

Normes, risques et maladies : attention aux dérapages !

Les normes constituent une référence indicative et provisoire pour la décision médicale. La définition d'une norme est difficile, mais elle doit éviter d'identifier des risques artificiels ou trop minimes pour avoir une importance, éviter d'induire une surconsommation médicamenteuse. L'information objective sur les facteurs de risque, nécessaire au partage de la décision, nous impose de bien prendre en compte les significations et représentations de ce qu'est la maladie pour le patient concerné. N'accentuons pas encore le risque de médicalisation de la société.

Dans un numéro précédent de *Médecine*, le dossier sur l'insuffisance rénale chronique soulève des questions essentielles sur les concepts à partir desquels, tous les jours, nous informons nos patients et prenons les décisions médicales usuelles [1].

Ce dossier est basé sur la définition de l'insuffisance rénale chronique, élaborée en 2002 par la *National Kidney Foundation* américaine¹, admise aujourd'hui dans le monde entier, bien qu'elle soit l'objet de larges débats et que de nombreux néphrologues proposent des aménagements conséquents [2]. Les débats portent d'abord sur la *classification* retenue : les stades 1 et 2 concernent des lésions rénales connues² présentes depuis plus de 3 mois (que traduisent la présence de protéinurie ou d'hématurie, ou que rapportent des données d'imagerie ou de biopsie), même si le taux de filtration glomérulaire (TFG) est normal (supérieur à 90) ou subnormal (entre 90 et 60) ; les stades 3 et 4 correspondent à un TFG franchement altéré (59 à 30 et 29 à 15) ; le stade 5 est celui de l'insuffisance rénale terminale et donc des traitements de suppléance, correspondant à un TFG inférieur à 15. Ces débats portent

également sur l'estimation de la qualité de la filtration glomérulaire, puisque les formules proposées, qu'il s'agisse de Cockcroft ou de *MDRD*, ne reflètent qu'imparfaitement cette valeur, mais aussi et surtout sur le fait que la classification proposée ne prend en compte que très approximativement l'*histoire naturelle de la maladie* : on est amené à parler d'insuffisance rénale chronique pour des patients dont la fonction rénale est normale et le risque d'arriver au stade de suppléance très peu important (moins de 1 % aux stades 2 et 3).

Ceci pose de nombreuses questions de fond sur les notions de *normes* et de *seuils* entre le normal et le pathologique, la distinction entre *facteur de risque* et *maladie*, et la *signification* de la maladie. De façon plus générale, l'évolution actuelle de la médecine et le risque de médicalisation de la société qui l'accompagne sont au cœur du débat.

Normes et seuils : limites entre le normal et le pathologique

Ce problème se pose de plus en plus avec le développement de la prévention et des dépistages, particulièrement dans le domaine cardiovasculaire : à partir de quel chiffre doit-on considérer que la pression artérielle, le taux de cholestérol, sont anormaux et doivent conduire à des mesures thérapeutiques et à un traitement médicamenteux ? En fait, on s'est aperçu qu'il n'y a pas de seuil en deçà duquel le risque serait absent. La recherche d'un seuil en dessous duquel le risque serait absent aboutirait pour l'hypertension artérielle à considérer 90 % de la population comme à risque [3]. C'est à partir de cette constatation et de la variabilité du risque selon les situations et la combinaison des facteurs de risque qu'a été établie la notion de risque cardiovasculaire global [4, 5]. Dans le cas de l'insuffisance

1. *KDOQI* (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative).

2. La classification en stades 1 et 2 ne parle cependant de *maladie* rénale que s'il y a micro ou macroalbuminurie.



rénale chronique, il s'agit bien aussi d'un risque global, puisque le TFG et la présence d'une albuminurie sont associés pour estimer le risque. Mais est-ce bien raisonnable d'étiqueter déjà ce patient comme porteur de la maladie « insuffisance rénale chronique », alors qu'aux stades 1 et 2 il ne s'agit que d'un risque, et un risque très minime. N'est-ce pas confondre facteur de risque et maladie, alors que le patient ne retiendra que l'idée d'une maladie grave et irréversible risquant d'altérer profondément sa qualité de vie ?

Faut-il étiqueter maladie un facteur de risque ?

C'est ce que beaucoup de médecins sont conduits à faire. Mais ne faudrait-il pas au préalable s'interroger sur ce que cela signifie pour notre patient. Avons-nous le droit de transformer un *chiffre* en pathologie ?³ Que signifie une *maladie* pour les patients ?

Pascal Cathébras l'a analysé il y a plus d'une dizaine d'années ; l'actualité confirme la pertinence de cette analyse qui montrait bien les différences de représentations du patient et du médecin [6]. La maladie est une catégorie naturelle, mais c'est aussi une construction sociale. L'anthropologie médicale distingue trois réalités distinctes sous les trois termes différents désignant la maladie en anglais : les altérations biologiques (*disease*), le vécu subjectif du malade (*illness*) et le processus de socialisation des épisodes pathologiques (*sickness*). Cela correspond en gros aux trois

perspectives du médecin, du malade et de la société : pour le médecin, la maladie est une entité objective ; pour le patient, elle devient vite un vécu, une réalité subjective, avec des représentations, des conséquences sur la vie et le devenir, une réalité que chacun va construire en fonction de tout son contexte. Comme le dit Cathébras, la maladie est « une construction au bout d'un dialogue, mais une construction qui dépasse le dialogue, puisque derrière le malade il y a toutes les représentations collectives des troubles, et derrière le médecin, des systèmes appris dans les livres et les écoles ».

