

Prise de parole du Président de la République à l'occasion de la pose de première pierre de l'Institut Robert-Debré du Cerveau de l'Enfant.

Emmanuel MACRON

Bonjour Mesdames, Messieurs. Je salue notre ministre, nos ministres qui sont là, nos parlementaires, nos élus, Madame la préfète, le directeur général de l'AP-HP, l'ensemble des responsables d'organismes de recherche, d'institutions qui sont présents, et puis tous les soignants qui sont là, les familles et les enfants.

Beaucoup de choses ont été dites, et c'est assez difficile, en fait, de parler après vous deux, je dois le dire. Mais on a eu l'occasion avant d'en dire un mot. Je voulais peut-être ajouter juste 5 choses, de là où on est, parce que tout a été présenté par vous et par vous, Madame la directrice générale. D'abord, vous dire que la conviction d'investir dans l'enfance, elle est là et il faut qu'elle continue, parce que c'est investir - ça semble être une platitude de le dire - mais dans l'avenir de la nation. Et quand on regarde les choix collectifs qu'on fait bien souvent, nos choix collectifs ne vont pas toujours vers les enfants ou les générations à venir. Et bien souvent, les choix collectifs se font par commodité ou par court-termisme vers ce qui est déjà présent, vers ce qui est déjà là, ce qui est déjà apparent. Ma conviction profonde, c'est qu'investir dans nos enfants, pour à la fois mieux connaître, mieux accompagner, et je dis ça avec beaucoup de reconnaissance pour déjà toutes celles et ceux qui soignent, qui accompagnent, qui éduquent et, quand on dit ça collectivement, je ne mets absolument pas en cause ce qui est fait, l'immense tâche qui est déjà à l'œuvre, mais on voit qu'on en a besoin et que c'est en fait le meilleur investissement que la Nation puisse faire pour elle-même et son avenir. C'est tout ce qui a été fait avec les 1 000 premiers jours, la stratégie nationale pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement, les assises de la pédiatrie, ce qui a été fait pour la santé mentale des enfants, des adolescents. Parce que mieux on comprend, plus on peut agir tôt, voire prévenir ; plus on va ajouter des opportunités, plus on va réduire des souffrances à des enfants, à des adolescents ou à des familles. Et ça, c'est la première chose. C'est très important. On n'est qu'au début. Il y a beaucoup de choses qui ont été améliorées grâce à vous toutes et à vous tous, et je suis infiniment reconnaissant, mais il y a encore énormément de choses à faire.

La deuxième chose que je voulais vous dire, c'est qu'on va faire avec cet institut du cerveau de l'enfant, et grâce aussi à la qualité, déjà, du soin, de la recherche qu'il y a dans notre pays, une référence mondiale dans la recherche sur le cerveau de l'enfant. Et en effet, cet institut du cerveau de l'enfant, il incarne, vous l'avez très bien rappelé, vous me l'avez parfaitement réexpliqué tout à l'heure, cette discussion entre la recherche, le soin, l'innovation, l'éducation, les familles, l'interdisciplinarité aussi entre les différents chercheurs et les soignants. Et il s'inscrit très bien dans cette discipline qu'on a sur les troubles du neurodéveloppement, parce que tout ce qui cloisonne ne permet pas de bien comprendre et pas de bien traiter. Et la complexité est telle, quand on parle du cerveau, que si on fait travailler tout seul le généticien ou tout seul l'imagerie, on n'a sans doute pas la réponse, et que si on sépare la science de l'éducation, on n'a pas le bon accompagnement pour les familles. Et donc là, on va faire vraiment un centre de référence mondial, ici. On va, à côté évidemment de l'ICE, avoir aussi toute la dynamique de la stratégie nationale, et puis les cinq centres d'excellence qui ont été consolidés, et le sixième qui a été créé cette année au CHU de Bordeaux. Et puis le groupement d'intérêt scientifique sur les troubles du neurodéveloppement qui poursuit son essor, beaucoup d'entre vous, j'en reconnais les visages, en sont les acteurs.

Avec plus de 500 équipes partenaires dans le monde. Il y a 150 équipes françaises, mais il y a une dynamique aussi qui est internationale, européenne. Vous avez vous-même dit tout à l'heure que R2D2 a été financé par l'Europe, et donc on en a besoin. Et là, c'est France 2030 qui vient accompagner ce projet, avec au total un soutien qui sera au final d'un peu plus de 60 millions d'euros.

Le troisième point sur lequel je voulais insister, c'est la puissance scientifique qu'il y a derrière cet institut du cerveau de l'enfant. Et je veux évidemment remercier ici les équipes de l'hôpital et l'ensemble des équipes partenaires à l'AP-HP dans tous les services, mais également l'Inserm, Pasteur, le CEA, l'Université Paris Cité. L'institut du cerveau de l'enfant c'est déjà, parce qu'on va donner une unité de lieu avec cette première pierre dans les 18 mois à venir. Mais je veux quand même rappeler ce que ça représente : ce sont 20 équipes de recherche, 10 services hospitaliers, 400 professionnels mobilisés, déjà plus d'une cinquantaine de publications scientifiques en 2025, une trentaine d'essais cliniques en cours, une cohorte de 4 000 enfants suivis, 62 plateformes technologiques, dont l'une des rares IRM 7T en France. Et donc, il y a vraiment une puissance scientifique derrière tout ça, et on va encore la démultiplier parce que cette interdisciplinarité in situ, qui va pouvoir se faire ici, elle permettra des innovations, elle permettra de la mutualisation.

