

Zoom

Plan maladies neurodégénératives

Des mesures mais peu de moyens

Présenté le 19 novembre 2014, le plan maladies neurodégénératives 2014-2019 succède au plan Alzheimer 2008-2012. Revue de détail des réactions des associations concernées.

Si la maladie d'Alzheimer concerne près de 850 000 personnes en France, d'autres maladies touchent également une frange de plus en plus large de la population comme la maladie de Parkinson (150 000 malades) et la sclérose en plaques (85 000 personnes). Enfin, il existe de nombreuses autres maladies qui touchent de plus en plus de Français car le vieillissement de la population est un fait avéré: le nombre d'années d'espérance de vie gagné depuis 1964 est de 10 ans.

Le plan Alzheimer

Le précédent plan, pris par le gouvernement Sarkozy, avait été doté de 1,6 Mds d'€. 64 % seulement de cette enveloppe a été dépensée et le volet médico-social a été particulièrement touché puisque l'enveloppe consacrée à la création de nouvelles structures d'accueil a été largement sous-utilisée (11 000 nouvelles places prévues pour 5 248 places réellement créées). En ce qui concerne la création d'hébergements temporaires, l'enveloppe a, là aussi, été très sous-utilisée puisque sur les 5 600 places prévues, seule-

ment 2 634 ont été réalisées. D'où l'inquiétude légitime des associations qui s'interrogent sur l'engagement du gouvernement à fournir réellement les financements correspondant à ses promesses.

LES RÉACTIONS

Claudy Jarry de la FNADEPA

Le fait d'élargir le plan n'est pas en soi une mauvaise chose, il n'y a pas de raison pour que toutes les problématiques ne soient pas prises en compte. Par contre il ne faut pas qu'il y ait confusion entre des besoins assez différents entre les pathologies. Il y a des pathologies en France qui ne sont pas accompagnées à la hauteur des besoins exprimés tant par les malades que par leur entourage et il faut des réponses. Le vrai sujet c'est qu'il peut y avoir un plan avec des sous chapitres et des actions pour chacune des populations et éventuellement des troncs communs mais il faut surtout des moyens et un suivi précis de ce qui a été fait et des moyens engagés. J'ai l'impression qu'on s'est dit qu'on allait mettre tous les déshérités du monde dans le même plan et qu'on allait faire croire aux Français qu'on était capable de faire plaisir à tout le monde sans argent.

Il n'y a rien concernant les Ehpad et la maladie de Parkinson par exemple?



Marie-Odile Desana, de France-Alzheimer & Maladies apparentées

Ce nouveau Plan vient de mettre un terme à la longue attente des familles. Hélas, il ne répond pas aux besoins des personnes malades et des familles. Notre association fustige le manque de moyens et d'ambition de ce Plan élargi. La question se pose en ces termes : comment faire plus avec moins ? Le budget annoncé de 470 M€, dont 270 seulement pour le volet sanitaire et médico-social, est largement insuffisant pour répondre aux besoins de plus d'un million de personnes malades et de plus de 4 millions de personnes, en y intégrant notamment leurs aidants familiaux. De plus, aucune information n'a été apportée sur les sources du financement. Enfin, nous déplorons de nombreuses lacunes : pas de périmètre délimité, pas de calendrier défini, par d'objectifs fixés... Les 96 mesures ne sont donc pour l'instant que de simples déclarations d'intention.

Ce plan affaiblit-il la lutte contre une maladie qui touche un très grand nombre de personnes ?

Notre Association s'est toujours montrée favorable à l'élargissement du Plan dans la mesure où elle considère que toutes les pathologies nécessitent d'être prises en compte et méritent que des réponses leur soient apportées. Néanmoins, afin que ce Plan soit une réussite pour tous, l'Association n'a eu de cesse de demander que soient respectées les spécificités de chaque pathologie. En effet, si celles-ci possèdent un ensemble de caractéristiques communes, elles ne recouvrent pas pour autant un ensemble parfaitement homogène et nécessitent des réponses adaptées. En ce sens, la généralisation de solutions transversales ne permettra pas de lutter efficacement contre les différentes pathologies. Sur ce point, nous sommes dans l'attente de précision concernant les modalités d'application du nouveau Plan et de la généralisation des mesures engagées dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012.

Pour la maladie de Parkinson en Ehpad il faut avant toute chose du personnel en nombre suffisant avec du personnel qualifié, des psychologues, un accompagnement renforcé, une structure adaptée. Ils n'ont peut-être pas besoin



Didier Sapy, de la FNAQPA

Le plan est un fourre-tout avec 96 mesures qui sont un catalogue de bonnes intentions. Ce qui manque c'est un plan d'action. Un vrai plan comprend un objectif qu'on se fixe et les moyens pour y arriver... Le seul plan qui tenait la route, pour moi, c'était le plan solidarité grand âge. Même le plan Alzheimer était plus précis en terme de plan d'action. Il n'y a aucune garantie de financement et sur les 54 M€ pour la première année le conseil de la CNSA n'a fléchi que 2,6 M€... Les intentions sont bonnes, comme par exemple l'assouplissement du cahier des charges des PASA... Je regrette seulement que ce plan ne soit pas opérationnel.

Scepticisme de l'AD-PA

L'AD-PA dans un communiqué a fait part de sa déception: « Compte tenu du contexte économique, il y a fort à craindre, comme pour ses 2 prédécesseurs, que ce plan recycle les crédits déjà prévus pour les personnes âgées, sans aucun moyen nouveau. Pire le Plan Alzheimer précédent avait prévu des crédits qui n'ont été dépensés qu'à

moitié compte tenu des choix de l'État, ce qui a conduit à des détournements, comme ceux du Lundi de Pentecôte, de la CNSA ou de la CASA. Les annonces dans l'aide aux personnes âgées se succèdent ainsi, sans que les financements profitent aux personnes. Tout au plus, ce nouveau Plan permet-

tra-t-il d'organiser la réflexion et l'organisation des Pouvoirs publics autour de la problématique de l'aide aux personnes concernées. Ce n'est jamais inutile, mais ne suffira pas à répondre aux réelles attentes des personnes, de leurs proches et des professionnels.

Patrice Lefrançois

La Ligue Française contre la Sclérose en Plaques

Ayant participé à l'élaboration du nouveau plan, la ligue se félicite de la qualité d'écoute du ministère de la Santé qui a noté que certaines actions répondent à une vraie demande des malades telles que :

- la mise en place d'un dispositif de retour d'annonce pour faciliter un diagnostic souvent traumatisant et l'engagement de proposer à chaque patient un parcours de soins individualisé (réseaux SEP, centres experts)
- la simplification des démarches MDPH
- la reconnaissance du rôle de l'aidant et de l'importance d'un soutien psychologique adapté pour les patients et les aidants
- l'accès aux essais cliniques.

Les associations LFSEP et UNISEP craignent que les budgets alloués aux réseaux subissent des coupes. Par ailleurs le plan liste 96 mesures et 300 actions dont les modalités de financement ne sont pas précisées. Il n'y a d'ailleurs ni calendrier et ni indicateurs chiffrés sur les objectifs à atteindre. Mutualiser les moyens entre maladies est une bonne idée bien que les problématiques soient différentes. Enfin le rôle des associations est passé sous silence.