

Faute de culture

Qui pratique la médecine comme une technique, en méconnaissant son histoire (celle de la médecine... et la sienne aussi, tant qu'on y est), ainsi que l'histoire du patient, erre.

M^{me} Juliette Stoupy
et Eric Bogaert,
 psychiatre

La revue *Pratiques* a reçu fin avril dernier la lettre touchante d'une femme racontant ses déboires de santé. Voici le récit qu'elle en a fait.

Je me permets de m'adresser à vous sur le conseil d'une amie de longue date, abonnée à votre revue, et qui me l'a fait connaître en m'envoyant le n° 56. J'ai été bouleversée par l'éditorial du docteur Noëlle Lasne, comme je l'avais été, il y a quelques années, lors de la parution du livre *Ma liberté de soigner* du docteur Nicole Delépine.

Si les médecins qui osent s'élever contre les dérives actuelles de la médecine et les dénoncer sont rares, les patients le sont plus encore, écrasés qu'ils sont face à une toute puissance médicale qui ne tolère aucun doute.

C'est en 2003, un beau matin de septembre. Un matin comme tous les autres, ou presque...

Pour la cinquantième fois, ou à peu près, j'ai rendez-vous à l'hôpital où je suis suivie depuis presque quarante ans pour une leucémie lymphoïde chronique. Les dédales des couloirs n'ont plus de secret pour moi. Le personnel est stable et, à l'accueil, les secrétaires n'ont plus besoin d'une carte pour me saluer, elles connaissent mon nom, elles me reconnaissent. C'est important d'être reconnu. Dans

un café, j'éprouve toujours une sorte d'émotion, sans doute teintée d'envie, quand, dès l'entrée d'un client, un garçon sert la consommation habituelle. Dans la mousse de la bière frémissent sans doute des traces de confidences, de voix rieuse, ou enrouée, disant en quelques mots les jours «avec», et les jours «sans». Ces secrétaires, je les ai connues jeunes. Au fil des

années, je constate les marques déposées par le temps sur le corps qui s'alourdit et le visage qui se flétrit. Elles ont gagné en gravité, «en poids», ce qu'elles ont perdu en fraîcheur et insouciance. Pas toujours évident d'assumer qu'il en est de même pour moi !

De poussées évolutives en suivis de traitements, entrecoupés par des périodes d'abstention thérapeutique, nous avons rendez-vous. Comme ce matin-là, où je ne savais pas encore que mon avenir allait basculer... Une nouvelle poussée évolutive avait entraîné un changement de chimio, alors que la précédente se révélait gagnante à tous les coups... Pourquoi ? J'avoue n'avoir pas posé de questions, ma confiance envers le spécialiste qui me suivait était totale, et ce long compagnonnage

thérapeutique avait permis que ma vie sociale et professionnelle, plutôt active, se poursuive sans aucun problème. Et puis, on change de télé, de frigo, d'ordinateur, de fringues... pourquoi pas de traitement si la mode le recommande ! Il disait, quand même, avec un mélange d'agacement et d'estime (je crois), que j'étais une patiente «difficile». C'est vrai que je posais beaucoup de questions, que je discutais l'opportunité de poursuivre un traitement alors que j'allais très bien... mais bon, mon corps, à ne pas confondre avec le corps médical, et ma vie m'appartiennent, non ?

Un ouragan avait marqué une récurrence, une bonne dizaine d'années plus tôt. Des examens réalisés pendant les vacances d'été avaient indiqué la nécessité de reprendre un traitement. À la rentrée, une secrétaire me le fit savoir par téléphone, en me demandant mon poids, pour la mise au point de la prescription. Je demandai un rendez-vous pour en parler. Réponse téléphonique : «Le prochain rendez-vous sera indiqué dans la lettre à votre médecin traitant». Mon sang ne fit qu'un tour : «J'ai une récurrence qui, même dans mon cas, est quand même assortie d'une menace de mort, et on ne pourrait pas en parler ! C'est quoi ce scandale ? » La lettre qui suivit fut violente et néanmoins polie, j'espère. Dès réception, un appel téléphonique explosif (!) me fit savoir que je méritais d'être mise à la porte de l'hôpital... mais j'obtins quand même un rendez-vous, en dehors des consultations... «parce qu'une consultation, c'est pas fait pour parler» (sic).

