

CONCLUSION

DE LA NÉCESSITÉ D'UN PLAN PARKINSON

Il y a un an, en avril 2009, lors de la journée mondiale de la maladie de Parkinson, Bruno Favier, président de l'association France Parkinson, annonçait l'ouverture des Premiers États Généraux des personnes concernées par cette maladie. Ces États Généraux ont été une première : cela fait trop longtemps en France que la maladie de Parkinson est en quelque sorte la "grande oubliée des plans de santé publique" mis en œuvre ces dix dernières années.

Cette démarche des États Généraux a abouti à une œuvre commune, le Livre blanc, présenté aujourd'hui, qui cristallise des mois d'écoute et de dialogue avec les personnes malades, leurs proches, les représentants des professionnels de santé, qu'ils soient hospitaliers ou libéraux, des travailleurs sociaux, des élus... En effet, les enseignements que nous retirons de cette expérience sans précédent sont simples mais importants.

- D'abord, la réussite de cette mobilisation des personnes malades de Parkinson et de leurs proches.

- Ensuite, cette émotion à chaque fois : la maladie n'est pas qu'un chiffre sur un tableau ou au pied d'un lit, mais toujours une histoire vécue, une souffrance qui a marqué une personne, sa famille, une vie, plusieurs vies ; ici, avant toute théorie, chacun parlait d'expérience.

- Et puis la grande attention réciproque qui se manifestait dans les échanges entre experts, soignants, personnes malades et proches.

Parvenus à la fin de ce Livre blanc, il devient nécessaire de rappeler les principaux constats et de se concentrer sur nos priorités.

Premier constat : des défaillances flagrantes dans la prise en charge des personnes malades et une grande inégalité territoriale. La plupart des personnes touchées dénoncent de graves manquements dans la prise en charge et le suivi médical tout au long de la vie avec la maladie. Pourtant des traitements existent, les soignants s'impliquent. Mais le système actuel semble réduit au face-à-face neurologue-patient deux fois par an. Enfin ces manquements sont encore plus forts loin des grands pôles régionaux ou pour les personnes qui n'ont pas les moyens d'y accéder.

Deuxième constat : une opacité socio-administrative aggravée par le peu de visibilité de la maladie. Faute de relais évidents, les malades et leurs proches méconnaissent leurs droits. Les acteurs sociaux interpellés ont pour outil d'évaluation des grilles inadaptées à la maladie de Parkinson et ignorent trop souvent les handicaps qui y sont attachés. Facteur aggravant, les personnes touchées par la maladie de Parkinson minimisent leurs difficultés pour paraître au mieux de leur forme. Résultat : une quasi invisibilité des malades par les médecins du travail et les assistantes sociales. Pour les plus démunis, la situation est dramatique. Pour les jeunes parkinsoniens, méconnus, voire ignorés, elle l'est encore bien davantage.

Troisième constat : trop d'incertitudes sur les connaissances de cette maladie neurodégénérative. D'abord sur les données et pratiques actuelles : Quelle est la prévalence réelle? Connaît-on les facteurs de risque? environnementaux? génétiques? Quel est le bénéfice réel des thérapeutiques (médicaments, chirurgie)? des soins paramédicaux? Et une inquiétude sur l'avenir de la recherche alors que l'excellence française sur cette maladie bénéficie à l'ensemble des neurosciences.

Quatrième constat : le sentiment d'un grand gâchis alors qu'un fort potentiel de mobilisation permettrait de progresser et de dégager des économies.

Le coût de l'errance du diagnostic, de consultations tous azimuts, en ville ou en hôpital psychiatrique, le coût et le résultat de centres réalisant peu d'opérations de stimulation, les conséquences de l'épuisement des aidants, les résultats parfois dramatiques d'hospitalisation pour des malades privés de leur traitement... La liste des dysfonctionnements coûteux est éloquent. Pourtant, malades et aidants expriment une formidable capacité et volonté d'être acteurs de la prise en charge de leur maladie. Plus informés, incités à développer leurs compétences, ils peuvent y contribuer pleinement. D'autre part, la solidarité de la communauté des cliniciens et des chercheurs Parkinson en France est un formidable levier pour l'avenir.

Aujourd'hui,

Parce que la maladie de Parkinson est très complexe et ne ressemble à aucune autre,

parce que chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson doit pouvoir, sur un territoire donné, accéder, quels que soient son niveau d'information et ses moyens financiers, à une prise en charge médicale, paramédicale et sociale, adaptée à son cas et mieux articulée,

parce que nombre de dysfonctionnements résultent d'une absence de réflexion collective sur cette maladie : comment justifier que l'âge moyen de mise en Affection longue durée soit de 74 ans, alors que l'âge moyen du diagnostic est 60 ans ?

parce que la prise en charge de la maladie de Parkinson nécessite la transversalité de la réflexion et de l'action - santé, travail, affaires sociales, recherche,

parce que la réforme du système de santé est en cours, et que le risque est grand que le système favorise les maladies neurologiques plus rémunératrices,

parce que l'Europe incite les pays membres à une attention particulière aux maladies neurodégénératives en citant expressément Parkinson dans tous ses communiqués,

s'impose la nécessité d'un Plan Parkinson.

Quatre axes aujourd'hui sont prioritaires:

- 1. Sortir la maladie de l'ombre, la comprendre et en informer le public**
- 2. Soigner plus efficacement et mettre fin aux inégalités de prise en charge en structurant le système de soins Parkinson**
- 3. Aider à vivre avec Parkinson en offrant des solutions personnalisées à chacun, malade et aidant, tout au long de la maladie**
- 4. Pour une recherche plus visible, dynamisée pour renforcer l'excellence française**

Autour de ces quatre axes, parmi les recommandations issues du Livre blanc, **les associations engagées dans les États Généraux ont retenu 20 propositions prioritaires**, à mettre en œuvre immédiatement.

Mais au delà du seul collectif associatif, le Livre blanc, ne doit pas être une démarche qui s'achève mais le **commencement d'une réflexion concertée avec l'ensemble des parties prenantes : la maladie de Parkinson doit pouvoir bénéficier d'un Plan Parkinson**, transversal aux ministères de la santé, du travail et des affaires sociales et de la recherche. Les débats engagés lors des États Généraux du côté des malades comme des professionnels nous a fait percevoir à ce sujet le sentiment d'une espérance partagée. Qui oserait la décevoir ?

