

« Un après-midi de novembre 2015, j'avais rendez-vous dans un grand hôpital parisien avec les médecins qui surveillent l'évolution de ma maladie, une "affection longue durée", comme il est précisé sur ma toute jeune Carte Vitale, que je me suis résigné à demander en dépit d'une "phobie administrative" aussi tenace que celle d'un ancien ministre.

Il ne faut pas chercher un sens scientifique très précis à l'expression "affection longue durée", ou à son acronyme officiel, ALD, que les médecins griffonnent sur leurs prescriptions un peu comme si c'étaient leurs propres initiales.

"Affection longue durée" est une qualification administrative qui est attribuée en vertu d'une politique étatique de la santé qui pourrait changer pour des raisons non pas scientifiques mais budgétaires ou idéologiques. Elle signifie seulement que telle ou telle maladie figure dans une "liste établie par décret des affections comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse"<sup>1</sup>.

Le sens de "prolongé" et de "particulièrement coûteuse" n'est pas précisé.

Les contrôles des traitements sont nombreux, ce qui n'allège pas la note, évidemment. Mais ils semblent nécessaires médicalement et, de toute façon, requis administrativement.

C'est mon dixième, je crois, en deux ans et demi.

Une partie de ce "contrôle" (ou du "suivi", comme on dit aussi pour faire croire qu'il n'y a rien d'intrusif ou de policier, qu'il est entièrement au bénéfice du malade, qu'il exprime une forme nouvelle de coopération entre soignants et patients, etc.) se fait au téléphone sur la base des résultats, supposés "objectifs", d'analyses sanguines ou autres.

Mais il y a aussi ces contacts physiques directs, réguliers et plus espacés, qui sont censés permettre aux médecins de recueillir des informations informelles sur mon état général et d'évaluer mes capacités "subjectives" à supporter les traitements de cheval qu'on me fait subir.

Parmi les critères qui les orientent pour définir un programme thérapeutique, il y a, en effet, outre les résultats de l'imagerie médicale, des examens biochimiques et immuno-hématologiques, toutes sortes de jugements fondés sur mon apparence (est-ce que j'ai une "bonne tête" ou "l'air fatigué", ma bonne humeur, ou la crédibilité de mes descriptions des douleurs qui accompagnent la maladie (ou son traitement).

Il faut dire qu'en dépit des nouveaux droits du patient<sup>2</sup>, des plans nationaux censés améliorer la prise en charge des maladies les plus graves, de la répulsion de plus en plus vive à l'égard du paternalisme médical, il existe toujours des lois vagues, non écrites, qui obligent ceux qui fréquentent les hôpitaux à jouer un certain rôle, au sens qu'a ce mot dans le langage théâtral.

On pourrait même suggérer que ces développements récents en direction de l'autonomie du patient ont contribué, paradoxalement, à revigorer un paternalisme médical dépassé.

Ils donnent au médecin l'occasion de blâmer le patient, coupable d'avoir pris trop de risques avec sa propre santé (en fumant, en buvant, en bronzant, en s'exposant à un environnement toxique, etc.), coupable de ne pas suivre les protocoles thérapeutiques exactement comme il faudrait (à présent que la gestion des soins à domicile est préférée à l'hospitalisation quand c'est possible), coupable enfin de sa prétention à être expert

---

<sup>1</sup> Journal officiel, 21 juin 2011.

<sup>2</sup> Ces droits ont été affirmés (ou confirmés) dans la loi du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner », au nom de l'« extension de la démocratie sanitaire », expression vague qui fait référence à un ensemble de droits assez mal définis. Cette extension est censée protéger le droit général du patient à être informé de façon claire et intelligible sur son état de santé, à exclure toute forme de discrimination économique, sociale, ethnique, religieuse dans l'accès à des soins de qualité, à choisir son médecin et l'hôpital où ces soins seront dispensés. Elle insiste sur l'exigence du consentement libre et éclairé et du secret médical. Mais la principale contribution vraiment concrète de cette extension, c'est la possibilité d'accéder à son dossier médical, même si c'est encore dans des conditions difficiles à satisfaire en raison de la lourdeur de la procédure. Journal officiel, « Loi n°2002-30-33 du 4 mars 2002 relative aux droits du patient et à la qualité du système de santé », 5 mars 2002, p. 4118.

de son affection à égalité avec le soignant professionnel, alors qu'il est, la plupart du temps, scientifiquement ignorant<sup>3</sup>.

