

Chapitre 1

LE MALADE CHRONIQUE, UNE SUITE DE BONS JOURS ET DE MAUVAIS JOURS

Que se passe-t-il aujourd'hui au cabinet du médecin lorsqu'une maladie chronique vient d'être diagnostiquée ? Prenons le cas d'une maladie chronique qui ne peut pas guérir dans l'état actuel de la science, et qui affecte aujourd'hui deux millions trois cent mille personnes diagnostiquées, demain plus de quatre millions en France. Sa progression est de l'ordre de 10 % par an, taux jugé par tous les spécialistes comme équivalent à celui d'une épidémie. Il s'agit du diabète gras de l'adulte ou diabète de type 2, maladie déclarée comme priorité nationale. Elle survient le plus souvent à l'âge de cinquante ans à la suite d'une prise de poids excessive.

Le médecin, appelé pour une visite à domicile pour une grippe, remarque que son malade a pris du poids. Outre son traitement contre la grippe, et mû par un réflexe professionnel, il lui prescrit un contrôle de son taux de sucre dans le sang à pratiquer en laboratoire d'analyses. Cette personne, remise de sa grippe, vient dans son cabinet avec le résultat. Elle se sent bien portante mais un peu inquiète toutefois du chiffre qu'elle a lu sur la feuille de résultat : 1,35 gramme de sucre, taux au-dessus de la normale.

Le médecin, devant un tel chiffre, annonce : « Vous êtes diabétique, vous devrez perdre cinq kilos, je vais vous prescrire un régime et des comprimés qui vont vous aider à rééquilibrer votre diabète. »

Mais ce médecin n'a devant lui que quelques minutes à consacrer à ce malade alors que six personnes attendent de le consulter.

Conscient qu'il a déjà pris du retard dans sa journée à la suite d'une urgence à domicile, il n'a pas le temps de chercher à savoir ce qui se passe dans la tête de ce nouveau diabétique assis en face de lui à qui il vient d'annoncer ce diagnostic. Au mieux il lui demande de retourner au laboratoire en vérifiant qu'il était bien à jeun. La nouvelle analyse confirme ce chiffre supérieur à 1,30 gramme.

La personne assise devant lui n'est plus la même, elle vient de recevoir un coup terrible. Elle ne le montre pas. Des pensées tourbillonnent, sa grand-mère était aussi diabétique et était morte prématurément après des complications terribles liées à son diabète. Devra-t-elle aussi prendre des médicaments tous les jours ? Et ses enfants, à l'âge de cinquante ans, seront-ils aussi diabétiques ? Quelle était donc cette fatalité qui tombait sur sa famille ?

Un vent de panique souffle sur elle ; non, elle n'est pas diabétique et elle ne transmettra pas cette maladie à sa descendance. Elle va attendre, on verra bien ce qui se passe. Pour l'instant, il n'y a aucun autre signe que cette petite modification d'un chiffre d'analyse. Elle refuse la maladie. Elle ne dit rien à son médecin qui n'a pas perçu son déni devant la maladie. Elle n'informerait même pas sa famille pour ne pas l'inquiéter. 1,35 gramme de sucre dans le sang, ce n'est pas loin de la normale.

Au mieux, elle ira voir dans quelque temps un autre médecin qui, peut-être, la comprendra mieux. Mais le second médecin aura la même attitude.

Cette personne, ce nouveau malade étiqueté chronique, est devenue un opposant. Le diabète, l'hypertension, l'athérosclérose qui se développe lentement à la suite d'excès de cholestérol dans le sang, sont des affections terriblement dangereuses car elles se développent pendant des années, de façon indolore et en silence. Dix ans après avoir été détectées, apparaissent des complications diverses et bien plus encore, des accidents dits de santé, infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral.

Des médicaments nouveaux dits préventifs peuvent s'opposer à une telle évolution à une seule condition : une prise permanente. C'est à une opposition à une telle exigence que l'on doit imputer la majorité des accidents de santé, hospitalisations répétées, parce que l'ordonnance n'a pas été suivie, parce que les médicaments

n'ont pas été consommés comme le prescrivait le médecin, parce que les médicaments sont restés dans l'armoire à pharmacie puis consommés plus tard, pas dans les conditions requises, ou plus simplement jetés dans la poubelle. Mais ces personnes opposantes sont-elles aussi coupables pour de telles négligences auxquelles certains grands experts attribuent actuellement les déficits de l'assurance maladie ? N'existe-t-il pas à la base un problème de rapports entre le médecin et le malade qu'il faut changer ?

Ce problème est d'une difficulté extrême.

