Écrit par Secrétariat d'Etat des solidarités et de la cohésion sociale
Mardi, 12 Avril 2011 09:49 - Mis à jour Mercredi, 13 Avril 2011 09:53

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA COHÉSION
SOCIALE

Intervention de clôture de Madame Marie-Anne MONTCHAMP,

Secrétaire d'Etat auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale

A l'occasion de la Journée mondiale Parkinson 2011
« 2011, chacun peut faire un pas »
Lundi 11 avril 2011 – Maison de la Chimie

Monsieur le Président [Bruno Favier],
Mesdames et Messieurs,

Je suis très heureuse d'intervenir en clôture de ce colloque organisé par France Parkinson à

l'occasion de la Journée mondiale Parkinson 2011.

Des intervenants prestigieux se sont succédé tout au long de l'après-midi pour rappeler les enjeux de cette maladie qui concerne quelque 150 000 personnes en France. La qualité de ces interventions était à la hauteur de l'enjeu ainsi représentée par cette maladie qui se trouve à la croisée de plusieurs politiques publiques :

- la politique de santé que ce soit par ses aspects de prise en charge médicale que ses corollaires dans le champ de la recherche bio médicale dans le domaine de la neurologie en particulier,

- la politique à destination des personnes dépendantes sur laquelle le Président de la République a voulu invité toute la société à débattre au début de cette année, et dont Roselyne Bachelot et moi-même avons la responsabilité. Nul n'ignore en effet qu'à un certain stade d'évolution, les symptômes de la maladie de Parkinson peuvent venir entraver l'autonomie des personnes qu'elle touche.

- elle concerne également la politique du handicap, car si cette maladie touche pour l'essentiel des personnes de plus de 60 ans, 10% des personnes concernées ont moins de 60 ans et peuvent voir leur vie sociale, personnelle et professionnelle, affectée par ses conséquences invalidantes.

Pour répondre aux enjeux de cette maladie, votre association a lancé il y a deux ans des Etats généraux Parkinson, qui ont donné lieu à un livre blanc contenant 20 préconisations majeures. Il a été remis en avril 2010 à Roselyne Bachelot, alors ministre de la santé.

1/ Pour le Gouvernement, ces vingt mesures constituent la feuille de route des pouvoirs publics pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs familles.

Comme tous les plans de santé publique, l'action que vous souhaitez contient plusieurs volets ; visibilité, recherche, soins et accompagnement. Elle trouve sa force dans cette cohérence.

L'articulation des différents intervenants est ainsi assurée par un comité interministériel qui se réunit sous l'égide du directeur général de la santé.
La prise en compte de l'accompagnement social dans les plans de santé publique constitue un progrès qu'il s'agit de souligner. Est révolue l'époque où la question des besoins de soins venait trop souvent occulter les besoins d'accompagnement, ignorant la réalité de la vie avec la maladie. C'est le signe que commence à s'imposer l'approche de la santé perçue comme « un état de complet bien-être physique, mental et social » telle que promue par l'Organisation mondiale de la santé.

Cette démarche est très symptomatique des évolutions forte auxquelles notre système de santé fait face aujourd'hui : la place croissante des maladies chroniques impose de considérer les soins et la vie qui va avec.

2/ La qualité de vie est votre seconde préoccupation. En tant que secrétaire d'Etat auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale, c'est bien évidemment à ce titre que j'interviens aujourd'hui.

Roselyne Bachelot et moi-même avons souhaité, comme vous nous invitiez à le faire, que cette journée mondiale Parkinson 2011 soit l'occasion de faire plusieurs pas pour améliorer la vie avec cette maladie.

Vous qui êtes atteints de la maladie de Parkinson ou qui vivez quotidiennement avec des proches atteints de cette maladie, vous nous rappelez qu'un patient ne saurait jamais être ramené à un objet de soins. Il doit être considéré avec son projet de vie.
N'est-ce pas la raison d'être de tout ce qui est entrepris pour ralentir les effets de la maladie ?

Comme de nombreux autres malades chroniques, les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent subir, en raison des conséquences de leurs troubles, des limitations d'activités dans leur vie quotidienne. Ils subissent, à ce titre, un handicap, selon la définition donnée par la loi du 11 février 2005 que je connais bien pour avoir oeuvré à son adoption.