Pourtant, les revendications du patient à ne plus être traité comme un petit être fragile et incompetent pourraient être justifiées par ses nouvelles responsabilités dans l'administration des soins, par l'accès de plus en plus aisé à l'information médicale sur le Net et parce que l'expertise du médecin lui-même est en train d'être progressivement dévalorisée au bénéfice de diagnostics sortis d'ordinateurs à partir d'une masse de données qu'un humain ordinaire ne peut plus traiter<sup>4</sup>.

### *Malade à perpétuité*

Pendant la consultation, et pour la première fois de ma carrière de malade de « longue durée », c'est-à-dire vivant avec une affection pour laquelle la possibilité d'une « guérison » semble exclue dans les conditions présentes, j'ai éprouvé le sentiment assez atroce d'être aussi fragile et vulnérable que doit l'être un chômeur vieillissant, sans qualification, à la recherche d'un emploi minable et mal payé.

J'avais vraiment l'impression que, si je ne voulais pas être perçu comme un “déchet” ne méritant pas qu'on fasse des efforts thérapeutiques en sa faveur ou qu'on dépense de l'argent public à son bénéfice, je *devais* présenter une certaine image de moi : celle d'une personne résistant vaillamment à la dégradation physique, sincèrement désireuse de suivre les recommandations des médecins, toujours fiable intellectuellement et encore capable d'être “utile” à la société.

Oui, mon sentiment était que j'étais obligé de mettre en scène ces qualités sociales supposées “positives” pour avoir des chances que mon traitement soit prolongé et ne pas risquer d'être considéré comme un individu “superflu” !

Je me disais qu'au prochain “contrôle” il faudrait absolument que je cire un peu mieux mes chaussures, que j'évite d'avoir des poils qui dépassent du nez ou des oreilles, ou des restes de sauce tomate “*all'arrabiata*” sur mon pantalon.

Je pensais aussi à la version “féminine” de ces dilemmes qu'une confidence de C. L. m'avait fait connaître (et qu'elle a eu la générosité de me laisser citer).

“Combien de fois je me suis demandé s'il fallait se maquiller pour aller à l'hôpital : rester blafarde et avoir l'air (d'une vraie) malade ? Ou montrer un visage de combattante et, là encore, être une bonne patiente ?”

Et cela, bien sûr, sans garantie que ça marche, un peu comme les patients des hôpitaux psychiatriques dont tous les gestes, même les plus réfléchis, les plus prudents, les mieux coordonnés, peuvent se retourner finalement contre eux et les faire passer pour des dingues.

En tant que malade “à perpétuité”, je me suis donc senti confronté à une forme de cruauté sociale un peu semblable, j'imagine, à celle que doit affronter un détenu lourdement condamné lorsqu'il négocie une demande de libération conditionnelle. »

OGIEN Ruwen, *Mes mille et une nuits. La maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel, Le Livre de poche, 2017, ch. 4 « Le malade comme déchet social » p. 31-36.

---

<sup>3</sup> Aaron Cicourel, *Le Raisonnement médical. Une approche sociocognitive*, textes réunis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin, Paris, Le Seuil, coll. Raisons d'agir, 2002, p. 30

<sup>4</sup> *Ibid.*, p. 91-95, sur l'exploitation de « systèmes experts » dans l'aide au diagnostic médical ; Benoît George, « Le Big Data s'attaque au diagnostic médical », *Les Échos*, 9 avril 2013.