



Intervention de Marisol Touraine

Ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes

Inauguration du Foyer d'accueil médicalisé de Cesson

Jeudi 28 mai 2015

Seul le prononcé fait foi

Madame la ministre, chère Ségolène NEUVILLE,

Monsieur le député, Olivier FAURE,

Monsieur le sénateur, cher Vincent EBLE

Madame la vice-présidente du Conseil Départemental, Laurence PICARD,

Monsieur le Maire, Olivier CHAPLET,

Monsieur le Préfet, Jean-Luc MARX,

Monsieur le président du comité de suivi du plan national des maladies neurodégénératives, cher Michel CLANET,

Monsieur le président de l'association Espoir Alzheimer et Handicap Neurologique, Jean DAUTRY,

Madame la présidente de l'association des établissements du domaine Emmanuel, Claire-Lise DOS SANTOS-GRABER,

Monsieur le directeur de la résidence Le Chemin, Frédéric LAFON,

Mesdames et messieurs,

Inaugurer un établissement précurseur dans son domaine, c'est un moment précieux. Parce que cela permet de rappeler que, si la France est un modèle dans l'innovation des techniques, elle l'est tout autant dans l'innovation des organisations et des pratiques. Et parce que c'est l'occasion de remercier des équipes dévouées, engagées, qui font

progresser notre manière d'accompagner les personnes malades sur le terrain. C'est vous, donc, que je veux remercier.

Ce lieu propose une façon nouvelle d'accueillir les personnes atteintes d'affections neurodégénératives : c'est en effet le premier foyer d'accueil médicalisé pour personnes de moins de 60 ans atteintes d'Alzheimer. Innovation, bien-être : les clés de mon action ministérielle sont ici réunies.

I. Cet établissement répond à un besoin réel, exprimé par de nombreux malades et leurs familles
--

Les maladies neurodégénératives, comme la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, des millions de familles les vivent au quotidien. Dans notre pays, 850 000 personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, 150 000 de Parkinson et 85 000 de sclérose en plaques. Ce sont des patients dont la santé se dégrade, mais aussi des enfants, des frères, des sœurs, des amis, qui souffrent avec eux. C'est donc un enjeu qui concerne la société tout entière.

Pourtant, une part de la maladie reste méconnue. Je veux parler en particulier des personnes qui en sont atteintes précocement. **Au total, on estime à 32000 le nombre de nos concitoyens de moins de 65 ans qui vivent avec la maladie. Entre 15000 et 25000 d'entre eux ont moins de 60 ans.**

Petit à petit, notre société apprend à mieux connaître ces malades. Les recherches se multiplient, les Français en parlent. « *Still Alice* », un film américain sorti en mars dernier, a beaucoup fait parler parce qu'il racontait l'histoire d'une jeune mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il a magnifiquement mis en lumière ce combat pour la dignité.

Car c'est bien de dignité qu'il s'agit. La maladie s'avère très vite handicapante pour les activités de la vie quotidienne, les plus simples comme les plus complexes. Ces femmes et ces hommes sont de moins en moins autonomes et ne peuvent plus rester chez eux, mais ils sont encore trop jeunes pour intégrer un Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). *Cet entre deux* est une dure réalité, alors même que la grande ambition de notre système de santé est de trouver une place pour chacun.

Ce sont aujourd'hui leurs familles qui les accompagnent au quotidien. Ce sont donc leurs familles qui s'interrogent et s'inquiètent face à la progression de la maladie. C'est à ces familles que cet établissement apporte le réconfort et la sérénité nécessaires.

II. Dans cet établissement, les malades peuvent bénéficier d'un accompagnement qui leur est adapté

Il a fallu du temps, de la patience et du travail pour mener à bien ce projet. **Je tiens à saluer le volontarisme de l'association Espoir Alzheimer et Handicap Neurologique. Je salue également l'association des établissements du domaine Emmanuel** à qui a été confiée la responsabilité de le gérer pour offrir les meilleures conditions de confort et de soins aux résidents.

Les malades d'Alzheimer bénéficient ici d'un accompagnement adapté. 35 résidents sont accueillis aujourd'hui par une équipe pluridisciplinaire. A terme, ce sont 50 résidents qui pourront être accueillis.

Le caractère innovant de ce lieu réside aussi dans l'alliance de thérapies médicamenteuses et non-médicamenteuses adaptées à chaque résident. Entre les soins et les activités, les résidents maintiennent leurs capacités d'autonomie et d'intégration sociale. Chacun ses spécificités, chacun ses soins et un accompagnement qui lui est propre. La personnalisation, c'est l'avenir de la prise en charge médicale et médico-sociale, c'est là ma conviction.

III. Avec le plan maladies neurodégénératives 2014-2019, c'est bien dans cet esprit que nous allons avancer.

Les malades diagnostiqués de manière précoce sont encore trop nombreux à ne pas trouver de réponses adaptées à leurs besoins spécifiques. Il en résulte bien souvent une prise en charge tardive et inadaptée et donc autant de patients et familles renvoyées de services en spécialistes, de guichets en formulaires. Ce n'est pas acceptable. L'ambition du plan maladies Neuro-dégénératives 2014-2019, c'est donc de permettre à chacun d'être accompagné dans des conditions qui lui sont adaptées.

Concrètement, des mesures fortes vont permettre de faire évoluer notre manière de prendre en charge la perte d'autonomie liée à ces pathologies.

Une grande partie des réponses est institutionnelle, comme la création de nouvelles Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), ou le financement de nouvelles équipes spécialisées Alzheimer (ESA). **Mais d'autres leviers sont mobilisés** : nous renforçons le soutien aux aidants en créant 65 nouvelles plateformes d'accompagnement pour qu'il y en ait une par département. Nous donnons aussi la priorité au maintien dans l'emploi pour les malades les plus jeunes, en les aidant

à adapter leur projet professionnel et leurs conditions de travail. Plus largement, nous promovons l'élargissement des prises en charge dans la durée.

Voilà des mesures concrètes, fortes, qui témoignent de notre ambition de mieux accompagner les malades et leurs proches.

Michel CLANET réunira le comité de pilotage de la recherche vendredi et il animera le comité de suivi du plan national des maladies neurodégénératives. Cela permettra de réaliser – en présence de l'ensemble des parties - un bilan des premiers mois de mise en œuvre en soulignant les réussites, ce qui avance bien et ce qui avance moins bien. **Le bilan d'avancement des mesures à un an sera, je le rappelle, rendu public. C'est un engagement que j'ai pris et qui sera tenu.**

Mesdames et messieurs,

J'ai tenu à venir aujourd'hui saluer l'ouverture de cet établissement qui constitue une référence de portée nationale. Nos concitoyens sont nombreux à souhaiter que des structures similaires ouvrent leurs portes près de chez eux. Je suis heureuse de voir que des projets similaires sont en cours d'élaboration. Un établissement du même type ouvrira prochainement ses portes près de Grenoble.

Je souhaite terminer avec un mot pour les équipes qui travaillent au quotidien dans l'accompagnement des résidents. J'ai pu découvrir l'énergie et la force de conviction que vous mobilisez dans votre travail. Vous pouvez être fiers de travailler dans cet établissement innovant et d'apporter aux résidents l'attention et l'accompagnement dont ils ont besoin.

Je vous remercie.