



ÊTRE PATIENT COMMENT S'ENGAGER FACE À LA MALADIE

Non, il n'est pas question d'apprendre ici la patience. Quoique. Prendre sa santé en main et déjouer le fatalisme lié à la maladie concerne tout le monde. Il ne s'agit plus d'être passif face aux médecins, mais de s'imposer comme un « cothérapeute ».

par Pascale Senk

Quand on m'a annoncé que j'avais un cancer du sein, et passé l'effroi des premiers jours, j'ai très vite senti qu'il me fallait adopter une stratégie forte. Une petite voix en moi me disait : « Dans chaque décision, chaque acte du quotidien, tu choisiras la vie plutôt que la mort », confie Véronique, 49 ans. *Car même si c'est une maladie grave, le cancer, c'est encore la vie. Et je voulais rester du côté des vivants. »* Résultat : les traitements sont pénibles ? « Certes, mais je me disais qu'ils étaient là pour me soigner, que j'avais de la chance qu'on m'en propose. » Avoir des projets de voyage ? « Oui, même entre deux sessions de radiothérapie, je pouvais me caler des dates pour partir respirer à la mer. Cela me permettait de tenir jusqu'aux prochains enjeux difficiles. » Une option résolument constructive, que Véronique a nourrie aussi grâce aux best-sellers du Dr David Servan-Schreiber qui, à partir de 2003, ont impulsé pour de nombreux malades une autre manière, plus engagée et active, de traverser la maladie. « Grâce à cette approche, inspirée d'études scientifiques aux Etats-Unis, j'ai changé d'alimentation, et tant que je le pouvais, me suis mise à nager plusieurs fois par semaine, à marcher entre deux rendez-vous, à observer ma vie émotionnelle... et à me documenter sur tout ce qui concerne le cancer du sein, se souvient-elle. Tout à coup, même ce coup du sort

devenait pour moi comme une aventure nouvelle à vivre. » Qu'ils semblent loin les clients passifs, manipulables et terrifiés du Dr Knock ! Car ce dont témoigne cette femme est représentatif d'un changement de posture des patients. Un changement qui n'a cessé de s'amplifier depuis une trentaine d'années.

LE SIDA, INTERNET... ET LES PROGRÈS DE LA MÉDECINE

Il aura fallu à la fois des impasses et de grandes réussites médicales pour que les malades comme Véronique se lèvent et participent de plus en plus à leur traitement. Les impasses, ce sont celles rencontrées par les plus grands services médicaux lorsque le sida puis le cancer – notamment le cancer du sein – ont commencé à se diffuser dans les populations. Ces deux maux, à diagnostic encore fatal au début des années 1980, laissaient la médecine dans une grande impuissance. C'est alors que le milieu associatif a pris le relais : groupes de parole permettant à la fois écoute et partage d'expériences, échange d'informations entre malades de différents pays, évaluation des traitements... Peu à peu, le « savoir expérientiel » qui en a découlé a permis aux malades de relever la tête, et aux soignants de penser autrement leur prise en charge. La révolution numérique, à la fin des années 1990, a

encore intensifié le mouvement. Forums, sites spécialisés, communautés virtuelles de soins ont commencé à tisser un réseau d'informations inégalable.

Comme le constate Olivia Gross, docteur en santé publique et en sciences de l'éducation, chercheuse et auteur de *L'Engagement des patients au service du système de santé* (Editions Doin), cette posture nouvelle gagne peu à peu le grand public : « *Désormais, de plus en plus de patients, davantage curieux, partageurs ou engagés, inventent, si leur état physique leur en laisse la force, d'autres stratégies que la seule obéissance passive aux prescriptions médicales. Et ils gagnent des opportunités de contrer mentalement la maladie.* »

Ce sont ensuite les réussites médicales qui ont aussi changé la donne : en transformant, grâce aux progrès thérapeutiques, des maladies fatales en maladies chroniques, elles ont amené les patients à devoir envisager le quotidien avec leur pathologie. Il s'agit bien, désormais, en tout cas pour celui qui s'en sort, de vivre chaque jour au mieux malgré sa maladie. Au point d'inventer parfois la stratégie qui lui convient.