L'ensemble des droits ouverts aux personnes handicapées doivent pouvoir être accessibles aux personnes dont les incapacités trouvent leur cause dans la maladie de Parkinson et se trouvant dans les situations prévues par la loi. En effet, la loi n'a pas voulu distinguer selon la nature ou l'origine du handicap. La loi doit être appliquée à tous, sans qu'il soit nécessaire de rappeler l'ensemble des maladies et de leurs conséquences potentiellement concernées. Il n'est ainsi pas nécessaire de prévoir des droits spécifiques pour le maintien dans l'emploi ou l'accès à la retraite anticipée des personnes handicapées du fait d'une maladie de Parkinson.

Il faut toutefois reconnaître que l'accès aux droits existants peut être rendu difficile en raison d'une mauvaise connaissance des conséquences de la maladie de Parkinson par les personnes chargées des dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées, que ce soit dans les maisons départementales des personnes handicapées – les MDPH-, dans les entreprises ou les administrations ou les autres services sociaux. C'est ainsi que j'ai demandé que tous les efforts réalisés en particulier par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie en direction des personnels des MDPH dans le cadre du plan maladies chroniques soient bien étendus à la question de la maladie de Parkinson.

Le deuxième pas que nous souhaitons faire aujourd'hui vise à améliorer la formation sur la maladie de Parkinson.
Si l'éducation thérapeutique des patients concerne le ministre de la santé, le ministère des solidarités et de la cohésion sociale est quant à lui aux premières lignes pour favoriser le déploiement de la formation des professionnels médicosociaux et des aidants familiaux.

La formation des professionnels des établissements et services médico-sociaux est la garantie que l'accueil des personnes âgées atteintes de la maladie de Parkinson dans ces structures se fasse dans les meilleures conditions. Une sensibilisation doit pouvoir être intégrée aux dispositifs existants de formations professionnalisantes.

Plusieurs pistes sont aujourd'hui à l'étude. La démarche de formation originale et exigeante portée par la Société française de gériatrie et de gérontologie à travers le programme Mobiqual et soutenue par la CNSA pourrait ainsi offrir un support adapté à la diffusion de connaissances et de pratiques utiles aux personnels des EHPAD.

J'ai sollicité une expertise de la part de la SFGG sur la faisabilité du développement d'un module Parkinson.
La formation des aidants familiaux est quant à elle, de plus en plus sollicitée par les associations de familles de personnes âgées ou handicapées. Comme France Parkinson, elles souhaitent leur proposer des outils pour surmonter les difficultés.

Car, ce sont souvent les familles qui sont en première ligne lorsque la maladie survint ou évolue, pour favoriser la vie à domicile dans les meilleures conditions. La loi Hôpital Patients Santé et Territoires de juillet 2009 a étendu les compétences de la CNSA en matière de financement de la formation des aidants familiaux. Un programme de formation pourra ainsi être établi entre France Parkinson et la CNSA donnant lieu à une convention d'ici le début de l'année 2012.

Le troisième pas que Roselyne Bachelot et moi-même vous proposons de franchir ensemble est l'amélioration du parcours de soins et d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, sur le modèle imaginé pour les malades Alzheimer à travers les maisons pour l'autonomie et l'intégration de malades Alzheimer – les MAIA. Expérimenté depuis 2010 et aujourd'hui en phase de généralisation, ce modèle doit permettre une meilleure articulation des interventions autour des personnes, de la phase diagnostique à l'accompagnement social, en passant par la prise en charge médicale. Nous souhaitons que ce modèle puisse être étendu à d'autres maladies chroniques, la maladie d'Alzheimer ne résumant pas l'ensemble des situations complexes auxquelles peuvent être confrontées les personnes âgées et leurs familles. Cette
extension sera ainsi expérimentée à partir de la situation des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et accompagnée par l'équipe projet nationale, située à la CNSA, qui identifiera, en lien avec France Parkinson, le site le plus adapté et sollicitera ses équipes et le porteur de projet compétent.

Monsieur le Président,

Mesdames, Messieurs,

Je veux vous assurer, en clôture de votre colloque, de la mobilisation du Gouvernement pour apporter aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leur famille des réponses pour favoriser leur qualité de vie et leur participation sociale. C'est l'ambition du chantier ouvert par le Président de la République sur la question de la dépendance auquel France Parkinson est associée.