

Le nouveau Plan Alzheimer

Le nouveau « plan Alzheimer » a été présenté ce mardi 18 novembre par la ministre de la Santé, Marisol Touraine, la secrétaire d'État chargée de la Recherche, Geneviève Fioraso, et la secrétaire d'État chargée de l'Autonomie, Laurence Rossignol. Ce plan, nommé « Plan national Maladies Neuro-dégénératives » couvrira la période 2014-2019 et a pour ambition de déployer « une nouvelle dynamique » – quand le plan Alzheimer 2008-2012 avait été prolongé pour deux ans, jusqu'à maintenant. De nouvelles mesures, 96 au total (pour 44 pour le précédent plan), mais pas de budget global clairement défini, et finalement assez peu de chiffres et d'indications concrètes. L'effort sur l'accompagnement des malades et de leurs proches, s'il est annoncé, n'est pas non plus clairement décrit.

Un plan national élargi

En France, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer. Le nouveau plan s'adresse également aux 150 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aux 85 000 par la sclérose en plaques, les deux autres grandes maladies neuro-dégénératives. Dans la maladie d'Alzheimer, les neurones meurent ou dégèrent, modifiant les facultés cognitives de la personne malade ; le trouble de la mémoire en est la conséquence la plus courante. Mais la maladie d'Alzheimer touche en réalité plus de 3 millions de personnes, selon les chiffres du Ministère de la Santé : car il faut compter celles et ceux qui entourent les malades et les accompagnent au quotidien . Les aidants doivent pouvoir avoir accès à des solutions d'accompagnement et de répit.« Notre déception vient d'abord des montants, confiait une représentante de l'Association France Alzheimer au journal 20 minutes . Aujourd'hui on annonce un budget global de 500 millions d'euros, sans garantie, élargi à d'autres pathologies (Parkinson et sclérose en plaques). Donc on englobe plus avec moins. » Des mesures plus nombreuses et d'autres maladies intégrées au plan, donc ; mais le budget, lui, ne suit pas. L'autre problème soulevé par les représentants des associations, est celui de la mise en place concrète du « droit au répit » pour les personnes aidantes.

L'accompagnement de l'entourage des malades

Le plan annonce trois priorités : le développement de la recherche sur les maladies, le développement des soins, en vue d'améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades, et le renforcement de l'accompagnement, pour assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants . L'État vise donc explicitement « l'intégration des associations de personnes malades, de familles, d'aidants à la mise en œuvre et au suivi d'une démarche engagée » et « l'intégration des services sanitaires et médico-sociaux pour une prise en compte globale des besoins de santé et d'accompagnement des personnes malades et de leurs proches ». La nécessité de l'accompagnement des personnels soignants et des proches familiaux est claire : la tristesse, la fatigue, la colère parfois, des gens qui entourent les malades atteints d'Alzheimer doivent pouvoir être prises en charge. Le plan Alzheimer énonce bel et bien la volonté d'adapter « la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades, soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux », en agissant notamment sur les freins à l'accompagnement des aidants, notamment leur difficulté à s'absenter : c'est la mesure « droit au répit » qui doit ici s'appliquer, mesure du projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement. Mais ces déclarations seront-elles suivies de leur application concrète ? Les familles sont encore dans l'attente. Des places d'hébergement temporaires pour les malades et des « plateformes répit » doivent permettre la reconnaissance du rôle informel des familles dans le soutien aux malades atteints d'Alzheimer.

La sophrologie engagée

La sophrologie s'engage depuis plusieurs années dans la reconnaissance de la difficulté que rencontrent à la fois les malades, mais aussi le personnel soignant et les aidants familiaux . Car l'entourage des malades subit lui aussi de véritables stress et inquiétudes, ainsi que de la fatigue, physique comme nerveuse. La sophrologie appelle de ses vœux le déploiement de structures d'accueil plus nombreuses, afin de gérer une pathologie très dure émotionnellement : c'est un enjeu de santé nationale, et de cela dépend le type de société dans laquelle nous souhaitons nous inscrire. Une société soucieuse du bien-être de ses membres.