« *Cet empowerment des patients est aussi porté par l'évolution générale de la société, commente Olivia Gross : aujourd'hui, chacun veut être maître de sa vie, choisir sa destinée, s'exprimer et profiter de tous les moyens à disposition pour y parvenir. La santé n'échappe pas à ce phénomène global.* »

**MALADE OUI,
MAIS AUSSI AVENTURIER DE SA SANTÉ**

Désormais, sur la toile, les témoignages conçus comme des parcours d'expériences foisonnent. Après le sida et le cancer, toutes les pathologies sont représentées : maladie de Lyme, endométriose, diabète, Alzheimer... et même les troubles psychiques... schizophrénie, autisme, bipolarité ou dépression, pendant longtemps



sans expression et frappés de tabou, sont dévoilés, commentés, décryptés de toute part.

Une évolution que le Pr Philippe Jeammet considère comme un vrai progrès : « *Ceux qui progressent retrouvent une forme d'appétence pour les échanges, qui vont dans le sens de la vie, alors qu'être malade, c'est toujours s'enfermer, non pas par choix, mais par peur, rappelle-t-il. Dès qu'ils ont moins peur, ils retrouvent le plaisir de l'échange et en miroir l'envie de prendre soin d'eux.* »

Si les moins intéressants de ces témoignages, toutes pathologies confondues, ne font que dévoiler les états d'âme de leur auteur, beaucoup apportent de nouvelles pistes thérapeutiques aux malades, mais aussi aux soignants. Olivia Gross rappelle ainsi que ce sont des malades du cancer qui ont préconisé la distribution de

ERWAN DEVÈZE, DE LA LÉSION CÉRÉBRALE À L'EXPERTISE

Deux événements successifs m'ont amené à ne plus supporter de subir la maladie sans rien faire. En 2006, suite à l'effondrement de mes chevilles, plusieurs médecins me condamnent au handicap. J'avais alors des enfants en bas âge, cette perspective était juste insoutenable... Après avoir consulté d'autres professionnels, j'ai finalement trouvé un chirurgien orthopédiste hors pair qui a accepté de m'opérer. Il m'a dit : « *Je n'ai jamais réalisé une telle intervention, ça m'intéresse ! Il va cependant falloir qu'on fasse ça à deux, vous êtes prêt ?* » Dès que je vois un coin de ciel bleu dans un horizon chargé, je fonce et j'y mets toute mon énergie. J'ai traversé les mois de rééducation dans cet état d'esprit. Puis en 2011, c'est une lésion au cerveau qui est venue me frapper. Proprioception modifiée, nausées, vertiges... Je vivais en état permanent « *d'ébriété médicale* », comme si j'avais plus de 3 g d'alcool dans le sang du matin au soir. C'était insupportable. Les médicaments surdosés finissaient par ne plus avoir aucun effet. Là encore, je me suis dit : « *Il faut que je comprenne ce qui se passe pour avoir une chance de m'en sortir.* » Je ne me suis pas opposé aux médecins, mais j'ai joué « *équipe*

avec eux », en devenant coacteur. J'ai commencé un long travail d'enquête : lectures, rencontres avec des neurologues, documentation... Parallèlement, j'ai conçu un protocole très simple que je suivais chaque matin, sans jamais déroger à ma règle. C'était comme si je préparais mes jeux olympiques. Boire deux verres d'eau au réveil, suivi par des séances de gymnastique vestibulaire, méditation, respiration... Ces pratiques me faisaient du bien. Plus j'en apprenais sur mon cerveau, plus je me remettais physiquement, et vice versa. J'arrêtais de subir. Mieux comprendre me redonnait du pouvoir et j'enrichissais mon protocole au fur et à mesure : nage, marche, alimentation... J'ai poursuivi ce travail de recherche qui est devenu une passion absolue. Je suis aujourd'hui auteur conférencier * et consultant en neurosciences travaillant au quotidien avec des chercheurs. Je dis à tous ceux qui sont malades : « *Comprenez ce qui vous arrive et mettez-vous dans l'action, le cerveau est tellement plastique qu'il peut faire des miracles !* » *Propos recueillis par P. S.*

* Erwan Devèze a notamment publié *24 h dans votre cerveau* et *24 h dans le cerveau de votre enfant* (Editions Larousse).



sucettes glacées pendant les séances de chimiothérapie pour apaiser la sécheresse buccale ou les douleurs des aphtes provoqués par le traitement... Selon la chercheuse, 80 % des plaintes déposées par des malades auprès des instances médicales précisent : « *Je fais cela pour que personne d'autre n'ait à en souffrir.* » Les patients veulent que leur expérience serve. Leur engagement ne sert pas seulement le souci de leur mieux-être.

