connaître tous pour leur donner accès à tout test qui pourrait différencier les différentes formes de maladie.

Le défi que nous lançent les malades jeunes, c'est celui de leur prise en charge. La manière de pallier leurs souffrances personnelles et familiales n'est pas la même que celle destinée aux personnes âgées. L'évaluation de la perte progressive d'autonomie de ces personnes en pleine activité familiale et professionnelle s'organise elle aussi de façon différente. Les malades jeunes ont une forme de maladie qui, au fond, n'a pas grand-chose à voir avec celle qui frappe nos aînés. C'est pour cela que je préfère assimiler les formes à survenue précoce de la maladie aux maladies rares. Je demande donc à la commission de prévoir dans le Plan Alzheimer des mesures ciblées pour les malades jeunes, qu'il s'agisse de la recherche, des soins et de la prise en charge médico-sociale.

Voilà, Madame la Présidente, je veux vous redire, mais est-ce nécessaire mon engagement personnel, dans la mise en place de ce Plan Alzheimer. Cette maladie d'Alzheimer, c'est un désastre pour notre société. Mais, sur de nombreux sujets, il y a un espoir. Pathologie du monde moderne, associée à la longévité, la maladie d'Alzheimer, est encore au début de son cycle d'évolution. Il ne tient qu'à nous de raccourcir le cycle. Viendra le temps des diagnostics certains, des traitements efficaces. Pour l'heure, nous devons compter sur les forces qui sont les nôtres : les malades, les familles, les aidants professionnels, les amis et puis, vous l'avez compris aujourd'hui, le gouvernement tout entier, mobilisé. Je sais, on va encore dire, mon Dieu, quelle énergie ! Encore un discours ! Mais, Mesdames, Messieurs, la question n'est pas celle-ci. La question est d'apporter des solutions aux problèmes qui sont ceux de vos proches ou qui sont les vôtres. Mon devoir de Chef de l'Etat, c'est d'apporter des solutions, pas de les apporter à la fin de mon quinquennat pour dire : " Mon Dieu, je voudrais un autre quinquennat, parce que je n'ai pas eu le temps de faire tout ce que j'avais envisagé de faire ". Je veux travailler : commencer à la première minute jusqu'à la dernière minute.

Nous tous, ensemble, plus forts contre la maladie. Ayons confiance.

Je vous remercie.