J'arrivai avec une jolie boîte, achetée chez le meilleur chocolatier de la ville et offerte comme sparadrap sur la blessure infligée : à aucun moment, je n'avais mis en question la compétence de ce médecin, mais seulement son refus de me recevoir pour parler. Là, j'en ai profité pour moi, et pour d'autres ! Pour tenter de dire ce qui peut se passer dans la tête d'un patient sur laquelle une épée de Damoclès a été suspendue. Et j'ai parlé de ma maison. Achetée, quelques années plus tôt, avec un prêt immobilier et à la rénovation de laquelle je consacrais tout mon temps. Je suis seule depuis longtemps, sans aucune famille. Si ma vie est menacée, qui payera ? Que deviendra cette seconde peau, dans laquelle j'ai ancré ma sécurité ? Je ne sais pas ce qui fut entendu. Le compagnonnage se poursuit, dans un respect et une confiance partagés. Un jour, il me fit part de sa difficulté à accepter l'approche de la retraite, en précisant qu'il me laisserait entre de bonnes

Ce matin-là, où je ne savais pas encore que mon avenir allait basculer...

mains. Ça ne rendait pas la séparation plus facile pour autant, mais c'était porté par l'humanisation propre à la parole.

En 2003 donc, une nouvelle chimio avait été mise en place. Ce n'était pas du « prêt-à-porter » protocolaire. C'était du « sur mesure », adapté à la longue histoire de ma maladie. Des effets secondaires étaient à craindre et une surveillance particulière du traitement devait être assurée par mon hématologue. Nous n'étions pas en état d'urgence et les cures avaient été programmées entre ses vacances d'été et son départ à la retraite. La première cure avait donné, comme toujours, des résultats plus que satisfaisants. Ce matin-là, en pleine forme, je venais donc pour le contrôle de la seconde cure. Mon hématologue habituel n'était pas là, une atmosphère bizarre régnait dans le service et on m'annonça que j'allais être reçue par le Dr Y. que je n'avais jamais vu. J'étais atterrée.

Que lui est-il arrivé ? Maladie ? Accident ? Mort ?... Le reverrai-je ? Une seule réponse à mon angoisse et l'insistance de mes questions : « On ne sait pas... »

Le remplaçant inopiné, qui ne m'avait jamais vue, que je n'ai jamais revu, décida de mettre le « vrai » protocole en place. Je suis restée sans réaction. Des problèmes surgirent dès la fin de cette troisième cure modifiée. Trois mois après la fin de la chimio, mon état se dégradait rapidement et gravement. Le successeur « entre les bonnes mains » duquel je me trouvais désormais héritait des complications : une tendance prononcée au vampirisme nécessitait des transfusions sanguines à répétition, et parallèlement je devenais « cortico-dépendante ». Ce n'était pas un délit : je n'étais que simple consommatrice, le dealer était l'hôpital ! En raison de nouveaux risques encourus, un sevrage de la cortisone s'imposait. Il fallait enlever ma rate. Mais pourquoi elle ? Qu'est-ce qu'elle a fait ? Elle s'est toujours fait oublier. A la palpation, elle n'a jamais dépassé les limites réglementaires. Même au scanner, elle se présente sous son meilleur jour... « La rate, ça ne sert à rien ! On en fait enlever tous les jours » (peut être, mais j'ai peine à croire que cet assemblage de rouages soigneusement articulés les uns aux autres que représente l'organisme humain, où rien ne semble avoir été laissé au hasard, a mis en place un truc qui ne sert à rien ; surtout que c'est même pas pour faire joli, on ne la voit pas !).

« Euh... vous, docteur, vous avez toujours votre rate ? » Cela le fait sourire. Il est cordial, mais refusera toujours d'accueillir ma question : « Fallait-il vraiment tirer au bazooka, sans raison, sur une maladie qui m'habitait depuis si longtemps, sans me nuire ? »

Etat des lieux trois mois plus tard.