LES RISQUES : FAIRE PASSER LA MALADIE AVANT SA VIE

Cette formidable aventure d'un rétablissement conscient, inventif et personnalisé, mérite toutefois d'être régulièrement évaluée, parfois même grâce à un accompagnement psychologique. Car au jeu du malade devenu étudiant, puis professeur de sa maladie, on court le risque de se perdre.

Atteinte, en 2002, de leucémie aiguë (doublée d'un chromosome de Philadelphie), Marina Lemaire, auteur de *Ne me demandez plus d'être patiente* (Éditions Le Bord de l'eau), s'est retrouvée à la fin de trois années de traitement, en plein questionnement. « *Puisque ma vie perdurait, je me suis posé cette question essentielle : que vais-je en faire ?* »

Alors qu'elle est jeune maman, elle se lance dans l'engagement associatif : Ligue contre le cancer, Jeunes solidarité cancer... Pendant cinq ans, Marina Lemaire donne toute son énergie en témoignant, racontant son parcours dans des rencontres, colloques, écoutant les autres malades et débattant avec les médecins. « *Je me suis passionnée pour la cause, c'était une aventure sociale formidable, reconnaît-elle. Mais à un moment, je ne savais plus où était mon propre désir. J'étais devenue une sorte de "Madame Cancer" sans être nourrie par cette lutte.* »

Comme pour beaucoup de patients, c'est alors la question du sens de sa vie qui s'est imposé. Car si certains trouvent celui-ci en combattant de façon obstinée et parfois systématique le corps médical, si d'autres deviennent prosélytes au point de vouloir imposer leur

UN DIPLÔME DE PATIENT POUR QUOI FAIRE ?

Depuis 2015, la Sorbonne abrite une expérience inédite à l'échelle mondiale : une université de patients. Cette structure de formation a été créée par le Pr Catherine Tourette-Turgis, spécialiste de sciences de l'éducation et directrice du master éducation thérapeutique du patient à Sorbonne université. C'est en se battant aux côtés des malades du sida, dans les années 1990, afin de faire reconnaître et valoriser leur expérience acquise au cours de leur parcours de soins, que le Pr Tourette-Turgis a eu l'idée de cette université. Son but : former des patients experts, capables de former à leur tour, d'une part les personnels soignants à mieux communiquer et accompagner les malades, et d'autre part les malades eux-mêmes à de nouveaux métiers du soin comme médiateurs en santé ou coordinateurs de programme d'ETP (éducation thérapeutique du patient).

Trois diplômes universitaires (DU) sont ainsi proposés : éducation thérapeutique, mission d'accompagnateur parcours patient en cancérologie, démocratie en santé. Durant les 120 heures de cours dispensés au long de l'année, malades et personnels soignants se trouvent à étudier côte à côte, sur un pied d'égalité, puisque ce qui est enseigné, c'est bien la collaboration et la conjugaison des compétences : savoirs techniques et expérience personnelle au plus intime de la maladie. Un dispositif très représentatif du *French Care*, une nouvelle philosophie de la santé remplaçant le malade au centre, non plus comme objet de soins, mais comme acteur de sa santé et à ce titre, interlocuteur incontournable des médecins comme des politiques.

vision aux autres, chacun est seul quand il doit se trouver des raisons de vivre.

Changer d'alimentation, pratiquer la méditation ou écrire un journal de sa maladie ? Peu importe, du moment que ces choix trouvent un écho profond dans le parcours de celui qui les met en place pour déjouer la maladie. Gustave-Nicolas Fischer, professeur honoraire de psychologie de la santé, et auteur de *Guérir sa vie* (Éditions Odile Jacob), insiste sur cette singularité : « *On reste à côté de la plaque si on n'a pas compris que ce qui va aider vraiment un malade, c'est la réponse juste et personnelle que lui-même trouvera à ses questions.* »

Une démarche qui, selon ce psychologue, ne se limite pas toujours à des changements pratiques : « *La maladie appelle parfois une transformation existentielle supposant de changer totalement son regard sur son histoire, de s'aventurer dans une autre relation à son corps, à son intériorité... car les mêmes événements ne produisent pas les mêmes effets chez tout le monde. Avec une telle déflagration, certains s'effondrent, d'autres s'en servent comme moteur. Rien n'est jamais donné au départ, ni dans un sens ni dans l'autre. C'est à chacun de faire de cette épreuve le chemin de sa vie – forcément unique et singulière.* », conclut-il.

