

Quel est le problème posé par le diabète ? Je le répète, c'est le risque des complications. C'est un problème angoissant, c'est un problème abstrait et c'est un problème lointain.

Ces complications, c'est aussi un problème lointain. Dans dix ans, dans quinze ans... Alors, s'occuper d'un problème lointain, c'est tout naturel pour un adulte « économe »,

« précautionneux », qui veille sur son capital santé. Cette mentalité-là est courante. On s'occupe de son patrimoine, des enfants, de ce qu'on laissera ; le capital santé c'est aussi cela. Mais pour un adolescent, qu'est-ce que cela veut dire penser à entretenir son capital santé ? Pour un épicurien, qui ne sait que jouir de l'instant, mais demain ? Pour un Antillais butineur, comme l'était mon patient à la rose, qui avait une femme dans chaque port, mais pas de projet ? Pour un aventurier, pour un « ça passe ou ça casse », un torero, pour qui le sens de la vie c'est de pouvoir la perdre dans l'après-midi... ? Pour un précaire qui ne sait pas où il dort ce soir... ? C'est quoi prévenir les complications dans dix ou quinze ans ? Pour un déprimé, qui pense que la vie n'a pas de sens ? Pour un *addict*, quelle que soit son addiction, qui n'est pas forcément une drogue, qui peut-être la nourriture et sa crise de boulimie ? Pour celui qui est toute la journée dans la recherche de la drogue pour combler le manque, ça veut dire quoi la prévention ? D'autant que, dans beaucoup de ces maladies, il n'y a aucun symptôme. En tout cas dans le diabète, rien ne vient rappeler la maladie : pas de douleur, pas de prurit... rien de visible. Il est évident que si, quand la glycémie est à 1,80 g, il y avait des démanagements, tous les diabétiques seraient bien équilibrés.

Deuxième conclusion : il faut aider le patient à mentaliser sa maladie et pour cela il faut créer du symptôme. En général, ce n'est pas pour cela que l'on fait médecine, créer du symptôme ! C'est ce que les diabétologues ont trouvé ; c'est ce qu'ils font. Ils disent aux patients : « *Vous avez du mal à comprendre la maladie, et bien piquez-vous donc le bout du doigt, pratiquez l'automesure...* »

Maintenant, réfléchissons : quel est le symptôme que l'on crée en faisant cela ? Ce que l'on allume comme symptôme, c'est l'angoisse. Et c'est le maître symptôme commun à toutes les maladies chroniques. Quand on dit : « *Les diabétiques sont des bons vivants...* », non, ce sont des angoissés, qui ont pu refouler l'angoisse, la cadenasser, y compris la

combattre par une convivialité débordante. L'angoisse est le maître symptôme de la maladie chronique. Du coup, lorsque l'on a allumé ce symptôme angoisse se pose la question : qu'en faire ? Nous sommes des thérapeutes ; s'il y a un symptôme, il faut le traiter.

Alors là arrivent les problèmes. L'angoisse sans solution, c'est un modèle expérimental de dépression. Où, si elle est trop forte, cela crée la panique et quelqu'un de normalement constitué arrête ou a une contre-attitude : « *Je fais ce que je peux, je mesure ma glycémie... J'ai 3 grammes, cela ne sert à rien... Je me jette dans le frigidaire et faisons-nous plaisir!* » Des études randomisées publiées en 2007 et en 2008 dans le *BMJ* montrent ce qui se passe chez les diabétiques traités par comprimés et pratiquant l'autosurveillance glycémique, de manière intensive, selon des protocoles prédéfinis. *Primo*, ils n'ont pas de meilleurs résultats. *Secundo*, ils sont plus déprimés. *Tertio*, 50 % d'entre eux ont arrêté. Tout simplement parce qu'on les a mis dans ce modèle expérimental : mesurez votre glycémie. Angoissez-vous et ne faites rien. Attendez la consultation ou ayez des outils inefficaces. C'est la déprime assurée...

