



Monsieur Emmanuel MACRON
Président de la République
Palais de l'Élysée
55, rue du Faubourg Saint-Honoré
75008 PARIS

Paris, le 28 mai 2018

Monsieur le Président de la République,

France Alzheimer et maladies apparentées, seule association de familles reconnue d'utilité publique dans le domaine, œuvre sans relâche, depuis plus de 30 ans, auprès des personnes malades et de leurs familles. Dotée d'un maillage territorial fort, l'association les accompagne quotidiennement et se doit de porter leurs revendications auprès des élus de la République.

Nous nous félicitons que votre gouvernement ait pris conscience de l'enjeu que représente la prise en charge de la perte d'autonomie par les secteurs sanitaire et médico-social, actuellement en état de saturation. Nous demandons néanmoins à ce que les mesures à venir, notamment concernant les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), tiennent compte des besoins réels des personnes directement concernées. En effet, au-delà des priorités d'actions développées ci-après, il s'agit avant tout de replacer le respect de leur dignité au centre de nos préoccupations communes. Il n'est plus acceptable de considérer certains de ces établissements comme des « lieux de fin de vie ».

Dans ce contexte, au lendemain d'une mobilisation sans précédent au sein des EHPAD et à la veille de l'ouverture du « grand chantier de la dépendance », France Alzheimer et maladies apparentées rappelle qu'il est urgent d'agir sur :

- L'encadrement dans les EHPAD : le recrutement d'aide-soignantes et d'infirmières est en effet une priorité qui répond à la double réalité du vieillissement annoncé de la population et de l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique.
- La formation professionnelle : parce qu'accompagner une personne malade d'Alzheimer ou atteinte d'une maladie neurodégénérative ne s'improvise pas et que c'est également la garantie d'une prise en soin de qualité, permettant d'éviter les situations de maltraitance, dénoncées par les familles et les professionnels eux-mêmes.
- L'accessibilité financière : alors que les EHPAD du secteur privé lucratif tendent à prendre de plus en plus de place dans le paysage global des structures d'accueil et que, par ailleurs, les départements sont confrontés à d'importantes contraintes financières, nous constatons la baisse du nombre d'EHPAD habilités à l'aide sociale à l'hébergement. Or, les familles sont les premières impactées par ces réalités et sont confrontées à des restes à charge qui dépassent très souvent leurs capacités financières et qui peuvent parfois conduire à un appauvrissement sur plusieurs générations. La préservation du secteur public et le développement du nombre de places habilités à l'aide sociale représentent donc des enjeux primordiaux.



Monsieur le Président, cette liste, si elle s'attache à énoncer des « priorités » partagées par l'ensemble des acteurs du secteur concerné, n'est évidemment pas exhaustive. Les réflexions actuelles autour de l'« EHPAD de demain » s'attachent d'ailleurs à répondre aux spécificités de chaque personne malade. Le développement des dispositifs sanitaires et des structures médico-sociales, accessibles à tous, sur l'ensemble du territoire, est donc une nécessité et doit s'envisager en termes de « parcours de soins ». Ce n'est qu'à ce prix que les personnes malades et leurs familles pourront bénéficier d'une prise en soin de qualité.

Le choix entre domicile et établissement et l'accessibilité financière à des structures adaptées ou des dispositifs innovants, sont pour nous des droits inaliénables qu'il vous appartient de garantir aux millions de personnes concernées par la perte d'autonomie. Le respect des personnes malades et de leur famille représente un impératif éthique auquel nous ne pouvons déroger au nom de considérations purement économiques. Votre gouvernement doit donc s'engager sur la voie d'une réforme de grande ampleur, attendue depuis de nombreuses années.

Si nous sommes conscients qu'une politique d'envergure en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie a un coût, nous sommes également persuadés d'être tous porteurs d'une même responsabilité : envers les personnes malades, leurs aidants, les professionnels qui les accompagnent et les générations futures, qui comptent sur notre engagement et sur le vôtre.

De ce fait, quelles qu'elles soient, les solutions de financement de ce grand « chantier » ne devront pas uniquement peser sur ses bénéficiaires et doivent s'envisager en fonction des priorités identifiées par l'ensemble de la société, pour aujourd'hui comme pour demain.

Pour répondre à cet enjeu social et sociétal de taille, les perspectives sont nombreuses et les prochains mois seront décisifs en ce qui concerne la prise en charge de la dépendance. Sachez ainsi que France Alzheimer et maladies apparentées est tout à fait disposée à répondre aux éventuelles sollicitations des parties prenantes ou à participer à toute autre démarche visant à trouver des solutions pérennes d'amélioration des conditions de vies des personnes malades et de leurs proches aidants.

Dans cette attente, je vous prie de bien vouloir agréer, Monsieur le Président de la République, l'expression de ma très haute considération.

Joël JAOUEN

Président de l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

Contact : Lorène Gilly – l.gilly@francealzheimer.org / 01 42 97 52 87