

Interview de Tobias Bartschinski - Directeur d' « Alzheimer Gesellschaft München » à Munich



Tobias Bartschinski nous dit tout sur les préoccupations allemandes

Pouvez-vous nous présenter votre association et ses missions en quelques mots ?

L'association Alzheimer Munich a été fondée en 1986 et c'est la première association régionale créée en Allemagne dans ce domaine. Notre objectif principal est de favoriser l'autonomie des personnes malades. En tant qu'association, nous défendons les intérêts des personnes atteintes de maladies neurodégénératives, ceux de leurs familles et de leurs aidants. Nous leur donnons une voix pour qu'elles s'expriment au sein de la société. Nous sommes une association à but non-lucratif, reconnue officiellement.

Notre travail est collaboratif et réunit les proches, les bénévoles, les représentants de services d'aide à domicile, mais aussi ceux des services ambulatoires et hospitaliers. Notre engagement vise à promouvoir et à développer une aide personnalisée, des prestations et des services d'urgence, en coopération avec les autres institutions régionales.

Nous nous concentrons sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'Alzheimer et par leurs proches. Leur implication personnelle est importante pour nous. Nous soutenons leur capacité à s'aider par eux-mêmes, nous les incitons à renforcer leurs compétences et nous encourageons le bénévolat. Cette approche positive, en plus de l'orientation vers les ressources disponibles sont des prérequis à toute rencontre avec des participants. Le suivi et la fiabilité sont des caractéristiques de notre travail. Dans le domaine socio-politique, nous encourageons la société à se montrer plus compréhensive et bienveillante. Cela passe par une meilleure intégration et une meilleure acceptation des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.

Est-ce que l'Allemagne a adopté une vraie stratégie au sujet des maladies neurodégénératives ?

L'Allemagne travaille actuellement sur une stratégie nationale concernant les maladies neurodégénératives, qui devrait voir le jour d'ici 2020. A ce jour, seul L'Etat de Bavière a sa propre stratégie concernant les maladies neurodégénératives.

Quels sont les principaux sujets de préoccupation en Allemagne lorsque l'on évoque la situation des personnes atteintes de maladies neurodégénératives et celle de leurs aidants ? (le diagnostic, la prévention, le répit, le financement de la recherche...?)

Selon moi, le rejet de la société est toujours le principal sujet de préoccupation des personnes souffrant de maladies neurodégénératives et de leur entourage. Nous voulons permettre au patient de vivre le plus longtemps possible dans l'environnement familial et cela nécessite de l'aide et du soutien. Nous avons donc besoin d'une aide professionnelle mais aussi que la population dans son ensemble ait davantage conscience de ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Plus de connaissances sur ce sujet, cela faciliterait l'entraide dans le voisinage et cela améliorerait la qualité de vie de ces personnes.

D'un autre côté, le diagnostic est réalisé plus tôt, à un stade moins avancé de la maladie. Les gens reçoivent donc ce diagnostic alors qu'ils ont encore peu de symptômes. Ce qui est très important c'est que les personnes malades se sentent toujours utiles et qu'elles puissent continuer à pratiquer des activités intéressantes et qui ont du sens. Mais pour favoriser cela et aller plus loin, il faut repenser l'offre d'aides proposée aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives. De nouvelles aides financières et de nouvelles aides à l'inclusion doivent être mises en place pour mieux les accompagner dans leur vie quotidienne.

Selon vous, qu'est-ce que l'Union européenne pourrait apporter sur la problématique Alzheimer, complétant ainsi les réponses déjà apportées sur le plan national ?

L'Union européenne pourrait mener un grand travail d'éducation au sujet des maladies neurodégénératives. Cela pourrait éviter de nombreux préjugés et réduire les stéréotypes. Beaucoup de gens ont peur de tout ce qui peut concerner cette maladie.

De plus, l'UE pourrait apporter un soutien financier aux programmes innovants comme celui que nous avons mis en place avec France Alzheimer Vaucluse. Plus qu'un échange, c'est une opération gagnant-gagnant pour les deux parties car les personnes malades peuvent partir en vacances, rencontrer des gens qui vivent les mêmes situations qu'eux et échanger. L'entourage n'a rien à organiser, les aidants peuvent ainsi se reposer, ils voient leurs proches d'une autre manière que le reste de l'année et peuvent échanger des idées avec les autres aidants. Pour les spécialistes, c'est une occasion de se tourner vers le futur, de découvrir de nouvelles approches, de nouvelles perspectives et d'apprendre les uns des autres. Il y a certainement beaucoup d'exemples similaires dont on pourrait s'inspirer en Europe mais les échanges ne sont pas encore suffisamment nombreux. J'y vois une opportunité pour l'UE de promouvoir ces échanges d'expériences.