Cela ne veut pas dire que l'autosurveillance ne sert à rien. Cela veut dire qu'il faut réfléchir à ce qu'on va en faire. Il faut transformer cette angoisse en moteur pour l'action. Il faut qu'elle incite à agir sans délai pour corriger l'hyperglycémie ; ce qui provoque, sur le plan psychologique, le soulagement, voire le plaisir, avant de devenir une routine. Encore faut-il que l'action soit efficace en pratique. Donc cela veut dire quelles actions ? Quels algorithmes ? Quelle évaluation ? Que faites-vous des valeurs glycémiques que vous avez mesurées ? A quoi vous servent-elles ? Ce n'est pas assez souvent ce qui est fait.

Troisième conclusion : l'éducation thérapeutique est un traitement de l'angoisse par l'action, l'auto-activité. Lorsqu'arrive une catastrophe, l'annonce d'une maladie incurable, même si on peut la soigner, un tremblement de terre, etc., la mise en activité est décisive pour que le patient puisse sortir de sa sidération psychologique.

Mais pour agir il faut être motivé ; il faut donc se poser la question : qu'est-ce qui motive ? Et la réponse des professionnels de santé, parce que c'est leur identité professionnelle, c'est de dire : *« Je sais, je comprends, je sais pourquoi... et donc je vais faire... »* Eh bien, c'est faux !

Ce n'est pas la raison qui motive en premier lieu : c'est d'abord le bénéfice émotionnel sur le coût émotionnel. Cela suppose d'en faire l'investigation avec le patient. Qu'a-t-il à gagner, qu'a-t-il à perdre dans chacune des attitudes ? Et par exemple, je vais faire avec vous ce relevé pour un diabétique de type 2. Quel est le bénéfice du traitement ? Le plaisir d'avoir une bonne HbA1c dans les normes. C'est vrai que d'être dans les normes ça fait plaisir. On est tous des moutons dans le troupeau. On nous dit qu'il faut moins de 7... Il y a une campagne nationale. Il faut moins de 7. Alors on est content... Très bien. C'est aussi faire plaisir à sa femme, à ses enfants, voire à son médecin. On peut se soigner pour sa femme, faire ce qu'on n'aurait pas fait pour soi. Le plaisir d'agir de façon rationnelle... Il y a des gens qui prennent un grand plaisir à être rationnel, à comprendre comment cela fonctionne... mais ce n'est pas si fréquent. Susciter l'admiration face à l'adversité... La fierté d'être responsable de sa santé, d'être plus fort que la maladie... Et puis, lorsque l'on est américain, la fierté d'être un bon citoyen : *« J'ai payé ma pompe, je me sacrifie pour me soigner ! »* Bien. En France, cela ne marche pas trop !

Il y a un coût, c'est de se sentir vulnérable. Pour le chirurgien c'est insupportable. Il peut se défoncer pour les autres, il peut être à 3 h du matin en salle d'opération, mais se soigner c'est insupportable. Perdre son insouciance... désormais il faut que je négocie tout, il faut que j'y pense... Le corps, la vie, c'est l'insouciance. Alors qu'on supporte les contraintes du traitement ; renoncer aux plaisirs de la table, la convivialité ; prendre du poids sous insuline...

Parmi les jeunes femmes diabétiques insulino-dépendantes, plus de 20 % se sous-insulinisent délibérément pour ne pas prendre 1 kilo et ainsi marchent vers la mort. C'est plus fort qu'elles, c'est comme une drogue. *« Il faudrait que je fasse 15 unités et je n'en fais que 8 parce que je ne supporte pas de prendre 1 kilo, parce que c'est plus fort que moi. C'est stupide docteur, je le sais... »*

Se sentir, surtout, différent, inférieur, avoir peur de perdre son identité, n'être plus que la maladie. Être réduit à la maladie. Je suis toujours étonné quand je demande à un patient comment ça va et qu'il me répond : *« Ma glycémie est bonne... »* Je lui dis : *« Je ne vous parle pas de votre glycémie, je vous parle de vous... »* C'est cela, être réduit à sa maladie...

