



Florence Lustman,

Inspecteur général
des finances, chargée du plan
Alzheimer

Le plan Alzheimer à un an

Le 1^{er} février 2008, Nicolas Sarkozy lançait le plan Alzheimer 2008-2012. Articulé autour de 44 mesures, ce plan a l'ambition de faire évoluer la prise en charge, les connaissances et l'image de la maladie d'Alzheimer, avec un investissement sans précédent de 1,6 milliard d'euros sur 5 ans. C'est à M^{me} Florence Lustman, inspecteur général des finances, que le pilotage interministériel était alors confié. À la tête d'une équipe pluridisciplinaire et restreinte, elle pilote et coordonne depuis un an la mise en place du plan. À l'occasion du premier anniversaire de sa mise en œuvre, nous avons demandé à Florence Lustman de dresser un premier bilan du plan Alzheimer.

• Globalement, quel bilan tirez-vous après cette première année de déploiement ?

Je considère que le bilan est positif : en 1 an, énormément de choses ont bougé. Si les avancées concrètes sur le terrain sont encore limitées, c'est parce que l'année 2008 a été majoritairement consacrée à mettre en place tous les prérequis nécessaires : les recommandations sur la prise en charge de la maladie et sur la prescription des psychotropes chez le sujet très âgé, la définition de la mission des équipes spécialisées de soutien à domicile, le contenu de la formation aux aidants et la rédaction du cahier des charges des organismes formateurs, la définition du référentiel de compétences des futurs assistants en gérontologie... Tous ces préalables étaient nécessaires pour lancer dans de bonnes conditions les réalisations dès 2009. Par ailleurs, les pilotes ont bien adhéré à notre méthode de gestion de projet : la gouvernance et la transparence qui la caractérisent ont démontré leur efficacité.

• Le choix d'une mission de pilotage a-t-il facilité la conduite de projet ?

Effectivement, cette organisation restreinte doublée d'un suivi mensuel des mesures nous permet

d'être très réactifs : nous pouvons débloquer les situations difficiles, renouer rapidement un dialogue rompu entre plusieurs partenaires... Les référents ministériels nous permettent d'intervenir efficacement et les réunions semestrielles avec le président de la République constituent un aiguillon très efficace pour l'avancée des mesures.

• Pouvez-vous préciser les mesures phares dont l'avancement est conforme au calendrier initial ?

Je citerai d'abord le renforcement de 212 Consultations mémoire (CM) et 17 Centres mémoire ressources et recherche (CMRR), et la création de 21 CM et 2 CMRR. Les 38 créations de CM prévues sur les 5 années du plan (dont 24 en 2008) n'ont évidemment pas encore été réalisées en totalité, mais on voit l'effort important qui a été fait pour diminuer les disparités régionales et résoudre les problèmes d'accessibilité. Le Centre national de référence pour les malades jeunes a été sélectionné : il s'agit du projet conjoint Lille/Paris/Rouen.

Sur le plan de l'accompagnement, 17 projets de Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades (MAIA) sont désormais retenus. Un « Club des volontaires » a été créé,

qui sera régulièrement informé de l'avancée de l'expérimentation et associé à l'étape ultérieure de la réflexion. Cette organisation permettra, à terme, de généraliser rapidement à l'ensemble du territoire ce concept novateur.

• Certaines mesures rencontrent-elles des difficultés de mise en place ?

Les difficultés que nous rencontrons sont plutôt liées au suivi des réalisations sur le terrain. Par exemple, le point général de l'existant et le suivi des créations de places d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire se révèlent difficiles : le système d'information actuel ne permet pas d'identifier de façon fiable la nature des places et leur localisation.

En ce qui concerne la mesure 16, la création d'unités adaptées aux malades présentant des troubles du comportement en établissement d'hébergement est reportée sur 2009 parce que la rédaction du cahier des charges de ces unités a pris plus de temps que prévu.

• Des retards sont-ils à attendre sur ces mesures ?

