



Maladie d'Alzheimer : grande cause nationale

Joël Ménard

Professeur de santé publique, président de la Commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

L'annonce du président Nicolas Sarkozy, le 31 juillet 2007 à Dax, de faire de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées une des trois priorités de santé de son quinquennat a surpris. Nous sommes habitués à considérer que le nombre de décès attribués chaque année aux cancers et aux maladies cardiovasculaires justifie les actions de prévention primaire, secondaire et tertiaire les concernant. La lutte contre les infections virales chroniques a élargi, en France, le combat initié contre le Sida. Nous savons que de « hautes » institutions ont été créées pour donner des bases scientifiques à une politique de santé publique, et qu'à celles-ci sont publiquement adjoints des jugements de valeur et des perceptions sociales, lors des annuelles conférences nationale et régionales de santé. Cent quatre objectifs, pas moins, ont même été déclinés dans une loi de santé publique en 2004. L'émotion et les peurs complètent cette détermination de priorités en politique de santé, et une réactivité de l'instant nous engage, à tort ou à raison, sur la vache folle, la grippe aviaire, la mort au volant de jeunes sous l'emprise d'un mélange d'alcool, de cannabis et de fatigue, les suicides au travail, l'assassinat d'un soignant par un malade mental... De plus, il est politiquement correct, de gauche à droite et de droite à gauche, et humainement justifié, de saluer à chaque fois la souhaitable correction des inégalités de santé, inacceptables entre les territoires ou les catégories socioprofessionnelles, et très partiellement dépendantes de l'organisation et des performances du système de soins. Enfin, on est habitué à voter un objectif annuel de dépenses de santé, à ne pouvoir le respecter, et à reporter les coûts de la protection sociale de notre génération sur les générations à venir. Telle est la routine... Un choix non conventionnel, annoncé par le président lui-même, réveille quand il éclaire une maladie au nom imprononçable, inquiétante pour ceux qui savent la situer au milieu des « démences », et douloureuse pour d'autres qui la subissent dans leur famille, ou l'affrontent au quotidien dans leur vie professionnelle.

Depuis Dax, et en éliminant la question usuelle sur les franchises médicales qui ne sont pas de mon domaine de compétence, j'ai dû principalement répondre à trois questions. Pourquoi le président a-t-il choisi la maladie d'Alzheimer ? Pourquoi a-t-il suivi ses conseillers pour me faire concevoir un plan de santé publique susceptible de porter son choix ? Pourquoi, un an après la remise du plan au président le 8 novembre 2007, écrire un éditorial qui précède la lecture des articles techniques sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ?

Le choix du président

La réponse à la première question est simple : je ne sais pas pourquoi le président a fait ce choix. Je

peux néanmoins spéculer et, en justifiant de plusieurs manières son choix, justifier par là même ma propre implication. Le président peut, comme beaucoup de ceux et celles qui transmettent leur expérience familiale et leur altruisme dans les associations France Alzheimer, avoir été touché par une histoire qui lui soit proche, une rencontre qui l'ait accroché, et motivé. Il peut avoir fait un choix politique, en répondant positivement à une suggestion qui devance ou perçoit, comme ce devrait être le propre de tous ceux qui s'engagent en politique, une demande précisément ou confusément exprimée par beaucoup de citoyens. Il peut avoir prévu que la maladie d'Alzheimer permette de faire prendre conscience du poids humain, social et financier du risque de dépendance chez des personnes âgées et très âgées en nombre croissant. La maladie introduit une pédagogie simplifiée des chiffres. Une médiane des retraites en France autour de 1250 euros par mois pour les hommes et de 850 euros par mois pour les femmes. Un coût mensuel, selon le stade évolutif de cette maladie chronique invalidante, de 1700 euros à 5000 euros par mois, davantage dû à l'accompagnement qu'aux soins. Une différence bien facile à calculer entre ressources individuelles et coûts, avec une seule question : qui sont les payeurs de la différence ? Ce débat viendra en son temps, et j'ai voulu que l'écriture du plan (août 2007-novembre 2007) soit totalement distincte de l'évaluation de ses coûts (novembre 2007-janvier 2008) par les ministres et leur administration. C'est certainement pour des raisons de temps et de manque de compétence, mais c'est surtout pour ne pas être superficiel ou dogmatique ou sous influence, dans un débat qui aurait pu déborder le service technique demandé : un plan de santé publique.

L'autre question me pèse, plus encore pour mes enfants que pour moi, et des Français complètement informés devront absolument en connaître la formulation et les différentes réponses possibles. En écrivant cela, j'ai certes d'abord en tête l'œuvre littéraire de Cronin, dont les romans préparèrent l'opinion anglaise à la réforme de Beveridge, et le cadeau que firent à nos générations, en France, Laroque et ceux qui l'entourèrent dans sa réflexion sur la protection sociale d'après-guerre. Je sais que ces hommes inspirés ont apporté, à un moment donné, dans une circonstance donnée, une réponse appropriée, mais sans rien écrire dans un marbre où se seraient fixées des recettes éternelles. Seule persiste la devise républicaine de liberté, égalité et fraternité.

