



**Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées,  
aux Personnes handicapées et à la Famille**

**Intervention de Philippe Bas  
Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées,  
aux Personnes handicapées et à la Famille**

**Ouverture du Colloque « Alzheimer, l'éthique en questions »  
29 janvier 2007**

*Seul le prononcé fait foi*

Monsieur le Professeur (François BLANCHARD),  
Mesdames, Messieurs les Professeurs et Docteurs,  
Mesdames, Messieurs,

Je suis heureux d'être parmi vous ce matin pour ouvrir le débat national sur la maladie d'Alzheimer et l'éthique.

Le Premier Ministre a décidé d'ériger la lutte contre la maladie d'Alzheimer en grande cause nationale de l'année 2007. C'est dans ce nouveau contexte que je m'exprime devant vous ce matin. Une association nationale sera constituée cette semaine pour porter cette grande cause nationale et promouvoir notre effort de recherche, développer les méthodes de soin et de traitement les plus efficaces et améliorer l'aide aux familles. La maladie d'Alzheimer, il ne faut plus avoir peur d'en parler.

Vous le savez comme moi, la maladie d'Alzheimer constitue une terrible épreuve pour un nombre croissant de familles dans notre pays et dans le monde. Elle concerne plus de 5 millions de patients en Europe. En France, ce sont 850 000 de nos concitoyens qui en sont atteints. Et dans les années qui viennent, 225 000 nouveaux cas devraient être découverts chaque année. Vous savez que le diagnostic est encore trop tardif et l'aide apportée aux malades et aux familles encore insuffisante.

C'est une épreuve pour la personne atteinte par cette maladie ou par une pathologie apparentée. Peu à peu, elle perd ses repères, sa capacité de penser, sa capacité de s'exprimer aussi. Elle ne reconnaît plus son conjoint ou ses enfants. Peu à peu, elle perd la faculté de prendre soin d'elle-même.

C'est une épreuve aussi pour sa famille et ses proches. Une épreuve parce qu'une personne aimée s'éloigne d'eux. Une épreuve parce qu'ils doivent consacrer du temps et de l'énergie à leur parent malade, souvent tout en continuant à exercer leur activité professionnelle. Ils doivent mobiliser leurs ressources financières pour qu'une personne de confiance ou une garde de nuit veille sur le malade quand ils ne peuvent être là.

C'est une épreuve pour eux parce qu'ils se trouvent confrontés, avec les médecins et tout le personnel soignant qui s'occupent de leur proche, à des décisions difficiles. A quel moment la personne doit-elle arrêter de conduire, pour ne pas mettre en péril sa vie et celle d'autrui ? Faut-il passer outre la volonté du malade qui, souvent, cherche à rester le plus longtemps possible autonome ? A quel moment décider pour lui l'entrée dans un établissement, tout en essayant de respecter le plus possible ses désirs ? Et que dire de la décision d'entrer dans un protocole de recherche ?

Ces questions sont celles que des milliers de familles françaises se posent, avec l'aide et les conseils des professionnels de santé. Je tiens à saluer le dévouement exemplaire des familles. Je tiens aussi à saluer le professionnalisme et la profonde humanité qui anime les infirmières, les aides-soignantes, les médecins, dans leur travail quotidien.

Nous ne pouvons plus laisser les familles seules pour prendre ce type de décision. Il fallait offrir aux familles et aux professionnels des espaces de rencontre et de prise de décision. Il fallait pouvoir identifier les situations conflictuelles et aider les soignants dans leur décision. Il fallait veiller à ce que le respect de la personne prime en toute circonstance.

- ❖ C'est la raison pour laquelle le Gouvernement a voulu que s'organise une réflexion éthique dans le cadre du Plan Alzheimer 2004 – 2007.
  - Vous avez été chargé, Mr le Professeur BLANCHARD, en tant que Président de l'Association Francophone des Droits de l'Homme âgé, d'organiser les temps forts de cette réflexion. Je veux saluer chaleureusement votre action et vous remercier de votre engagement.
    - En avril 2004, un premier débat national a permis de définir les questions et les contenus des débats à venir.
    - Cinq colloques ont été organisés depuis deux ans. Ces débats ont réuni au total plus de 3 000 personnes. Je tiens à souligner la qualité de ces échanges qui ont permis d'avancer sur des questions souvent complexes.
- ❖ Le colloque d'aujourd'hui clôt cette série de débats. Grâce à deux ans de travail et de réflexion, un référentiel national a pu être élaboré.
  - Ce référentiel, « Alzheimer, l'éthique en questions », va permettre d'aider les familles et les professionnels dans les choix qu'ils ont à faire.
  - Bien sûr, il n'apporte pas de réponse toutes faites aux questions difficiles auxquelles sont confrontées les familles.
  - Mais son ambition est d'aviver la prise de conscience éthique de tous ceux qui doivent faire face à la maladie d'Alzheimer. Il a pour but d'apporter des repères pour orienter l'action personnelle et collective des familles et des professionnels. Sa raison d'être est de poser un impératif absolu qui ne souffre pas d'exception : celui du respect de la dignité du malade.
  - Ce référentiel va être diffusé dès aujourd'hui à tous les professionnels. Vous en recevrez un exemplaire tout à l'heure, Mesdames et Messieurs.
- ❖ Cette réflexion sur l'éthique vient à point nommé accompagner les mesures que, depuis 2002, le Gouvernement a prises pour aider les familles confrontées à la maladie d'un parent.
  - La mise en œuvre du Plan Alzheimer a permis de rattraper le retard qu'avait pris notre pays, pour le traitement de cette maladie. Il a permis de structurer sur tout le territoire l'accès au diagnostic de qualité et à la prise en charge.