Pascale Senk



Entretien avec le psychiatre Laurent Defromont

“LES PATIENTS AIDENT À AMÉLIORER TOUT LE SYSTÈME DE SOINS”

Peu à peu, la psychiatrie elle-même reconnaît l'apport inégalable de ses anciens usagers, qui viennent jusqu'à « former » les professionnels à leur trouble mental. Les explications du Dr Laurent Defromont, psychiatre, chef de pôle, EPSM Lille métropole.

Propos recueillis par Pascale Senk

Les personnes atteintes de troubles psychiques peuvent-elles, elles aussi, connaître une forme d'« empowerment », cette reprise du pouvoir des malades à laquelle on assiste dans d'autres champs de la santé ?

Dans notre pôle de santé mentale proche de Lille *, nous travaillons en tout cas en ce sens depuis des années. Une des actions impulsées par le pôle depuis 2011 est l'intégration de savoirs expérientiels via des médiateurs de santé pairs, des bénévoles qui viennent faire des interventions dans la formation des professionnels ou des porte-parole des usagers. Nous accueillons ainsi sept professionnels médiateurs de santé pairs qui sont en fait d'anciens usagers de la santé mentale. Ils nous aident à accompagner les patients en nous transmettant leur expérience et en échangeant avec eux sur le vécu de la maladie. Cette participation nous semble essentielle : en devenant experts en santé mentale, ces personnes aident à améliorer tout le système de soins. Nous, soignants, sommes essentiellement des techniciens et nous avons besoin d'eux pour faire émerger la parole des usagers et pour que devienne plus efficace la prise en charge. Surtout, ils permettent aux malades d'avoir quelqu'un à qui s'identifier, quelqu'un qui peut leur dire : « *Moi aussi, j'ai entendu des voix ou j'étais toxi-*

comane, et pourtant aujourd'hui je travaille, j'ai une vie responsable, je peux aider un autre... » Mais malheureusement, en France, contrairement au Québec par exemple, ou à la plupart des pays anglo-saxons, les personnes qui ont des problèmes de santé mentale restent des victimes, et connaissent de grands retards concernant leurs droits.

Pourquoi cela ?

D'abord, cela tient à la disparité des pratiques de soins et des positions sanitaires. En France, selon que vous consulterez dans telle ou telle région, vous trouverez – ou pas – des alternatives à l'hospitalisation ; vous serez pris en soin dans des institutions accueillantes... ou non. Il faut savoir qu'actuellement, dans certains hôpitaux, on enlève son téléphone portable à la personne et on la met tout de suite en pyjama ! Mais même si la majorité des lieux reste bienveillante, on ne peut que constater une stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychiques et cette exclusion s'incarne dans le retrait de leurs droits. Dès que quelqu'un est touché dans sa vie psychique, on pense : « *Il ne peut plus décider. On peut donc lui imposer une contrainte de soins. On n'a plus à l'écouter.* » Plus ils seront déshabillés, moins ces patients seront acteurs de leur parcours.



“Un projet de rétablissement global doit supplanter le seul projet de soins. Les soignants en santé mentale ont tendance à vouloir éradiquer les symptômes, or force est de constater que beaucoup d’usagers conservent des symptômes gênants... mais peuvent apprendre à vivre avec.”



Mais cela ne tient-il pas aussi à la spécificité de la maladie mentale ?

Bien sûr, le problème que nous rencontrons en ce domaine est le poids de l’histoire et du diagnostic. Ce marqueur ne permet pas suffisamment de prédire l’évolution des difficultés que présentera tel ou tel trouble. Ces diagnostics sont très stigmatisants et inquiétants, pourtant, parfois, des signes de maladie psychotiques sont moins invalidants que des troubles anxieux ou dépressifs. C’est donc bien la question de la représentation des troubles mentaux qui se pose. Aujourd’hui encore, avoir un trouble psychique est entendu le plus souvent comme « être aliéné », et « schizophrène » comme « dangereux psychotique capable de poignarder un inconnu dans la rue » – ce qui arrive rarement, mais est très médiatisé. D’où l’importance pour les experts d’expérience de donner un visage humain à ces problèmes et d’énoncer une autre possibilité : « *J’ai eu des hallucinations, et aujourd’hui, je vais bien.* » Seuls, ces témoins peuvent faire tomber les représentations usuelles de la maladie mentale.

Ces patients experts, outre l’identification rendue possible aux malades, qu’apportent-ils de si précieux ?