En ce qui concerne la création de places d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, du retard a ef-

« Une organisation restreinte doublée d'un suivi mensuel nous permet d'être très réactifs »

fectivement été pris par rapport aux objectifs ambitieux du plan. En 2008, 1 093 accueils de jour et 593 hébergements temporaires ont été créés (sur les 2 125 places en accueil de jour et 1 125 places en hébergement temporaire prévues). Cela dit, en ce qui concerne les structures de répit, je crois beaucoup plus à l'expérimentation en cours de plates-formes de répit innovantes, qui permettront d'offrir aux familles une palette de formules de répit et pas seulement de l'accueil de jour : répit à domicile, atelier de réhabilitation, rencontres d'aidants, activités sociales et culturelles...

POUR CONSULTER LE PLAN
ALZHEIMER 2008-2012 :

www.plan-alzheimer.gouv.fr

PETIT LEXIQUE

» MAIA

Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades.

» CNSA

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

» EHPAD

Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

» ANR

Agence nationale de la recherche.

» PHRC

Programme hospitalier de recherche clinique.

» ERA-NET NEURON

Organisation qui a pour objectif de renforcer la coopération et la coordination des activités de recherche menées en Europe dans le domaine des neurosciences.

» INPES

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

• Concernant le volet recherche, votre conclusion est-elle également positive ?

Oui, certainement. La Fondation de coopération scientifique sur la maladie d'Alzheimer a été créée en juin dernier. Outre les membres institutionnels prévus initialement, des membres fondateurs privés se sont joints à l'initiative.

Aujourd'hui, 20 projets de recherche ont été retenus, dont 13 dans le cadre du PHRC. De plus, l'ANR a retenu deux initiatives relatives au soutien à domicile des malades d'Alzheimer

grâce à la domotique et aux nouvelles technologies. Le projet de génotypage à haut débit français et la mise en place d'un suivi épidémiologique standardisé sont sur les rails, de nouveaux chefs de clinique assistants ont été nommés...

Les choses ont bien avancé avec un léger bémol lié au retard pris dans la création des cohortes de malades visant à développer les essais thérapeutiques et les études biologiques.

• L'envergure européenne du Plan faisait aussi partie de vos objectifs. En êtes-vous satisfaite ?

C'est effectivement un grand succès puisqu'en 6 mois, et grâce à l'implication personnelle du président de la République, nous avons pu motiver de manière durable la Commission européenne et la plupart de nos partenaires européens. Une procédure de programmation conjointe en matière de recherche a été décidée par les États membres pour 2009. Elle permettra de fédérer plusieurs partenaires à l'image du projet ERA-NET NEURON. Du côté santé et social, la France va présider au printemps prochain une revue par les pairs sur la prise en charge des troubles du comportement à domicile.

• Dernier axe, l'aspect sociétal de la maladie. Peut-on noter des évolutions significatives ?

Faire évoluer l'image de la maladie d'Alzheimer nécessite d'abord un état des lieux. Nous avons donc missionné l'INPES pour conduire une enquête auprès du grand public. Les résultats, prochainement diffusés, sont édifiants :

- 91 % des personnes interrogées déclarent vouloir connaître leur diagnostic si elles présentent des signes précoces de la maladie ;
- 40 % d'entre elles se disent aussi mal informées sur la maladie, et la plupart expriment une forte attente à l'égard de la recherche ;
- quant aux professionnels de santé interrogés, ils semblent craindre tout autant la maladie que le grand public.

Les Assises régionales qui seront organisées en 2009 devraient faciliter le dialogue et sensibiliser chacun de ces protagonistes. La désignation de l'espace de réflexion éthique sur la maladie à Reims va dynamiser la réflexion autour de la maladie. Mais on voit bien que cet enjeu sociétal sera sans doute le plus délicat à mener, parce qu'il touche une maladie lourde et stigmatisante. À titre d'exemple, nous n'avons pas, pour l'instant, de visibilité sur la réflexion en cours autour du statut juridique des patients en établissement. Des visions très différentes s'affrontent sur ce sujet, preuve une fois encore que la problématique de la maladie d'Alzheimer est très complexe...