Lundi 21 septembre 2015

Monsieur le Préfet
Mesdames et Messieurs les parlementaires,
Monsieur la Conseillère départementale ,
Monsieur le Maire,
Monsieur le Président et Monsieur le Directeur de l'association Village Répit Familles,
Monsieur le directeur du Village répit Touraine,
Madame la Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie,
Monsieur le représentant du Directeur général de l'Agence régionale de Santé,
Madame la Présidente de France Alzheimer,
Mesdames et Messieurs les représentants des institutions de prévoyance,
Monsieur le Directeur de l'Action sociale AGGIR-ARRCO
Mesdames et Messieurs,

C'est aujourd'hui la 22ème journée mondiale de la maladie d'Alzheimer. Pour marquer cette journée qui nous amène à renouveler notre engagement, notre détermination et notre mobilisation, j'ai choisi de venir ici, à Fondettes, pour inaugurer ce premier « village répit familles ».

D'abord, parce que c'est un projet auquel je suis particulièrement et personnellement attachée. Cette idée a germé lorsque je présidais ce département, elle s'est développée avec mon successeur Frédéric THOMAS et j'ai le plaisir de l'inaugurer aujourd'hui en tant que ministre.

Mais aussi et surtout parce que c'est un projet qui innove. Et j'ai la conviction que c'est par l'innovation – l'innovation des techniques comme l'innovation des pratiques et des prises en charge – que nous soulagerons le quotidien des personnes touchées par la maladie.

Ces personnes, elles sont aujourd'hui 860 000 en France. Et autour d'elles, ce sont des enfants, des conjoints, des frères, des soeurs, des amis, qui les accompagnent au quotidien. Cet investissement est autant physique que psychologique ; il revient souvent à sacrifier un peu de sa vie. Ces « aidants », ont un rôle essentiel. La société se repose sur eux. Ils doivent pouvoir, aussi, se reposer sur elle. C'est l'une des missions de ce village, j'y reviendrai.

I- En cette journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, je veux d'abord revenir sur l'engagement fort du Président de la République, qui a fait des maladies neuro-dégénératives une priorité.

Le cadre de cette mobilisation, c'est le Plan national maladies neuro-dégénératives 2014 – 2019, que nous avons adopté l'an dernier. Son ambition ? Faire mieux pour les personnes malades, mieux pour leurs aidants, en réorganisant notre système de santé.

Ce plan prépare aussi l'avenir, grâce au développement de la recherche. Il s'appuie enfin sur tous les apports possibles d'une société plus solidaire et du développement de l'entraide entre malades, entre aidants, entre citoyens. Je tiens à saluer ici l'importante contribution de l'association France Alzheimer dans la construction de ce plan et, aujourd'hui, au sein de ses instances de gouvernance. Leur implication, au côté du Président du comité de suivi, le Professeur Michel CLANET, est essentielle.

Les choses avancent rapidement. Moins d'un an après le lancement du plan, 7 centres régionaux d'excellence dans le domaine des maladies neuro-dégénératives ont déjà été labellisés. Ces structures forment les maillons d'une dynamique nouvelle pour la recherche fondamentale, clinique, en sciences humaines et sociales.

Plusieurs mesures phares du plan sont en train de voir le jour, je pense au développement des Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), des Unités d'hébergement renforcées (UHR), de plateformes de répit, d'équipes spécialisées Alzheimer et la poursuite du développement des MAIA.

Et puis, au-delà du plan, le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement, en cours d'examen par le Parlement, prévoit lui aussi des mesures fortes, des mesures concrètes pour mieux accompagner la perte d'autonomie.

L'allocation personnalisée { l'autonomie (APA) est ainsi réformée : les personnes en perte d'autonomie auront droit { davantage d'heures, payées moins cher. En 2016, une grande part des 600 000 bénéficiaires de l'APA { domicile profiteront d'une baisse substantielle de leur reste { charge. Les plafonds des plans d'aide seront augmentés et la qualité de l'intervention { domicile sera améliorée.

