

# LE SOIGNANT ET LE COUPLE PATIENT « MACHINE »

Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive  
D'une dépendance à l'autre  
1999

## INTRODUCTION

La broncho-pneumopathie chronique obstructive est une des formes les plus fréquentes d'insuffisance respiratoire grave de l'adulte. Ce type de pathologie devient à l'heure actuelle un problème de Santé Publique et l'une des préoccupations des responsables de la santé. Le nombre croissant des patients, les progrès de la technologie, la complexité des appareils mis à la disposition des malades sont à l'origine d'une inflation des coûts. Fort heureusement, le traitement à domicile permet une alternative sociale et économique à une hospitalisation.

*«Dire que l'insuffisance respiratoire est «une nouvelle maladie» peut soulever l'étonnement et, plus encore l'irritation si on ajoute, de manière provocatrice, que les insuffisants respiratoires sont produits par la médecine. Pourtant auparavant ces malades étaient condamnés à brève échéance et dans cette situation de «survie» réside une part de l'originalité de cette maladie<sup>1</sup>».*

Le terme de nouvelle maladie ne désigne pas seulement le caractère récent de son apparition. En effet l'insuffisance respiratoire possède la particularité d'être un handicap évoluant avec le temps et nécessitant un traitement contraignant qui modifie l'existence du sujet et de l'entourage, à tel point qu'il est difficile de reconnaître ce qui appartient aux effets subjectifs de la maladie et aux conséquences du traitement.

Beaucoup de choses ont été écrites sur et à propos de l'insuffisance respiratoire. Bien évidemment des enquêtes, des statistiques, des observations, de nombreuses études médicales ont utilisé l'insuffisant respiratoire comme «*sujet objet*», mais il existe peu de travaux de recherche sur le «*sujet personne*».

Les professionnels doivent se poser la question : pourquoi la littérature sur les problèmes psycho-sociaux et le vécu des patients atteints de maladies respiratoires est-elle si pauvre ?

Les infections respiratoires représentent l'affection pour laquelle le praticien généraliste est le plus fréquemment consulté pourtant dans les médias, l'image de la pneumologie est pratiquement inexistante. Dans l'esprit de la population, certaines maladies revêtent une forte charge émotionnelle c'est le cas, actuellement, de quelques maladies graves ; ce fut le cas de la tuberculose. La certitude (inexacte) de sa disparition a rangé les maladies respiratoires parmi les affections banales, gênantes certes, mais trop généralisées pour être perçues comme dramatiques. La description du handicap respiratoire n'est pas toujours faite d'une façon élogieuse :

Pour un certain nombre de médecins, soigner les insuffisants respiratoires est plutôt déprimant, frustrant compte tenu de l'impossibilité de les guérir et de la capacité très limitée de les aider efficacement.

---

<sup>1</sup> PEDINIELLI J.L., «L'insuffisance respiratoire chronique comme *nouvelle maladie*», Psychosomatique n°10, 1987, pp 17-20 p 17.

L'insuffisant respiratoire, toussant et crachant, qui est souvent triste et déprimé n'inspire instinctivement, ni l'attachement, ni de touchantes descriptions.

La majeure partie de ces malades sont parvenus à ce stade de la maladie à cause du tabagisme et on leur «*accroche*» parfois une sorte de culpabilité latente et de responsabilité diffuse.

En 1979-1980, les études du MRC (Médical Research Council) en Grande Bretagne et du Nott (Nocturnal Oxygen Therapy Trial) aux U.S.A. démontrèrent que l'oxygénothérapie augmentait l'espérance de vie chez les Insuffisants Respiratoires Chroniques Graves (I.R.C.G.). Le bénéfice est d'autant plus marqué que la prescription est précoce.

Jusqu'à ces dernières années, les Insuffisants Respiratoires graves étaient traités en milieu strictement hospitalier et on connaît des patients qui sont restés de longues années en réanimation ou en milieu spécialisé.

### **Bronchite chronique et droits du malade**

L'insuffisance respiratoire, comme tout état de maladie, instaure une situation de vulnérabilité, de dépendance plus ou moins obligée vis à vis d'un système de soins, qui justifie un autre regard sur la protection des droits de chaque citoyen.