Ils nous rappellent qu’un projet de rétablissement global doit supplanter le seul projet de soins. Les soignants en santé mentale ont tendance à vouloir éradiquer les symptômes, or force est de constater que

beaucoup d’usagers conservent des symptômes gênants... mais peuvent apprendre à vivre avec. C’est leur expérience qui est imparable. Aujourd’hui, certains vivent chez eux, travaillent à leur qualité de vie, même s’ils présentent quelques éléments comme entendre des voix... ce qui n’est pas forcément gênant. L’important est qu’ils retrouvent une vie axée sur le rétablissement. Mais dans la société, on a tendance à partager la population entre fous et gens normaux, sans faire de place à ceux qui connaissent simplement des failles, des temps de rechute dans leur trouble mental...

Que signifie le rétablissement pour ces patients ?

Aux Etats-Unis, dans le mouvement des *Psychiatric Survivors*, on définit le rétablissement comme un processus, non un point final ou une destination. Il se fonde sur différentes étapes : l’acceptation de la maladie dans toutes ses implications, ce qui, paradoxalement, permet de reprendre le contrôle de sa vie, de parvenir à un accomplissement personnel et à une vie remplie de sens. Patricia Deegan, ancienne usagère de la psychiatrie, a ainsi témoigné : « *Se rétablir signifie connaître ses propres limites, savoir qu’il existe certaines choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que d’y voir une source de désespoir, j’ai appris que cela m’ouvrirait la voie vers tout ce que je peux faire.* » Ici, la notion d’espoir est incontournable. Pour se rétablir, la personne a besoin de savoir que les professionnels, ainsi que ses proches et ses pairs croient à ses propres forces, portent et partagent cette confiance.

Que faut-il développer en France pour diffuser cet état d’esprit ?

Communautés de patients, réseaux d’entraide, associations d’anciens usagers... je crois énormément à ce qu’on nomme la santé communautaire. En France, nous avons privilégié la recherche, elle-même trop faible en santé mentale, et la relation aux experts médicaux. Si vous avez un trouble alimentaire ou êtes alcoolique, être écouté dans un groupe de patients en rétablissement peut déjà faire beaucoup. Mais aujourd’hui, on vous dirige directement vers le sanitaire qui devient vite coercitif. Et les temps pour obtenir un RV dans une consultation spécialisée sont désespérément longs. Il nous manque la reconnaissance de la force des réseaux d’entraide. Oui, j’espère beaucoup de progrès et d’évolution dans l’acceptabilité de ces soins en santé mentale.

P. S.

* Le pôle de santé mentale regroupe les villes de Mons-en-Barœul, Hellemmes, Lesquin, Lezennes, Lesquin, Ronchin et Faches-Thumesnil.



DIX COMMANDEMENTS POUR TRAVERSER SA MALADIE

Tomber malade ne se prévoit pas. Pour faire face, chacun a sa méthode, en fonction de sa personnalité et de son histoire. Voici toutefois quelques suggestions. Avec le Dr Françoise Ellien, psychologue clinicienne, secrétaire générale de la Société française de psycho-oncologie et Lucile Sergent, auteure du *Petit Guide de survie des patients face à la blouse blanche* (First éditions).

1 A connaître ta maladie tu t'attacheras (plus ou moins).

« Je me suis sentie mieux à partir du moment où j'ai su mettre des mots sur ce que je ressentais, sur les symptômes qui devenaient envahissants. » Cette parole de malade, souvent entendue, montre combien il est important de savoir ce qui nous fait vaciller sur des bases que l'on sentait sûres jusque-là. « Connaître sa maladie ne permet pas de s'auto-soigner, mais de la comprendre pour se l'approprier et ne pas la subir comme une fatalité », estime Lucile Sergent, juriste atteinte d'une maladie génétique et auteure. Toutefois, comme le souligne Françoise Ellien : « Tout savoir de sa maladie peut aider ceux qui ont besoin de maîtriser ce qui leur arrive. Mais d'autres, au contraire, peuvent se sentir protégés par

une certaine forme d'ignorance, qui peut parfois aller jusqu'au déni. Il est important de respecter cela. D'autant que ce besoin de savoir (ou pas) peut évoluer au cours de la maladie... il peut y avoir des étapes, des allers et retours, entre les deux attitudes. »

2 Avec d'autres patients tu échangeras.

« Beaucoup de patients se sentent isolés car ils ne peuvent pas forcément exprimer ce qu'ils vivent au quotidien. Ils ont le sentiment de ne pas toujours être compris de leurs proches. C'est là où la rencontre avec les autres patients peut être intéressante », explique Lucile Sergent. Qu'il s'agisse de trouver des solutions aux problèmes matériels très concrets (aides techniques ou financières, par exemple) —



ou de parler de ses difficultés psychologiques, la rencontre avec d'autres peut s'avérer une aide précieuse. Si les réseaux sociaux et forums permettent de partager à distance, les groupes de parole ou les ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP), mis en place dans les hôpitaux ou au sein d'associations, offrent d'autres occasions de mettre en commun des réflexions et trouvailles permettant d'appivoiser le quotidien.