Pharmacien, j'aime mon métier. Industriel, spécialisé en médicaments¹ destinés au traitement préventif des maladies chroniques, je pensais connaître parfaitement la situation de tels malades. Aussi je fus surpris, comme la majorité des participants, en écoutant le 2 février 2001 une sociologue, Claudine Herzlich, directrice de recherches au Centre national de la recherche scientifique (CNRS). Son exposé était présenté au cours d'un colloque dans les locaux du Sénat (voir annexe 2) organisé par un comité d'éminents spécialistes que j'animais : le Comité Asset. Elle présenta les problèmes sociologiques posés par la condition de malade chronique. Pour beaucoup d'auditeurs, ce fut une grande première. Après avoir rappelé que la maladie chronique était de connaissance récente et que les premiers écrits ne dataient que du début de la deuxième moitié du XX^e siècle, elle insista sur la précarité quotidienne de leur condition :

« Maintenant, j'en viens à la condition de malade chronique. Celui-ci est, d'une certaine façon, à la fois malade et bien portant. C'est-à-dire qu'il est malade mais que, en même temps, il garde ses insertions sociales ; il se doit toujours d'apprendre à composer entre les limitations que son état lui impose, les contraintes de la vie sociale, professionnelle, et les exigences parfois très lourdes de son traitement. C'est ce que l'on appelle gérer sa maladie.

1. Laboratoires Hoechst spécialisés dans des médicaments destinés au traitement préventif des maladies chroniques avec, dans le diabète, les insulines et le Daonil ; dans l'insuffisance cardiaque et rénale, le Lasilix ; dans l'insuffisance coronarienne et la prévention de l'infarctus du myocarde, le Corvasal ; dans l'hypertension artérielle et la prévention de complications cardiovasculaires, le Triatec®.

« Au terme d'un certain nombre d'études que j'ai menées ou que d'autres chercheurs de mon laboratoire ont faites, il nous semble que les deux mots qui résument le mieux la condition du malade chronique au quotidien, ce sont les termes d'incertitude et de précarité du quotidien.

« La suite des jours d'un malade chronique, c'est cela, c'est la suite des bons et des mauvais jours. Et aujourd'hui ne permet pas de prévoir ce que sera demain.

« Mais, au-delà de ces changements concrets dans l'organisation de la vie, le sens de l'existence des personnes est toujours mis en cause, c'est l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. La maladie chronique a une profonde dimension identitaire, et une dimension de rupture identitaire. Là aussi, on a parlé de la perte de soi que ressentent les malades chroniques, et qui constitue une très grande souffrance.

« Cette analyse que je fais, au fond, peut, à peu de choses près, s'appliquer également à l'entourage des malades chroniques : eux aussi vivent une précarité du quotidien ; eux aussi, parce qu'ils deviennent des aidants, et ce sont presque toujours des femmes qui jouent ce rôle d'aidant, voient leur identité parfois radicalement transformée, par exemple, quand ils sont obligés d'abandonner un travail pour soigner un enfant. Beaucoup de mères le font pour soigner un enfant atteint de maladie chronique. [...]

« L'autre transformation centrale de la vie des malades chroniques, c'est évidemment le fait que leur existence est constamment médicalisée. Il faut insister sur le fait qu'une bonne relation avec la médecine est l'un des points clés, non seulement d'un bon contrôle médical de la situation, mais aussi de la restauration identitaire du malade, c'est donc extrêmement important. [...]

« Et la relation avec les médecins, on le sait aussi, ne se définit plus en termes d'autorité/soumission, l'observance ne va pas de soi. Médecin et malade doivent apprendre à négocier. »

Un mot choc résonnait en moi : précarité. Cette grande sociologue avait par ailleurs distingué des obligations de société à résoudre, plus particulièrement :

- « Il faut apprendre au médecin et au malade à négocier. »

Dans ce cadre, les nouvelles technologies de la communication et de l'information peuvent être d'une aide précieuse dans une

action de formation-éducation réciproque du médecin et du malade chronique et de sa famille.

- Il est nécessaire de prendre en considération tout le capital qui est dans les mains des patients eux-mêmes. Toute tentative d'éducation du malade doit être conçue comme une éducation mutuelle du malade et du médecin.

- Il est nécessaire de considérer pour toute action les associations de malades.

- Il est nécessaire de mesurer les efforts que la société demande aux médecins : « Au fond, on leur demande d'être des géants de l'adaptation. »

Je connaissais bien l'état d'opposition de certaines personnes à l'annonce de leur maladie, j'avais moins bien perçu leur état de précarité.

Apporter une réponse, n'est-ce pas une obligation absolue de l'industrie pharmaceutique devant une société qui la juge ? Le bon usage de ses médicaments par chacun est au centre de ses préoccupations. Pourquoi investir massivement pour des médicaments nouveaux s'ils doivent être mal utilisés par des malades insuffisamment éduqués sinon au minimum informés ? J'avais eu à me préoccuper de tels problèmes que j'avais placés en priorité de mes préoccupations professionnelles.