- Les centres mémoire de ressources et de recherche ont été développés pour coordonner la recherche et créer un réseau français de professionnels de l'INSERM, du CNRS, des Universités.
  - Nous avons aussi créé des consultations mémoires de proximité pour que la maladie soit diagnostiquée beaucoup plus rapidement. Car il n'est pas normal que la maladie ne soit diagnostiquée, en moyenne, que deux ans après l'apparition des premiers symptômes. Plus de 300 de ces consultations couvrent aujourd'hui le territoire. Et nous sommes en train d'atteindre l'objectif que nous nous étions fixé d'une consultation mémoire pour 15 000 personnes de plus de 75 ans. Il faut améliorer la répartition de ces consultations mémoire sur tout le territoire.
  - Nous avons aussi fait un effort très important pour la recherche. Je pense à l'étude clinique pour étudier l'efficacité des médicaments confiée au Professeur ALPEROVITCH. Je pense au nouveau programme hospitalier de recherche clinique coordonné par le Professeur DARTIGUES, évaluant l'intérêt des traitements non médicamenteux. Je pense à l'Observatoire national sur la recherche dans la maladie d'Alzheimer, présidé par le Professeur Bruno VELLAS.
- ❖ J'ai voulu amplifier cet effort dans le cadre du Plan Solidarité Grand – Âge que j'ai présenté en juin 2006. J'ai voulu faire plus pour la recherche et plus pour les familles.
- Plus pour la recherche, d'abord. Car je crois urgent de reproduire pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer l'engagement national qui a été déployé pour d'autres priorités de santé publique comme la recherche sur le cancer ou le Sida. Aussi, l'Agence nationale de la recherche consacra 20 millions d'euros supplémentaires aux dépenses consacrées aux neurosciences. Plusieurs projets de gérontopôle sont aujourd'hui en cours d'examen. Le Gouvernement mettra tout en œuvre pour qu'ils voient le jour rapidement.
  - Plus pour les familles aussi, pour leur permettre de prendre un peu de repos quand la charge affective se fait trop lourde et la fatigue trop pesante. Il ne faut pas que les familles parfois épuisées se sentent coupables, alors que les professionnels peuvent apporter, par leur compétence, une amélioration dans la prise en charge de leur malade.
    - J'ai décidé de développer, dans les cinq prochaines années, l'accueil de jour pour permettre aux proches de continuer à exercer la journée leur activité professionnelle, ou simplement être temporairement déchargés.
    - 2 500 places seront ainsi créées chaque année dès 2007.
    - Il faut bien sûr que ces accueils de jours soient effectivement accessibles. Le transport vers les accueils de jour est aujourd'hui le principal obstacle au développement de l'accueil de jour, soit qu'il soit trop onéreux pour être pris en charge dans le plan d'aide personnalisée, soit que les familles n'aient pas la disponibilité pour l'assurer elles-mêmes. C'est pourquoi j'ai décidé de mettre en place une aide au transport, qui permette de rendre les accueils de jour effectivement accessibles à tous ceux qui peuvent en bénéficier. Cette aide au transport sera mise en place dès le printemps 2007.
    - Les places en hébergement temporaire vont aussi être développées. 1 100 sont créées dès cette année et ce rythme sera poursuivi pendant cinq ans.
    - Dans le cadre de la Conférence de la Famille 2006, un congé de soutien familial a été créé pour permettre à ceux qui veulent s'occuper de leur parent malade de cesser temporairement leur activité professionnelle, tout en étant assurés de retrouver leur emploi, à la fin du congé, et de continuer d'acquérir des droits à la

retraite. Ce congé, qui sera applicable dès le mois de mars, pourra en outre être rémunéré par l'utilisation de l'APA de la personne dépendante.

- Enfin, j'ai décidé dans le cadre du Plan Solidarité Grand Age la transposition de l'expérience québécoise des « baluchons Alzheimer », qui permet de faire intervenir au domicile du malade une personne qui soulage et remplace, pendant quelques jours, les aidants familiaux. Je réunirai très prochainement les collectivités locales et associations qui ont manifesté un intérêt pour cette solution, afin de la mettre en œuvre. Elle suppose d'adapter notre code de travail à ce type d'emploi.

**&&&**

Monsieur le Professeur,  
Mesdames, Messieurs,

Par la richesse du débat national engagé depuis 2004, vous avez contribué à faire avancer le débat sur l'éthique et la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, avec le référentiel « Alzheimer : l'éthique en questions », nous en voyons les résultats concrets. Je tiens à saluer toutes celles et tous ceux qui ont permis la réalisation de ce beau et indispensable travail.

La réflexion sur l'éthique était une dimension importante du Plan Alzheimer. C'est le sens de la mission qui vous avait été confiée, Monsieur le Professeur.

Le colloque d'aujourd'hui prend aussi une résonance particulière cette année. Comme vous le savez tous, le Premier ministre a voulu faire de la maladie d'Alzheimer une grande cause nationale en 2007. Nombre de manifestations vont jaloner cette année pour sensibiliser nos concitoyens à cette maladie et faire progresser les réponses. Je souhaite que ces manifestations fassent une large place à la réflexion éthique et aux problèmes que peuvent rencontrer les familles pour faire vivre la valeur de dignité de la personne.

Je vous remercie.