Ce n'est qu'avec les idées d'égalité véhiculées par la Révolution Française que les gouvernants se préoccupèrent des droits des malades. Il est dans ce sens significatif de lire dans le Dictionnaire abrégé des sciences médicales, publié en 1824, par Panckouke, éditeur :

*«L'homme malade a droit aux égards de tout ce qui l'entoure, il doit être respecté des ennemis de sa nation, des agents du pouvoir et des organes de la loi. Sous aucun prétexte, on ne doit attenter à sa liberté, l'obliger à aucune action qui puisse lui être nuisible, ni lui faire subir aucune peine ; tout ce que l'humanité permet, quand l'intérêt l'exige, c'est de le mettre en surveillance : toute loi en opposition avec ces principes est une infraction cruelle au droit naturel. Sa famille, et l'Etat, à défaut de celle-ci, lui doivent des secours et des moyens de guérison ou d'adoucisement aux maux qu'il éprouve».*

Le concept lui-même de «*droit des malades*» est une création récente, issue de l'évolution des rapports de notre société avec ses médecins. La nature des relations juridiques entre le médecin et le malade n'a été définie que tardivement. Dans un arrêt du 20 mai 1936, la chambre civile de la Cour de cassation a consacré l'existence d'un contrat de soins entre le médecin et le malade, qui fonde la responsabilité du premier vis à vis du second. Mais, en fait, le premier texte relativement précis concernant les droits du malade est une circulaire du 20 septembre 1974 instituant une charte du malade hospitalisé. Le malade n'en reste pas moins une personne.

Parler du malade, c'est parler des droits de l'homme, dans sa caractéristique essentielle puisqu'il s'agit d'hommes et de femmes diminués par la maladie. Or cet état ne doit pas amoindrir les capacités juridiques de l'homme malade.

Cette circulaire a été réactualisée le 6 mai 1995<sup>2</sup>.

Aux premiers mots de cette circulaire : «*Le patient n'est pas seulement un malade. Il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs*» fait écho le titre 11, «*devoirs*»

---

<sup>2</sup> Publiée dans le bulletin officiel du ministère des Affaires sociales du 25 juillet 1995 (n°95-21)

*envers les malades*» du nouveau code de déontologie, entré en vigueur le 6 septembre 1995. De nombreuses modifications ont été apportées dans ce titre pour «*sensibiliser davantage le médecin au souci de plus en plus vif des malades de participer à la prise en charge de leur maladie*».

Ces avancées sont significatives et permettent de mieux faire respecter les droits de la personne malade en tant que citoyen comme en tant qu'utilisateur du système de soins.

Cette situation n'est pas sans conséquences sur la reconnaissance des droits des patients souffrant d'un handicap respiratoire et plus particulièrement ceux dont la bronchite chronique obstructive a évolué vers l'insuffisance respiratoire. Il s'agit d'une catégorie de malades pour lesquelles on peut à la lecture de certains écrits ressentir un préjugé défavorable. La description qui en est faite semblent parfois sortir d'une mauvaise imitation d'un livre de E. Zola :

*«Les malades se recrutent dans les catégories sociales les plus basses, esclaves de frustes habitudes (tabagisme et alcoolisme), ayant un quotient intellectuel très en dessous de la moyenne, des conditions de vie et de logement déplorable, incapables d'assumer leur traitement ».*

Il est vrai que *«L'image de l'impur demeure en notre inconscient collectif et n'est pas sans effet quant aux statuts des abandonnés et des rejetés»*<sup>3</sup>.

Pourtant si l'on s'intéresse vraiment à leur vécu, à leur discours ainsi qu'à l'émergence de leur expression collective, on constate qu'il est urgent d'entendre les réelles demandes de ces patients. Au-delà de l'intérêt apparemment anecdotique ou professionnel prendre en considération la réalité, c'est à dire reconnaître la souffrance et la solitude des handicapés respiratoires, mais aussi respecter la dignité de la personne malade unique et irremplaçable.

---

<sup>3</sup> AMOUROUS Ch., «Des sociétés natives», Méridiens Klincksieck, Paris, 1995, 222 p, p 123