Le sevrage à la cortisone a réussi. Je suis devenue morphinomane, sans changer de dealer. Le vampirisme persiste. Les troubles moteurs qui s'installent m'empêchent de courir comme une « dératée » (c'est normal, j'ai réussi à sauver ma rate !). La maladie, elle, galope et est devenue syndrome de Richter, phase finale, sans rémission possible. La question de la maison se pose avec acuité. J'ai encore six ans de remboursement à assurer. Un notaire, alarmé par mon aspect physique, m'affirme que la vente en viager que je souhaite est rendue impossible par la gravité de mon état. Je décide donc de la vendre, à la condition d'en être locataire aussi longtemps que possible. La vente attendra. Quelques jours plus tard, je suis hospitalisée en service de soins palliatifs. Un calme étonnant y règne. L'hôpital est un lieu agité et bruyant, même la nuit. En face de ma chambre, une pièce ressemblant à une salle à manger est réservée aux familles. Un grand « livre d'or » ouvert sur un bahut dont il occupe une grande partie de la surface recueille les remerciements des familles pour les soins prodigués à « leur cher disparu ».

L'évidence s'impose : je suis dans l'antichambre de la mort. Dans la chambre, le cabinet de toilette est disposé de telle sorte que le lavabo et le miroir qui le surplombe font face à la porte : dès l'entrée, dans la lumière blafarde du néon, l'image du squelette que je suis déjà m'accueille... Les fleurs sont interdites.

Mieux vaut les réserver pour la mise en terre. Une mort accompagnée se doit d'être aseptisée. Des fleurs, il y en plein, dans mon jardin, que je ne reverrai sans doute pas... Je sortirai quelques semaines plus tard, à ma demande. Autant mourir dans mon lieu de vie. La maison sera vendue, en 2005. Les deux années qui suivirent furent marquées par des épisodes infectieux gravissimes, mettant à deux reprises ma vie en danger.

Aujourd'hui, j'ai 77 ans. Ma propriétaire trouve ma mort à effet retard bien dérangeante et a entamé une procédure d'expulsion. Ironie du sort, en octobre 2011, date à laquelle j'étais sommée de quitter la maison, j'aurais terminé de rembourser mon prêt. Devenue locataire pour cause de condamnation à mort, je vais payer à vie... quelle faute ?

J'ai demandé réparation à l'hôpital. L'expertise médicale est sans nuances : ce médecin n'a fait que son devoir en prescrivant le traitement « conforme aux recommandations ». Si faute il y avait, elle incomberait à mon ancien hématologue, dont la prudence n'a pas respecté les règles du moment... Je suis également responsable de n'avoir pas posé de questions. Comment faire entendre à un médecin robotisé que l'absence imprévisible de celui sur lequel s'appuyait ma

Des fleurs, il y en plein, dans mon jardin, que je ne reverrai sans doute pas...

.../...

.../... démarche, depuis si longtemps, m'avait complètement déstabilisée ? Si les consommateurs de médicaments se mettent à avoir des états d'âme... Où vont les labos !

Il est terrifiant de constater que la singularité d'un sujet humain disparaît sous le rouleau compresseur de la standardisation. Pourtant, de récents scandales n'ont pas manqué d'interroger ces fameuses "recommandations"...

En 2010, lors d'une visite de contrôle, alors que je faisais part de la menace d'expulsion à mon hématologue, il répondit : « A votre âge, il est temps d'aller vivre en appartement » !

En 2011, au courant de ma demande de réparation, il déclarait, avec une satisfaction évidente : "Vous ne trouverez aucun hématologue pour reconnaître que la modification de la chimio a contribué à l'aggravation de votre maladie". Quand je lui ai dit, en le regardant bien en face : "Vous savez aussi bien que moi que le Dr X. n'aurait pas modifié sa prescription initiale,

parce qu'il n'y avait pas de raison", il n'a rien répondu. Il sait que c'est vrai. Il préfère camper sur des certitudes qui renvoient au musée l'art de soigner avec le stéthoscope, remplacé par l'ordinateur, seul véritable interlocuteur, aujourd'hui.

Ce n'est même pas une médecine vétérinaire : on espère que les animaux échappent encore à la Haute Autorité. C'est une médecine mécanique. Bien sûr, tout ce que j'avance est consigné dans les dossiers médicaux, dont j'ai demandé (acheté !) la copie.