Le relais volontaire d'une volonté

À la deuxième question, la réponse aussi est simple : j'ai en fait refusé et justifié mon refus auprès des conseillers du président. Je ne voulais pas revivre

toutes ces frustrations inhérentes à mes multiples écrits du passé enterrés dans des tiroirs, et tous ces blocages institutionnels qui m'avaient rendu incapable dans l'administration de mener au rythme souhaitable et avec l'efficacité nécessaire les programmes de santé publique que les deux premières conférences nationales de santé avaient suggérés en 1996 et 1997 pour un monde idéal, ce qu'il n'était pas. La santé publique est souvent un rêve, nécessaire, naïf et théorique ou une série d'incantations. Par contre, à partir du moment où j'ai senti la chance que l'on me fasse confiance sur la manière choisie pour éviter les obstacles, et où j'ai eu confiance dans le volontarisme du nouveau président et de son équipe, mon refus initial s'est transformé en engagement. Quelle méthode ? La rapidité d'action, la relance permanente, et cela reste vrai encore maintenant. J'étais aidé par le mois d'août : les Français cessent de travailler, et j'avais un mois de répit pour me préparer, choisir et comprendre la centaine de personnes dont j'avais besoin, moi, pour combler mes lacunes, et non pas les centaines de personnes qui, elles, allaient croire avoir besoin de moi, et surtout de mon support présidentiel, pour affirmer leur vision propre des maladies, des professions, ou des relations professionnelles, sociales ou financières. De manière totalement normale, la place que leur talent ou le hasard leur avait donnée leur donnait le droit et le devoir de s'exprimer, mais là encore les trois mois de réflexion interministérielle étaient là pour cela. Parce que je pouvais suffisamment aimer ceux que j'avais choisis et qui m'apportaient, sans un seul refus, leur concours, il devenait possible de les entendre tous, et donc de faire des propositions qui soient susceptibles d'être à la fois originales et partagées. Je vais simplement illustrer quelques-unes des barrières très vite rencontrées, et retrouvées d'ailleurs au niveau européen. Fondamentalement, « *le choix de cibler sur une maladie, et sur celle-là, est de toute évidence mauvais* » :

1. Le vrai problème est celui de la neuro-dégénérescence, dans sa totalité, et « nous », qui sommes en place, avons déjà tout organisé ainsi ;

2. Le vrai problème est celui des personnes âgées, en totalité, et tout ciblage est réductionniste ;

3. Le vrai problème est celui des maladies mentales ;

4. Le vrai problème est la prise en charge des handicaps.

Tout est vrai, mais des réponses valables existent sur la pertinence et l'exemplarité du choix fait.

La cacophonie des opinions contradictoires peut neutraliser totalement l'action, si celle-ci n'est pas portée par une volonté forte. Je ne fus que le relais volontaire d'une volonté. La caractéristique de la maladie d'Alzheimer est que des visions différentes autour

des mêmes manifestations cliniques et souffrances sociales peuvent et doivent coexister. Des classifications génétiques, biochimiques, histopathologiques, ou radiologiques peuvent ne pas se recouper. Les visions du médecin de famille, du neurologue, du psycho-gériatre, ou du gériatre peuvent différer. Les conseils généraux, les administrations centrales, les caisses d'assurance, les municipalités peuvent situer différemment leurs responsabilités. Chaque soignant, à un moment donné, peut s'estimer plus important qu'un autre, mais aucun soignant ou accompagnant ne peut être efficace tout seul. À partir de cette analyse, tout est clair : tous doivent être concentrés sur la personne malade et sa famille. « *Le malade est le cœur de notre action.* » Les forces naturellement centrifuges doivent reconnaître le point d'ancrage qui justifie leur existence même. L'objectif minimal est bien que tous nous y voyions plus clair, pour que les actions scientifiques, médicales et sociales soient réellement coordonnées et se potentialisent au lieu d'être en compétition.

L'après-plan : la poursuite d'un engagement

À la troisième question, pourquoi un éditorial, les réponses sont simples. D'abord, c'est un signe d'arrogance et d'irresponsabilité de faire des propositions puis de disparaître, avec peut-être l'arrière-pensée de réapparaître plus tard. S'agit-il d'un succès ? On avait tout prévu ! S'agit-il d'un échec ? Tout ce qu'on avait recommandé n'a bien sûr pas été fait... C'est d'autant plus vrai pour la maladie d'Alzheimer que son poids ne peut pas s'alléger en cinq années seulement, et que les signes de succès direct seront vraisemblablement faibles. On avancera ensemble, mais l'on souffrira ensemble. Ensuite, les gens que j'ai appris à découvrir et qui n'étaient pas du tout dans mon cercle de vie ont été gentils avec moi, terriblement dévoués à la cause, et j'ai eu envie de rester avec eux, s'ils m'acceptaient, car je m'imaginais pouvoir les renforcer. Quelle que soit leur place dans le dispositif imaginé pour gérer efficacement le projet présidentiel, je me suis senti en confiance avec eux et avec elles. Fatigué, mais heureux. Enfin, il faut une mémoire au plan présidentiel et j'ai décidé de le suivre de près, comme un lanceur d'alerte, sans y être totalement intégré. Si le travail est bien fait c'est à la constance des autres, y compris bien sûr, en premier, à celle du président, qu'il faudra attribuer l'intégralité du succès. L'écriture d'un plan n'est qu'une potentialité, sa mise en œuvre, elle, est la réalité. Jusqu'au bout, il faudra que tous gardent de l'humour, pour éviter trop de peine ou trop de joie, et accepter l'impression compréhensible de certains qu'après avoir été écrit par un incompétent, ce plan sera raconté par un irresponsable. Fin d'un premier chapitre... ■