

PLAN MALADIES NEURODEGENERATIVES

PRISE DE POSITION DE L'UNION NATIONALE DES BISTROT MEMOIRE*



Nous n'avons jamais revendiqué un positionnement exclusif en lien avec la maladie d'Alzheimer et nous avons toujours souhaité une approche globale qui prenne en compte les difficultés que notre société contemporaine a avec le vieillissement et en particulier lorsque celui-ci est marqué par une telle maladie ou d'autres aux impacts majeurs sur la mémoire, sur les capacités relationnelles affectées, relations avec les proches, relations avec les autres et la société dans son ensemble. C'est sur les représentations que nous agissons ou souhaitons agir, sur le développement de capacités inclusives de notre société, sur la réduction des risques d'exclusion des malades et de leurs proches autant que par la société qui les stigmatiserait. Et c'est pourquoi nous ne nous plaindrons pas de l'ouverture du PMND aux autres maladies mais au contraire nous pourrions nous en féliciter.

L'UNBM s'associe pleinement aux objectifs affichés par le plan en ce qui concerne l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neurodégénératives et leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne.

Pour une fois, les mots utilisés sont justes et c'est heureux.

Nous retenons particulièrement « *l'exigence à mobiliser la capacité d'une société à créer des solidarités appelant une véritable compréhension et acceptation de la différence, une approche moins strictement médicale et curative davantage tournée vers les liens sociaux dans un contexte où la maladie affecte les facultés relationnelles des personnes [...]* ».

.....A l'instar d'un des objectifs premiers et fondamentaux des Bistrot Mémoire, à savoir : créer les conditions favorables à l'émergence de la parole des malades et de leurs proches, ces lieux non stigmatisés permettent d'accueillir dans le même temps la parole des personnes touchées par la maladie, aidées comme aidantes, mais aussi celle des bénévoles et des professionnels, dans un réel partage.

L'UNBM apprécie l'insistance du PMND sur : « *La parole donnée : parfois confisquée par les professionnels, voire dans certains cas par les aidants, il est important aujourd'hui de faciliter, d'offrir des espaces d'expression et de communication aux personnes malades dont le partage d'expérience, le témoignage est indispensable mais encore trop peu audible.* »

« *Un des objectifs du PMND est de soutenir les proches des personnes malades dont la qualité de vie doit également être au mieux préservée. Les aidants sont en effet plus fragilisés que le reste de la population sur le plan de leur santé mais également de leur vie sociale et professionnelle. Les Français sont également de plus en plus nombreux à assumer cette fonction d'aide.* »

Nous reprenons entièrement à notre compte cette citation de la NEF**, qui a d'ailleurs primé en 2012 l'initiative Bistrot Mémoire de Rennes : « *La personne malade n'est pas une créature hors du monde ou de l'humanité. Il importe de reconnaître sa personnalité, son identité et son parcours de vie. L'affectivité, l'émotion offrent d'autres terrains de communication à travers l'empathie, la compréhension et l'insertion sociale. La personne malade a des capacités qui peuvent être mobilisées pour qu'elle devienne actrice de sa maladie, ce que les anglo-saxons nomment empowerment (mise en capacité). Elle est aussi citoyenne. Ainsi, partout en Europe, les initiatives de proximité se multiplient à l'égard des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées vivant à domicile* ».

Ainsi nous nous attachons également à « *mener une réflexion éthique et de respect des droits dès lors qu'il y a intervention au domicile.* »

Pour l'UNBM, le plan est d'emblée détaillé, volontaire et mobilisateur, mais,

- > La mise en œuvre concrète est en pointillé. Il est regrettable que les axes prioritaires ne fassent pas l'objet de résultats attendus ;
- > Les moyens financiers mobilisés sont imprécis ;
- > Des intentions seules appellent à la prudence et doivent se concrétiser au-delà d'une impulsion.

L'UNBM sera vigilante et insistera pour que soient précisés les projets locaux et territoriaux développés et soutenus.

Les Bistrot Mémoire co-construits et animés par les piliers que sont les personnes touchées par une maladie de la mémoire, les bénévoles et les professionnels mettent en avant les besoins tels qu'ils existent et y donnent des réponses. La diversité des porteurs et acteurs des Bistrot Mémoire en font un véritable outil intégré.

Un maillage qualitatif du territoire s'appuyant sur le soutien des initiatives locales et leur évaluation sera un élément incontournable pour l'UNBM.

*bistrot-memoire.com

**NEF : Network of European Foundations