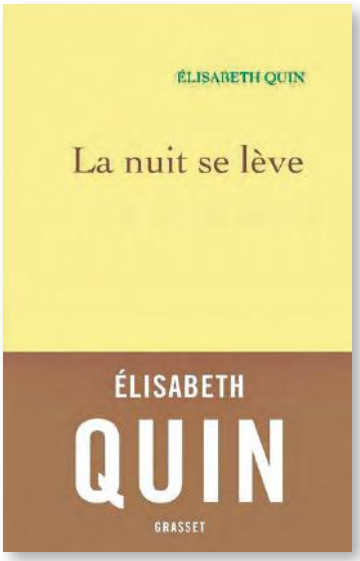
RÉFLEXIONS AUTOUR DE L'OUVRAGE

«LA NUIT SE LÈVE», D'ÉLISABETH QUIN

STÉPHANE DELAGE



Janvier 2019 – Edition Grasset

Dans son dernier ouvrage intitulé « La nuit se lève », Elisabeth Quin, journaliste, animatrice de l'émission d'information quotidienne « 28 minutes » sur Arte, révèle être atteinte d'un glaucome bilatéral et décrit le long cheminement de sa prise en charge.

Il est rare de disposer de l'expérience d'un patient aussi détaillée, explorant tant les répercussions psychologiques de la maladie que les relations avec les médecins, brèves ou plus durables ayant jalonné son parcours.

Ce témoignage ne peut manquer de nous faire réagir en tant qu'ophtalmologiste et que médecin.

Les thèmes de réflexion qui en découlent embrassent l'ensemble du parcours de santé : prévention, diagnostic génétique, dépistage, symptômes d'alerte, coordination du parcours et accès aux spécialistes, annonce du diagnostic et accompagnement après le diagnostic.

Dépassant le sujet du glaucome chronique, ces réflexions peuvent concerner tous types de pathologies sévères (aigües ou chroniques) ophtalmologiques ou non. Mais au-delà des aspects organisationnels et techniques, l'auteur nous rappelle l'importance de replacer l'humain au cœur de notre système de santé.

LA PRÉVENTION

Sans aller jusqu'à l'utilisation de barres empêchant les écoliers de se pencher sur leurs pupitres, telles qu'on peut les voir en Chine, il faut marteler les messages de Santé Publique signalant l'effet délétère de la vision rapprochée permanente, entraînant une véritable épidémie de myopie forte, notamment en Asie.

Elisabeth Quin a d'ailleurs bien conscience de cet effet délétère quand elle note que *« la myopie s'accroîtrait chez les jeunes ayant grandi avec des tablettes » (p.131).*

Il faut aussi indiquer la nocivité des LED « blanc froid » sur la macula, l'effet bénéfique d'un régime méditerranéen sur la bonne santé maculaire et cardio-vasculaire, du sport sur nombre de pathologies, dont le diabète qui nous concerne via la rétinopathie, de la gestion du stress, voire de la méditation comme cela commence à être prouvé en IRM fonctionnelle.

LE DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE

La capacité technique, probable demain, de poser un diagnostic génétique prédictif très complet, précocement dans la vie, doit être mise en regard du potentiel anxiogène important de cette épée de Damoclès, à la chaîne plus ou moins résistante.

Quid en l'absence de possibilités de traitement, de prévention ? Quelles conséquences sociales : prêts bancaires, assurances, embauches…. ?

LE DÉPISTAGE DES PATHOLOGIES OPHTALMOLOGIQUES CHRONIQUES

Ce dépistage concerne les pathologies ophtalmologiques chroniques : glaucome, DMLA, rétinopathie diabétique, amblyopie des jeunes enfants, cancers neurologiques et oculaires…).

En dehors des problèmes organisationnels de ces dépistages et de leur pertinence scientifique, il faut trouver les moyens pour que les patients se sentent concernés.

Par exemple, pour nous, ophtalmologistes, comment amener les diabétiques vers les rétinographes ?

Il faut pour cela utiliser tous les moyens possibles : la coordination du parcours du patient diabétique bien évidemment, mais aussi au travers des associations de patients, de campagnes de sensibilisation… Il faut mobiliser aussi les lieux privilégiés que sont les cabinets médicaux, les hôpitaux et les pharmacies. Bien que le temps nous manque à tous, il n'est quand même pas bien chronophage de remettre une grille d'Amsler, ni de dire de se cacher régulièrement un œil à tout âge.

Dès à présent, et encore plus à l'avenir, l'internet des objets (IOT) étend les possibilités de dépistage et de surveillance, le revers de la médaille étant le caractère anxiogène potentiel de ces objets et leur atteinte à la vie privée.

LES SYMPTÔMES D'ALERTE DES PATHOLOGIES OPHTALMOLOGIQUES ET NEURO-OPHTALMOLOGIQUES URGENTES :

AVC et OACR, Horton, NORB de la SEP, DR, glaucome aigü...

De par leur caractère bruyant, ces pathologies alerteront plus facilement les patients, mais une fibrinolyse pourra-t-elle être faite dans les 4h30 pour un habitant d'une zone « désertique » ?

Elisabeth Quin évoque ce grave problème en ces termes : *« la désertification médicale de la France des campagnes et des territoires enclavés explique sans doute quelques cécités mystérieuses » (p. 121).*

L'ACCÈS AUX SPÉCIALISTES

On en vient ainsi aux problèmes d'accès aux spécialistes et sur-spécialistes - dont les ophtalmologistes - et aux plateaux techniques lourds et à leur répartition sur le territoire.