En ce qui nous concerne, mettre une étiquette de maladie sur un facteur de risque semble aller au-delà du souhaitable, en raison des représentations liées au mot maladie. Pour d'autres, cette étiquette permet de mieux faire comprendre la nécessité des mesures proposées. N'est-ce pas aller trop loin dans la direction d'une médicalisation de la société ?

Que penser du risque de médicalisation de la société ?

Ivan Illitch parlait de *Némésis médicale* au sens où les anciens grecs l'entendaient, comme le sentiment d'une menace connue depuis toujours bien que le commun des mortels ne soit pas concerné [7]. De sa critique virulente d'un développement illimité du technicisme médical, on a surtout gardé sous le terme de « médicalisation » l'extension de l'autorité médicale dans tous les domaines de la vie quotidienne. Depuis le concept est plus large, englobant en particulier les maladies construites où l'industrie pharmaceutique et les intérêts économiques semblent jouer un grand rôle [8].

Le rôle des médecins reste cependant important dans divers domaines, notamment celui de la prévention où le concept du docteur Knock, « *tout bien portant est un malade qui s'ignore* » conduit à transformer en maladie tous les facteurs de risque. La médicalisation s'est largement développée dans ce domaine à partir des informations la concernant. Si les conclusions en restent cantonnées au domaine des comportements à risque et aux moyens de les modifier, elles restent « normales » à la condition d'être nuancées, de ne pas vouloir imposer un modèle de vie unique. Mais les études sur les facteurs de risque biologiques,

3. Voir dans ce même numéro l'article de Luc Perino : *Diagnostics contestables ou diagnostics inutiles ?*

et leurs « normes », conduisent à un élargissement du pathologique parfois au-delà de toute raison. Ainsi il n'a pas été possible de déterminer un niveau de pression artérielle qui ne soit pas associé à un risque. La longue « bataille » du cholestérol est loin d'être terminée, entre les tenants extrêmes du « *Lower is better* » et ceux qui affirment, non sans arguments, qu'on se trompe complètement « d'ennemi »... Dans un article à la causticité réjouissante, Alain Junod s'en est pris au score européen SCORE [9] : l'utilisation abusive et l'abaissement progressif des seuils de risque dans la petite population norvégienne du nord-Trondeläg conduisait à considérer, dans la tranche d'âge de 40 ans, 22,5 % des femmes et 86 % des hommes comme à risque coronarien élevé, aucun homme n'étant à risque bas ! Chez les plus de 65 ans, 84 % des femmes et 92 % des hommes appartenaient au groupe à haut risque... La définition d'une norme est certes difficile, mais elle doit éviter d'identifier des risques artificiels ou trop minimes pour avoir une importance. Elle doit surtout, à partir de cette identification, éviter de conduire toute une population à

consommer des médicaments, avec le coût et les possibles effets secondaires que cela comporte. Les normes ne sont en aucun cas objectives et absolues. Elles constituent plutôt une référence indicative et provisoire pour une décision éventuelle de traitement pour un individu donné [5].

Conclusion

Ces quelques réflexions visaient avant tout à nous inciter à réfléchir sur la signification relative des chiffres et des normes. L'information objective sur les facteurs de risque, nécessaire au partage de la décision, qu'il s'agisse de modifications du comportement ou plus encore de prescription médicamenteuse, nous impose de bien prendre en compte les significations et représentations de ce qu'est la maladie pour le patient concerné. **Sa santé « lui appartient ». N'accentuons pas encore le risque de médicalisation de la société.**

Références :

1. Gallois P, Vallée JP, Le Noc Y. Insuffisance rénale chronique : la majorité des cas relèvent des soins primaires. *Médecine*. 2010;6(10):???
2. Hallan SI, Orth SR. The KDOQI 2002 classification of chronic kidney disease: for whom the bell tolls? *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25:2832-6.
3. Gallois P. Prévention et facteurs de risque. À propos de la prévention cardiovasculaire. In *Médecine au quotidien*. Montreuil: Unaformec; 2009 (pp. 235-45).
4. Gallois P, Vallée JP, Charpentier JM. Risque cardiovasculaire « global » : intérêts et limites pour la décision médicale. *Médecine*. 2006;2(3):112-7.
5. Giroux E. Les facteurs de risque et le problème de la démarcation entre le normal et le pathologique : une analyse épistémologique. *Rev Med Int*. 2010;31:651-4.
6. Cathébras P. Qu'est-ce qu'une maladie ? *Rev Med Int*. 1997;18:809-13.
7. Illitch I. L'expropriation de la santé. *Esprit*. 1974;436:929-42.
8. Metzl JM, Herzig RM. Medicalisation in the 21st century: introduction. *Lancet*. 2007;369:697-8.
9. Junod AF. La malédiction des norvégiens. *Rev Med Suisse*. 2005;34:3034. Sur www.revue.medhyg.ch/article.php3?sid=1846