

Lonely patient

Axelle N'Ciri

III/II **DEBATS
PUBLICS**

SOMMAIRE

INTRODUCTION

Le patient au XXI^e siècle : présent partout,
visible nulle part 17

CHAPITRE I

Patients à vie et non malades chroniques 29

CHAPITRE II

Bientôt tous malades chroniques ? 49

CHAPITRE III

Dans la quatrième dimension du patient :
l'inquiétante équation 69

CHAPITRE IV

Et si Darwin s'était trompé ? 97

CHAPITRE V

Information en santé : un oxymore ? 117

CHAPITRE VI

La facture de la fracture 141

LONELY PATIENT

CHAPITRE VII	
Des sciences humaines sans humains	163
CHAPITRE VIII	
67 millions d'acteurs	191
CHAPITRE IX	
Patients entrepreneurs : à l'assaut du système de santé	213
CONCLUSION	
Faire sortir les patients de la clandestinité	245

INTRODUCTION

Le patient au ^{xxi}^e siècle : présent partout, visible nulle part

Le système de santé français est l'un des meilleurs au monde. Qu'importent vos revenus ou votre maladie, l'endroit d'où vous venez ou le prix à payer pour vous sauver, vous pouvez être soigné. Malheureusement, nous cultivons à l'égard de notre système une ambivalence bien française : alors que nous en connaissons toutes les vertus et les clamons dès que nous dépassons les frontières, nous n'en sommes pas tout à fait satisfaits. Nous aimerions qu'il soit plus rapide en cas d'urgence, plus porté vers le bien-être du malade, disponible de façon égale dans toutes les régions, qu'il coûte moins cher aux contribuables... Bref, nous rêvons d'un « meilleur système » de santé. Nous pouvons toujours espérer mieux, moins cher, plus rapide, et attendre que ces ajustements viennent des autres : les politiques, les ministres, les directeurs d'hôpitaux, les médecins, les soignants en général. Mais eux sont moins d'un million. Nous, patients, sommes 20 millions. Eux ne sont pas malades.

LONELY PATIENT

Nous si. Qui, donc, a le plus d'intérêt et de capacités à mettre en place des ajustements pour rendre le système meilleur à nos yeux ? Nous !

Nous, malades chroniques, savons ce que c'est que de devoir adapter sa vie en fonction de sa maladie. Nous savons que, si les maladies existeront toujours, il est toutefois possible d'articuler son quotidien pour pouvoir vivre avec elles. D'ailleurs, avons-nous vraiment le choix ? C'est de ce constat très concret que je vous propose de partir, plutôt que de s'improviser apprenti sorcier en pensant tout résoudre d'une incantation, d'un coup de baguette magique. On pourrait dire : « La santé bouge, la maladie ne bouge pas. » Je préciserai : « La santé *peut* bouger. » En d'autres termes : nous avons les moyens de changer les choses. Ne soyons plus les passagers clandestins d'un train dont nous ne maîtrisons pas la destination. Avant de vouloir révolutionner la santé, il faut d'abord agir à l'échelle de sa propre vie.

La médecine et ses innombrables progrès ont mis des siècles avant de bouleverser nos vies quotidiennement. Révolutionner le système ne se fera pas en un jour, c'est certain. Nous ne pouvons pas toujours choisir d'aller mieux physiquement, mais nous pouvons décider de tout mettre en œuvre pour organiser notre vie en fonction de la réalité des maladies. Si cette assertion pourrait sonner lointaine et théorique aux oreilles de certains, je ne doute pas qu'elle résonnera immédiatement à celles

INTRODUCTION

de ceux qui vivent quotidiennement avec une pathologie ; les malades chroniques.

Aujourd'hui, la situation est alarmante. C'est 20 millions de malades chroniques qui vivent en France dans l'errance et la solitude, du fait de l'absence d'informations claires et d'accompagnement dans l'adaptation à la maladie. Si la solution peut venir des patients atteints de maladies chroniques, c'est uniquement parce que le problème les concerne au premier chef. Notre système est inadapté aux 20 millions de malades chroniques français. Se contenter d'accuser le système, remettre la faute sur un fonctionnement qui n'a pas été créé pour soutenir correctement un tiers de la population, ne voudrait pas dire grand-chose. Après tout, ce « système » ne sait pas tout des maladies et des malades. C'est un apprentissage de chaque instant.

Nous vivons dans une grande incompréhension et une méconnaissance de ce que représentent les maladies chroniques, en termes quantitatif et qualitatif.

Je commencerai donc par réfuter des idées reçues auxquelles j'ai souvent été confrontée :

– *Non, les maladies chroniques ne sont pas une « niche » dans le système de santé*

On estime que 20 millions de Français sont aujourd'hui atteints d'une maladie chronique, soit près de 30 % de la population. En plus de ces patients, 11 millions de per-

LONELY PATIENT

sonnes s'occupent ou vivent au quotidien avec une personne atteinte d'une maladie chronique : on les appelle « les aidants ». Au total, c'est donc près d'un Français sur deux qui est concerné par la question des maladies chroniques. Et ce chiffre augmente chaque année¹. La question est loin d'être anecdotique. Dans notre système de santé, les maladies chroniques ne sont absolument pas rares.

– *Non, les maladies chroniques ne sont pas des maladies aiguës qui « reviennent »*

Vivre avec une maladie chronique, c'est la garder toute son existence. Cette donnée, pourtant si évidente, ne semble pas prise en compte dans la manière de penser le problème aujourd'hui. Les études sont unanimes : les maladies chroniques affectent la vie des malades à tous les niveaux. Dans certains cas, elles occupent même une part si importante de leur temps – entre démarches administratives, recherche d'un expert, prise en charge personnelle et solitaire de sa maladie, etc. –, qu'elles ne sont pas conciliables avec la vie personnelle, obligeant alors le malade à jongler entre plusieurs vies.

– *Non, les malades chroniques ne se remarquent pas forcément à l'œil nu*

Chez 83 % des personnes vivant avec un handicap ou une maladie chronique, cette maladie ou ce handicap

1. www.pourquoidocteur.fr/Articles/Question-d-actu/21548-Sante-600-000-malades-chroniques-de-2020