Voilà. Le pronostic reste sombre. La chimiothérapie "palliative", mise en place lors de mon hospitalisation dans le service du même nom, m'a sans doute aidée à me maintenir en vie. Mais que faire d'une vie que la médecine s'approprie, en la vidant de son contenu d'humanité, pour en faire un chiffre dans des statistiques ? Ce n'est pas grave, je n'ai nulle envie de m'inscrire dans celles répertoriant le nombre de centenaires !

Il m'a fallu des semaines pour tenter de comprendre mon silence, lors de la consultation fatale. Ma mère est morte, tuberculeuse, au début de la dernière guerre. J'avais cinq ans. Nous vivions à Paris et une œuvre de protection me plaça dans les Pyrénées, avant sa mort. Je ne l'ai jamais revue. Je me rappelle un abîme de détresse, à l'arrivée, en percevant que j'allais rester là. Par contre, il n'y a pas de lieu dans ma mémoire pour le moment où je l'ai quittée. J'ai appris qu'à l'époque, on disait aux enfants qu'ils partaient en promenade... A-t-on raconté la même fable à ma mère ? Savait-elle qu'elle me voyait pour la dernière fois ? Quel déchirement ai-je refoulé ? Mon histoire m'a-t-elle rattrapée ce jour d'absence de mon pilier de santé ? J'ai appris par la suite que mon hématologue traversait, lui, un drame du présent. C'est

cela aussi, la relation soignant-soigné, deux histoires qui réciproquement s'ignorent mais se rencontrent et parfois se cognent l'une à l'autre.

« Ce qui ne fait pas l'ombre d'un doute, ne fait pas non plus la lumière sur lui. »

Stanislaw Jerzy Lek (*Pensées Échevelées*)

Juliette Stoupy

Que faire d'une vie que la médecine s'approprie, en la vidant de son contenu d'humanité ?

Il y a bien d'autres choses à entendre dans les entrecroisements de registres qui se déploient dans ce récit, mais que chacun s'en fasse son montage, restons-en ici à la question du dossier de la revue. Bien sûr, on ne peut se faire un avis objectif et bien informé sur ce qui s'est passé au seul vu de ce courrier, sans connaître le cheminement de la pensée qui a dicté la prescription de ce remplaçant inopiné. Il a été impossible de joindre ce collègue pour compléter notre information et l'associer à notre réflexion : la patiente ne l'a jamais revu et son nom n'apparaît pas dans l'organigramme de l'hôpital ni même dans le dossier médical de celle-ci, m'a-t-elle précisé. Un interne qui a remplacé le titulaire au pied levé ? Ça n'explique et n'excuse rien, les médecins doivent aussi être formés à réfléchir à leur fonction humaine et sociale.

Bien sûr, on ne sait pas comment aurait évolué l'état de santé de cette femme si le traitement de son hématologue de toujours avait été poursuivi par son successeur. Le remplaçant inopiné semble s'être acquitté avec zèle d'une recommandation de bonne pratique en mettant en place un protocole conforme aux équations en l'état de la science actuelle, mais en rupture avec la longue histoire de la relation qui liait cette patiente et son hématologue autour de cette maladie des lignées blanche puis rouge des cellules du sang. On voit bien, à lire cette lettre, que s'était installé un délicat équilibre entre la vie biologique, la relation avec son médecin du sang, et la vie de cette patiente.

Outre le manque de tact qu'évoque ce courrier, ce médecin semble avoir commis une faute, celle de se considérer comme un technicien chargé de normaliser le fonctionnement du corps et non comme un homme de l'art cherchant la perspective à entendre dans la demande du patient, le point de vue d'où il accommodera son regard, les proportions de sa composition, et les fabriques qu'il installera pour soutenir son sujet.