Notre profession, sous l'impulsion du SNOF, préconise et met en œuvre de nombreuses mesures pour améliorer l'accès aux soins de ces patients des déserts médicaux, déserts nés de l'imprévoyance des pouvoirs publics depuis de nombreuses années, et qui sont en fait des déserts « en tout » : infrastructures, écoles, commerces, transports, administrations…

Ces mesures concernent le travail aidé (orthoptistes, infirmières), la création de cabinets secondaires, la mise en place de RDVS rapides sur Internet, la télémédecine, la télé-expertise et l'intelligence artificielle (IA).

Elisabeth Quin parle du sentiment de *« maltraitance » (p.116)* au décours de consultations trop rapides et il faut répondre que cela est dû à notre manque de temps par surcharge de travail considérable.

Mais il est vrai que, souvent, ainsi qu'elle le dénonce aussi *(pp. 118-119)*, l'aspect technique de la médecine et en particulier de l'ophtalmologie, prend le pas sur les rapports humains et sur l'empathie, les aspects psychologiques de la prise en charge du patient n'étant enseignés que récemment en Faculté de Médecine.

Chacun de nous possède des neurones miroirs et il faut les utiliser au maximum sans s'identifier et aller vers le burn-out.

LE PARCOURS DE SOINS : TROUVER LE BON INTERLOCUTEUR

Ainsi qu'elle l'explique, Elisabeth Quin a subi un retard au diagnostic, ayant été suivie pour ses lentilles de contact et ses lunettes, par des opticiens et optométristes, sans passer par la case ophtalmologiste : *« Déjà très myope…, je consultais, ce qui ne m'étais pas arrivé depuis des années, me limitant aux mesures prises par les Opticiens et les Optométristes pour la prescription de lentilles correctrices » (p.11)*, alors qu'elle présentait plusieurs facteurs de risque de glaucome chronique : antécédents familiaux (*« le glaucome est un legs de mon père » (p. 23)*, myopie forte et piège de la pachymétrie fine post-LASIK *(p. 117)*.

Comment aider les patients à s'y retrouver entre les différentes professions de santé visuelle que sont les ophtalmologistes, les orthoptistes et les opticiens, épaulées par les pharmaciens ?

Tout d'abord, en refusant la création d'une 4e profession de type optométriste, inutile et amenant de la confusion.

Ensuite, en identifiant des parcours de santé pour des pathologies chroniques (ex. insuffisance rénale chronique, AVC) tels que les mettent en place les ARS.

A cet égard, on peut imaginer un parcours de santé visuelle dès la petite enfance.

Ces parcours impliquent la création de nouveaux métiers : infirmières de parcours par ex., qui expliquent et éduquent.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

Elisabeth Quin parle de *« la violence de l'annonce »*, du *« diagnostic brutal » (p.12)*.

A l'heure de l'IA et du rééquilibrage des savoirs entres médecins et patients (internet, patients-experts (pas seulement pour les maladies orphelines), association de patients), le colloque singulier doit conserver, reprendre, toute sa place.

Ce rééquilibrage des savoirs, bien accompagné, remplacera ainsi *« l'asymétrie absolue de la relation »* qu'Elisabeth Quint dénonce *(p. 118)*.

Dans certaines pathologies particulièrement lourdes, l'IA, en dégageant du temps médical, va créer de nouveaux métiers (ex. médecins spécialisés dans les annonces), cette IA ne devant pas être considérée comme une concurrence, mais comme une aide.

La HAS a proposé des outils visant à améliorer la qualité de la communication entre professionnels et patients (« annonce d'une mauvaise nouvelle »), et place la prise en compte de l'expérience patient parmi ses priorités.

ACCOMPAGNEMENT APRÈS LE DIAGNOSTIC

Il faudra tout d'abord s'assurer de l'observance au traitement, ici observance aux collyres dont Elisabeth Quin avoue *« qu'elle fut fantaisiste dans les premiers temps » (p.15)*. Les pharmacies de ville pourraient y jouer un rôle. L'académie de Pharmacie préconise en effet de renforcer leur rôle de sentinelle dans le suivi des maladies chroniques.

Interviendront aussi les assistantes sociales qui devront orienter les patients, mais aussi les aidants, parfois âgés, avec leurs importants problèmes spécifiques et, si nécessaire, les psychologues.

Ces derniers ont d'ailleurs identifié quatre stades successifs d'évolution après l'annonce du diagnostic : sidération, déni *(p. 135 et dans l'émission « Grand Bien Vous Fasse » de France Inter du 29 Janvier 2019)* dépression et acceptation ; l'évolution ultime, dans les cas les plus favorables, étant la résilience dont font souvent preuve, de façon remarquable, les enfants *(« La maladie ressemble à un don » (p. 139)*.

En conclusion, ce livre d'Elisabeth Quin soulève de nombreux problèmes médicaux au sens large, problèmes en voie de résolution, ou du moins, d'amélioration, pour certains.

Il nous rappelle enfin, au-delà de la vision, l'importance du regard, regard tourné généreusement vers autrui en *« incitant les médecins à prendre la main de leurs malades » (p. 119)*, mais aussi regard intérieur, *« la maladie étant un révélateur » (p. 139).*