

[texte](#)

[editorial](#)

## **Créer une dynamique de gouvernance régionale partagée**

"Mettre de l'humain dans la mise en place du plan, c'est créer les espaces de rencontre et d'échange où l'information circule, où le stratégique se confronte au réel, où se capitalisent les expériences."

Par : Michel Clanet, Président du Comité de suivi du Plan maladies neurodégénératives |  
Publié le : 29 Mars 2016

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Novembre 2014-mars 2016. Le plan maladies neuro-dégénératives (PMND), présenté par Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Laurence Rossignol, Secrétaire d'État chargée de la Famille, des Personnes âgées et de l'Autonomie, Geneviève Fioraso, Secrétaire d'État chargée de l'Enseignement supérieur et de la Recherche est entré dans sa déclinaison régionale par les Agences Régionales de Santé (ARS) des régions issues de la nouvelle loi territoriale.

Un bref rappel de sa conception et son contenu est sans doute utile. Le Plan Maladies neuro-dégénératives fait suite au plan Alzheimer précédent dont l'impact structurant dans le soin et l'accompagnement des personnes atteintes de cette affection a été reconnu. Il le poursuit en étendant son périmètre à d'autres maladies neuro-dégénératives telles la maladie de Parkinson et la Sclérose en plaques. Cette extension trouve sa justification dans une approche transversale du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Cela ne nie pas le caractère spécifique de chacune des maladies puisque le plan poursuit le déploiement de l'offre de soins et des dispositifs, mais il propose un regard plus unifié dans la logique des parcours de soins et d'accompagnement ainsi qu'une mutualisation des ressources toutes les fois où celle-ci sera possible. Il comporte ainsi un nombre important de mesures regroupées selon quatre axes stratégiques qui concernent : les parcours de soins et l'accompagnement ; la place de la personne atteinte de maladie neuro-dégénérative dans la société ; le développement et la coordination de la recherche ; la gouvernance mettant en exergue la participation des associations de personnes malades et des professionnels.

Déployer un tel plan exige du groupe projet la mise en place d'un dispositif suffisamment

efficace pour mobiliser un grand nombre d'intervenants des diverses directions administratives des ministères concernés et en suivre l'avancement. Il ne devient véritablement opérationnel que dans la mesure où il atteint ses cibles territoriales, c'est-à-dire quand il est adopté et mis en place dans les régions par l'administration des ARS. C'est ainsi l'objectif fixé par deux circulaires ministérielles à destination des Directeurs généraux des agences, qui, à quelques mois d'intervalle, en ont précisé le cadre, proposant la réalisation d'un état des lieux pour préfigurer les actions régionales à mettre en place.

La formation est inscrite comme une priorité du Plan Maladies neuro-dégénératives pour 2016. Éducation thérapeutique et formation des aidants représentent deux modalités très complémentaires de la formation destinée à la personne malade et l'entourage qui l'accompagne. Vivre avec une maladie chronique, c'est accepter de vivre une nouvelle vie qui n'est plus insouciant de la santé, mais qui nécessite une négociation quotidienne avec un environnement transformé. Dominer la maladie c'est apprendre à la connaître pour rester soi, un être social et autonome. L'éducation thérapeutique est une aide à cette transformation. Mais les maladies neuro-dégénératives ne permettent pas toujours le maintien d'une telle autonomie. Quand l'autonomie se réduit, la charge de l'aidant s'accroît. La formation de l'aidant soutient ainsi celui ou celle sur lesquels repose de plus en plus l'accompagnement quotidien de la personne en perte d'autonomie. La formation des professionnels, très demandée par eux même et leurs usagers, améliore la qualité de leurs interventions que se soit au domicile ou dans les établissements de santé.

Le temps administratif n'est pas le temps de ceux, personnes atteintes et aidants, qui vivent la difficulté du présent dans l'impatience d'une amélioration de leur condition de vie. Le retard s'interprète comme inertie et l'incompréhension peut naître. Mettre de l'humain dans la mise en place du plan, c'est créer les espaces de rencontre et d'échange où l'information circule, où le stratégique se confronte au réel, où se capitalisent les expériences. Depuis sa création en évolution de l'EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer), l'EREMAND (Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives) n'a cessé d'endosser ce rôle au travers d'ateliers, de publications et de l'organisation d'une université d'été consacrée aux maladies neuro-dégénératives. Au moment où se joue la mise en place régionale du plan, il me semble important d'inciter les espaces éthiques régionaux à s'impliquer dans la démarche des Maladies neuro-dégénératives et les associations de personnes et leurs aidants à se réunir pour créer une dynamique de gouvernance régionale partagée.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)