J'ai écrit faute, et non erreur. En effet, l'erreur procède d'un pari, d'un parti pris à un moment, qui échoue, et est pardonnable, si la décision repose sur une pensée et a été prise dans une relation où l'autre est considéré comme un sujet

embarqué en toute connaissance de cause – question effectivement complexe et délicate dans ce type de relation où l'un est supposé savoir et l'autre ne pas savoir ; mais après tout, que serait un art qui ne serait délicat – et non comme un objet qui n'aurait qu'à se plier aux injonctions d'un savoir qui ne saurait être contesté du fait qu'il est scientifique. La faute est un manquement à un savoir, en l'occurrence au savoir qu'un médecin se doit à son patient, et non à la bonne santé d'un organe ou une faculté, fût-elle de médecine, ni même à une autorité, fût-elle haute et de santé. C'est-à-dire au savoir qu'un homme n'est pas seulement un corps, et qu'un corps n'est pas seulement une somme d'organes.

L'Académie Nationale de Médecine, dans son rapport dit rapport Michel, adopté le mardi 21 juin 2011, « préoccupée par le constat d'une dégradation des pratiques de l'Humanisme Médical, déplorée par beaucoup de médecins, recommande dans l'intérêt des malades... de sauvegarder ces valeurs consubstantielles à une médecine de la personne, sans céder à une tendance actuelle qui dissocierait, voire opposerait, Technologie médicale et pratique Clinique, au détriment de cette dernière;... de promouvoir... une relation médecin-malade de haute qualité, privilégiant la démarche humaniste

du Soin par rapport à l'acte technique... et préconise inversement l'exigence de sa pratique, dans l'esprit d'un « Art Médical ». Un art qui, respectueux de l'exigence scientifique et des procédures de la Médecine fondée sur les preuves, préserve un espace de liberté, ouvert au médecin pour exercer les intuitions acquises de son expérience et de sa subjectivité, autant qu'au malade, pour exprimer librement sa singularité, l'histoire de sa vie et de sa maladie....

Bien entendu, les tribunaux peuvent trancher autrement, à partir des lois sociales, à visée symbolisantes, mais imaginaires. Ils ne peuvent tenir compte de la subjectivité du patient, ni de la conscience du médecin, et encore moins de l'inconscient.

Pour finir comme cette femme, sur une citation : « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme » écrivait dans *Pantagruel* notre confrère Rabelais. La lecture des vieux manuels se perd sans doute dans nos modernes universités, et la goujaterie se répand à proportion inverse dans les « bonnes pratiques » de la médecine de l'évidence. ■

Eric Bogaert

■
1. www.academie-medecine.fr

La sollicitude du pharmacien

■ Martine Lalande, médecin généraliste

Echange informel au cours d'un congrès. Elle est pharmacienne dans une petite ville de province, je suis généraliste en banlieue parisienne. Je lui raconte mon allergie de l'informatique, qui me pose problème alors que mes jeunes collègues surfent sans encombre. « Au moins, avec le logiciel médical, mes ordonnances sont lisibles », dis-je pour me consoler. On épilogue sur les écritures illisibles des ordonnances traditionnelles, sources d'incompréhensions et d'erreurs, et la lourde responsabilité du pharmacien qui doit rectifier les prescriptions, au risque de se faire mal recevoir au téléphone par le médecin illisible et impatienté... Je lui raconte comment l'une de mes amies pharmacienne affiche l'ordonnance au mur et recule de dix pas pour mieux décrypter les hiéroglyphes de certains confrères qui écrivent pire que moi... Mais aussi les gags de l'ordinateur qui recopie une posologie précédente prescrite pour d'autres personnes, si bien qu'une de mes patientes prenait de la thyroxine ¹ un jour sur deux et ne s'en sentait pas si bien... Elle me dit enfin : « Moi je regrette les ordonnances faites à la main. Car je connais bien "mes" médecins. A l'écriture, je voyais si l'un d'entre eux était plus fatigué que d'habitude. Alors je me faisais plus vigilante encore et je n'hésitais pas à l'appeler pour me faire confirmer ce qu'il voulait prescrire. » ■

■
1. Pour certaines personnes, la thyroxine (Levothyrox®) est prescrite à dose différente un jour sur deux (par exemple cent microgrammes un jour, et cent vingt cinq microgrammes le lendemain, en alternance) afin de trouver un équilibre du traitement, parfois délicat. Là, j'avais coché la prescription préétablie « un jour sur deux » pour la dose dont ma patiente avait besoin tous les jours.