

Ce 21 septembre est la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer.

C'est une date symbolique et sans doute pour beaucoup une journée mondiale parmi tant d'autres...

Mais en ce jour, l'asbl Alzheimer Belgique veut lancer un appel et porter la voix de tous ceux et toutes celles qui vivent la réalité de la maladie au quotidien et qui n'ont ni l'énergie ni la possibilité de se faire entendre.

Rappelons que les maladies neurodégénératives, qui affectent la mémoire mais aussi toutes les fonctions cognitives, ont un impact majeur et évolutif sur l'autonomie et l'indépendance au quotidien de la personne malade. Dès l'annonce du diagnostic, la structure familiale doit se réorganiser avec ses conséquences sociales, physiques, psychologiques et économiques, pouvant conduire à l'épuisement des aidants-proches s'ils ne sont pas soutenus.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes et montrent l'importance de la situation en Belgique :

- 200.000 personnes sont touchées par une maladie de type Alzheimer ;
- 1 citoyen sur 2 connaît une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer ;
- 70% des personnes malades vivent chez elles grâce à leurs proches ;
- 600.000 aidants-proches et soignants sont directement concernés ;
- 50% des aidants-proches déclarent que leur santé s'est détériorée ;
- Pour 60% des aidants, la situation a un impact sur leur vie sociale.

(Chiffres issus de la publication "Je suis toujours la même personne" de la Fondation Roi Baudouin de mai 2018 et du rapport mondial Alzheimer 2019).

**Nous voulons profiter de ce jour, pour clamer haut et fort un constat de terrain : il est URGENT d'apporter des réponses concrètes aux besoins des personnes malades, de leurs aidants-proches, de leur entourage et des professionnels.**

L'actualité récente a mis à jour la fragilité de tout le système d'accompagnement des personnes âgées dépendantes.

Pour les personnes souffrant de maladies neurodégénératives, l'impact des mesures a été et est encore dramatique.

Mais cette crise n'est que le révélateur d'une situation préexistante.

Alzheimer Belgique œuvre depuis 35 ans pour encourager la reconnaissance et le bien-être des personnes

malades et des familles confrontées à la maladie. L'asbl agit au quotidien pour accompagner les familles et les professionnels, diffuser l'information et faire évoluer les regards et les pratiques. Pourtant, certaines questions se posent inlassablement, laissant les uns et les autres démunis.

- Pourquoi les structures et les professionnels spécialisés sont-ils si rares ?
- Pourquoi l'information sur ces maladies est-elle si difficile à trouver ?
- Pourquoi les structures d'aide ne sont-elles pas coordonnées et même inexistantes sur une partie du territoire ?

Malgré des besoins toujours croissants, l'accompagnement très spécifique des personnes touchées par la maladie en Belgique francophone repose essentiellement sur des initiatives individuelles, locales ou sur des associations telles que la nôtre, souvent mal connues, qui avec peu de moyens et sans ressources structurales, répondent du mieux possible aux manquements constatés.

L'OMS a élevé les maladies neurodégénératives au rang de priorité de santé publique depuis 2017 et des pays limitrophes ont développé des politiques efficaces d'accompagnement et de soutien. Il est grand temps qu'une stratégie nationale émerge en Belgique et pose les fondements d'un pays soutenant et accueillant pour toutes les personnes concernées par une maladie neurodégénérative.

**Aujourd'hui, nous en appelons aux pouvoirs publics afin que des actions concrètes soient mises en place :**

- \* Améliorer l'information auprès du grand public, un préalable indispensable pour une société inclusive.
- \* Développer des lieux de guidance et de soutien pour les aidants-proches.
- \* Renforcer la formation des professionnels du domicile.
- \* Ouvrir des lieux d'accueils ambulatoires sur tout le territoire et mettre en place des structures innovantes, ouvertes aux proches.
- \* Prévoir des services spécialisés dans l'accompagnement des personnes malades de moins de 65 ans.
- \* Repenser les services d'hébergements pour mieux répondre aux besoins actuels et à venir.