II- Au-delà de ces réformes structurelles, il nous faut innover, anticiper, dessiner les nouvelles manières de prendre en charge les malades et d'accompagner leurs proches.

Innover pour mieux accompagner les personnes, d'abord. J'ai récemment inauguré à Cesson le premier foyer d'accueil médicalisé pour personnes de moins de 60 ans atteintes d'Alzheimer. Né du volontarisme de deux associations, ce foyer permet à ces malades de bénéficier d'un accompagnement adapté au développement précoce de leur maladie, des thérapies plus douces, un environnement plus rassurant.

Et puis, il nous innover dans notre manière d'accompagner les aidants. Parce que la perte d'autonomie représente une charge psychologique et émotionnelle pour l'aidant, de nouveaux droits doivent lui être reconnus.

La loi sur l'adaptation de la société au vieillissement instaure ainsi un véritable « droit au répit » pour les aidants. Concrètement, pour une journée, une nuit, ou pour quelques jours, des solutions d'hébergement doivent pouvoir être proposées pour la personne en perte d'autonomie, notamment lorsque l'aidant est lui-même - je pourrais dire elle-même puisque plus de 62% des aidants sont des aidantes - empêché par une hospitalisation, par exemple.

Droit au répit, donc. Droit à la formation, c'est-à-dire à l'accompagnement aussi. La loi prévoit ainsi, pour les aidants, la mise en place de plates-formes d'accompagnement, d'ateliers

d'éducation thérapeutique, un soutien psychologique et des groupes de paroles.

III- Ce Village Répit Familles (VRF) s'inscrit pleinement dans cette dynamique d'innovation sociale. Pour les personnes en perte d’autonomie comme pour les aidants, ce sera de la sérénité, du repos, de la vie.

Ce village est la première structure en France à s’adresser conjointement aux personnes en perte d’autonomie et à leurs aidants familiaux. Il permet à des couples, des familles, des amis, de profiter d’un moment de répit, d’un moment de vacances, à des tarifs abordables. Grâce à une prise en charge médico-sociale de la personne en perte d’autonomie, les aidants peuvent se reposer, profiter des activités proposées par le village, sans se sentir coupables, sans avoir le sentiment d’abandonner leur proche.

Ce lieu innove, parce qu’il change le regard que nous portons sur la perte d’autonomie. Il n’y a pas d’un côté les personnes en situation de dépendance et de l’autre les proches qui leur rendent visite. Ici, se croisent différentes situations, différentes générations, différents environnements professionnels, de nouveaux liens se nouent.

J’ai eu le plaisir de rencontrer, il y a quelques instants, les résidents de ce village. J’ai vu dans leurs yeux de la joie de se retrouver ensemble. J’ai entendu dans leurs propos le sentiment de sécurité d’être accompagnés par un personnel dont ils saluent la bienveillance, le dévouement et la compétence.
Mesdames et messieurs,

Je veux saluer l’ensemble des acteurs qui ont contribué { la réalisation de ce village, je pense aux instituts de prévoyance - PRO BTP et AG2R La Mondiale - mais aussi aux associations, notamment l’AFM – téléthon. Je salue également Jacques CECILLON, cheville ouvrière du projet et dont je connais l’engagement sans relâche.

En cette 22ème journée mondiale de la maladie d’Alzheimer, nous devons valoriser,

encourager, les initiatives comme celle-ci. Il y a quelques jours, l'Assemblée nationale adoptait un amendement visant à simplifier les démarches juridiques pour ce type d'établissements destinés { l'accueil des personnes dépendantes et { leurs proches. Je souhaite que cela permette de libérer les initiatives, et que beaucoup d'autres lieux comme celui-ci, pour les personnes en situation dépendance et pour leurs proches, puissent voir le jour dans notre pays.

Je vous remercie.

Seul le prononcé fait foi