Quatrième message que je voulais avoir, c'est, et on l'a rappelé, au fond, votre témoignage le dit très bien, et l'hommage que vous avez rendu au professeur Delorme et à ses équipes était bouleversant, c'est qu'il y a la volonté de comprendre, de chercher, de continuer à avancer, mais pour offrir des solutions, pour aider des vies. Celle de Joshua, de sa famille, celle de Maya, qu'on a vu aussi, et de tous les enfants qui sont là. Et donc, c'est une excellence scientifique et je crois que c'est la force aussi du modèle français, de ce qu'on a dans nos hôpitaux, une recherche qui est toujours aussi une recherche clinique, c'est d'apporter des solutions à nos enfants, à leurs familles, et d'aller vers un repérage plus précoce, des diagnostics plus rapides.

Et c'est vrai que tout à l'heure, quand Joshua nous a expliqué qu'il a passé 5 ans, en fait, pour être diagnostiqué, passant d'un établissement à l'autre, on voit toute la souffrance, l'inquiétude et ce que vous avez décrit derrière, et aussi des accompagnements plus personnalisés, parce que c'est ça ce que, à la fois, l'Institut du cerveau de l'enfant va permettre de faire et la recherche va permettre d'affiner. Et aujourd'hui, on ne parle pas d'un petit sujet. Je rappelle toujours les statistiques avec ce qu'elles ont de limitant, mais on dit qu'il y a un enfant sur 6 en moyenne qui souffre de troubles du neurodéveloppement, et on sait qu'on a un enfant sur 5 qui a des difficultés d'apprentissage. Ça ne veut pas dire que c'est un enfant sur 5 qui va être un décrocheur ou qui ne pourra pas apprendre, vous l'avez très bien dit, mais c'est un enfant sur cinq à qui il faudra apporter une réponse, soit pour l'aider à l'école différemment, soit pour aménager son temps scolaire ou son environnement familial, soit pour qu'il ait aussi un soutien médical.

Cette réponse, si elle n'est pas individualisée, elle ne peut pas marcher. Et c'est là aussi où le décroisement entre la médecine, l'éducation et la famille, il est vital pour ces enfants et pour, évidemment, leur famille et leurs proches. Derrière tout ça, c'est aussi des solutions très concrètes pour nos enfants, pour leur famille. Et au fond, l'Institut du cerveau de l'enfant, c'est une formidable source d'espoir contre la fatalité ou les assignations, parce que vous l'avez dit, quand un papa entend sur son enfant : "ce ne sera jamais pour lui". Ce n'est pas vrai, c'est du défaitisme ou du fatalisme.

Il y a toujours une réponse. En tout cas, notre responsabilité, c'est toujours de nous battre. Et puis enfin, je voudrais vous dire que c'est pour nous un projet au service des familles et des territoires. Et d'ailleurs, c'est comme ça que vous l'avez voulu. Ce projet, vous l'avez rappelé tout à l'heure, il est né de vos discussions dans le cadre de cette magnifique mission des 1 000 premiers jours. Et vous êtes ici des équipes de soins qui sont au contact de populations, dans un territoire qui a ses difficultés. Vous avez proposé, vous avez voulu, on a accompagné ce choix de faire cet Institut du cerveau de l'enfant comme un acteur majeur du soin sur ce territoire qui en a besoin, de le mettre au cœur d'une stratégie de ce qu'on appelle « l'aller vers », mais de le mettre là où il y a des besoins, là, où il y a des patients, et pas dans un endroit hors sol.

L'Institut du cerveau de l'enfant, c'est déjà un acteur majeur du soin, avec environ 10 000 hospitalisations de jour, 65 000 consultations-examens chaque année, et donc un vrai défi de santé qu'il faut continuer d'accompagner et qui va permettre de renforcer, et avec une volonté aussi qui est ancrée dans le projet, évidemment, du Nord-Est parisien, et qui est un projet à la fois parisien et francilien, mais qui est véritablement de réduire les inégalités territoriales qui sont aussi souvent des inégalités de santé et de santé publique. C'est pourquoi ce projet correspond aussi à la stratégie qui est portée par l'AP-HP, qui est portée par la ministre et à laquelle, on croit très profondément.

Voilà. C'était les 5 choses que je voulais ajouter à ce qui a déjà été dit. Au fond, c'est ce que vous faites chaque jour et ce que cet Institut du cerveau de l'enfant va permettre d'accélérer, de reconnaître. C'est en aidant à mieux comprendre ce qu'est le cerveau de l'enfant, de permettre à chaque enfant d'avoir la vie qu'il mérite et de s'épanouir et c'est la plus belle chose.

On vit dans un moment du pays qui est très dur, à plein d'égards, et qui nous a tous beaucoup choqués, mis en colère, profondément attristés, parce que c'est une enfant qui a été touchée. Et chaque jour, quand des enfants sont touchés, c'est quelque chose qui nous bouleverse. Et je veux ici dire tout mon soutien à nos compatriotes qui chaque jour font de leur mieux pour soigner, pour éduquer, pour protéger nos enfants. C'est la plus belle mission de la République et de la Nation et je suis très heureux, très fier d'être à vos côtés pour juste accompagner des idées que vous aviez et c'est notre responsabilité de le faire.

Je suis très reconnaissant aux femmes et aux hommes que vous êtes qui chaque jour vous battez pour cela et œuvrez, donnez de votre temps. Et je veux ici redire toute mon estime et tout notre soutien aux familles et aux enfants.

Vive la République et vive la France.