Être ou avoir. En effet je ne suis ni ce que j'ai ni ce que je parais, et pourtant... L'image que les autres ont de moi, de moi comme objet – je suis, par exemple, moi, chauve avec des lunettes, mais si vous me réduisez à cela... ça ne va pas... – peut menacer l'image que j'ai de moi. Cette distorsion entre le moi sujet et le moi objet explique la tentation de la dissimulation, du déguisement. On peut être un grand personnage de l'État et se sentir petit et mettre des talons. Ou bien choisir la clandestinité. Rappelez-vous Kafka, *La Métamorphose* ; comment le changement physique de Gregor Samsa, transformé en monstrueux insecte, va bouleverser ses rapports aux autres, y compris à ses parents. Il va progressivement s'adapter à ce nouveau corps, mais le rejet de son apparence va l'amener à se soustraire aux regards de sa famille en se cachant sous un drap et puis il va induire une dépression qui va le mener à la mort.

Quatrième conclusion : on ne peut pas proposer à quelqu'un, pour son bien futur, des contraintes thérapeutiques qui menacent de déprimer sa vie présente. Ça je l'ai compris avec cet Antillais qui offrait la rose à l'infirmière ; au bout de quinze ans je lui ai dit : « *Quand même, regardez où on en est. Vous n'avez jamais rien fait.* » Et il a eu cette réponse : « *Si j'avais suivi vos conseils j'aurais été totalement déprimé ; regardez les tuiles qui me tombent dessus et j'ai encore le moral...* »

En effet, le diabétique, comme chacun d'entre nous, est une trinité. Les trois instances du moi – pas au sens freudien, mais celles que définit le philosophe Ortega y Gasset – sont soumises à une régulation homéostasique spécifique, reliée, hiérarchisée. Quelles sont ces trois instances du moi ?

Eh bien nous sommes d'abord un animal, particulier, régi par des lois d'homéostasie biologique. Le diabète, c'est la perte de l'homéostasie, de la régulation de la glycémie par la boucle glycémie-insuline.

Nous sommes aussi un moi rationnel, qui tend à l'universel. Les scientifiques procèdent à de grandes études. Ils en tirent des lois. Cela entraîne une homéostasie normative : voilà quelle est la règle, voilà quelle est la moyenne... Bientôt, ces recommandations seront mondiales. Elles concernent tout le monde, quel que soit le pays d'origine, l'école de pensée, la religion. Ce sont des lois observables, universelles.

Et puis il y a un moi identitaire qui, lui, est d'une irréductible singularité. Il n'y en a pas deux pareils au monde. L'homéostasie de ce moi identitaire unique : c'est l'optimisation du plaisir ou, à défaut, l'évitement du déplaisir et de la souffrance. Alors quel est ce moi identitaire ? Et là on pourrait développer, il faudrait être psychologue, anthropologue, sociologue... C'est évidemment un aspect physique et surtout un visage. Je dis cela parce que certains pensent que l'on peut soigner les gens sans voir leur visage... C'est affolant.

Ce moi identitaire est constitué de traits de caractère innés, façonnés par l'empreinte parentale, modulés par la relation aux autres, construits par l'éducation, sélectionnés et renforcés par la vie ; ce qui fait les cultures et ce qui fait l'expérience de chacun. Tout cela fait l'extrême singularité de chacun d'entre nous. Il y a encore, au-delà, une pure subjectivité faite d'émotions et de représentations, taraudée par l'inconscient, mais régie par cette loi d'optimisation du plaisir.

Alors il y a conflit. Lorsqu'arrive la maladie chronique, vous avez une perturbation de l'homéostasie biologique qui conduit à agir rationnellement pour tenter de reconstruire une homéostasie normative. D'où débat des diabétologues : où mettez-vous la barre d'HbA1c ? C'est 6 ? C'est 6,5 ? 7 ? Et l'on finit par se mettre d'accord... en gros, actuellement... c'est cela la norme. Mais ce faisant, cette tentative de reconstruire une homéostasie normative peut menacer l'homéostasie thymique, avec un risque de dépression. Et pour fuir cette dépression, c'est-à-dire la mort psychique, le malade peut aller jusqu'à détruire son propre corps.

Extrait de « La place de l'éducation thérapeutique dans le traitement des maladies chroniques » Pr André Grimaldi lors de la XXI^e Journée de l'Ordre, Paris 6 novembre 2008.