3 Des nouvelles technologies tu te serviras... avec recul.

Qu'il s'agisse de se renseigner sur sa maladie ou d'échanger avec d'autres, internet et les réseaux sociaux sont évidemment utiles. Toutefois, à l'heure des fake news, reste à trouver les bonnes informations. En la matière, les sites de sociétés savantes ou d'associations de patients sont plus sûrs que les forums, il en va de même pour les livres et les articles scientifiques. Mais n'hésitez pas à sortir du virtuel !

4 D'une association tu te rapprocheras.

Porter la voix des malades dans la société, les aider et parfois aider leur famille dans toutes les étapes de leur parcours, donner de

l'information fiable sur la pathologie et ses traitements, voilà le rôle des associations. Le risque de l'engagement ? Ne plus se définir qu'à travers sa maladie ou défendre une image idéalisée d'un patient militant.

5 Les équipes soignantes tu questionneras.

Ne pas se sentir uniquement objet de soins que l'on manipule « pour son bien » au gré des traitements, mais rester sujet à part entière nécessite de prendre la parole. Certes, la blouse blanche peut impressionner, comme l'attitude de certains praticiens, mais si vous vous sentez parfois dépossédé de vous-même, n'hésitez pas à questionner les professionnels qui vous entourent. Demandez-leur qu'ils reformulent lorsque vous ne comprenez pas, questionnez sur la raison de tel ou tel geste thérapeutique, de tel ou tel protocole. C'est votre droit parce que c'est de vous dont il s'agit.

6 De la culpabilité tu te débarrasseras.

« Le discours des médecins et des oncologues, parfois, relayé par l'entourage, les médias ou certains ouvrages, a souvent consisté à dire qu'il ne fallait pas se laisser abattre, qu'il fallait garder bon moral, se battre, que la maladie était une épreuve

comme une autre et qu'il ne fallait rien lâcher », constate Françoise Ellien. « Or, le plus grand service que l'on peut rendre à un malade, c'est d'arrêter de lui asséner ce qu'il doit faire, arrêter de prêcher, mais l'accompagner. » Autrement dit, personne mieux que vous ne sait ce qui est bon pour vous

7 T'écouter tu apprendras.
« Il est important de prendre du recul, de se décaler par rapport à la temporalité d'une société où tout va vite, où il faut être performant », estime Lucile Sergent. S'autoriser à ralentir, à craquer, à déprimer, à être découragé permet de ne pas gaspiller son énergie en forçage inutile. Parfois aussi, la voix qui vous dit de faire passer votre plaisir en premier, d'avoir des projets ou de vous lancer dans un hobby revitalisant mérite aussi d'être écoutée.

8 Aux techniques non médicamenteuses tu t'intéresseras (lire interview en encadré).
Soutien psychologique, méditation, sophrologie, sport, yoga, etc. Aujourd'hui, « les soins de support » constituent un domaine en pleine expansion. Le but de ces techniques : s'aider à mieux lutter et améliorer sa qualité de vie. Là encore, à vous de trouver ce qui vous convient le mieux en fonction de votre propre goût et votre sensibilité.

9 Des émotions de tes proches tu te décaleras.
En plus de leurs propres émotions, les malades doivent également faire avec la douleur, la tristesse, l'inquiétude des autres, voire parfois, leurs maladresses. Pas toujours simple. Entre le fils adolescent qui cache son inquiétude en s'investissant auprès de ses amis, et laisse sa mère imaginer qu'il se fiche du cancer qui la dévaste, et le conjoint trop présent qui infantilise et étouffe, il est parfois difficile de vivre la maladie en famille. Oser parler est souvent la solution, quitte même parfois à se faire aider par des professionnels pour médiatiser une parole trop difficile à énoncer et à faire entendre.

10 Sur des relations de confiance tu t'appuieras.
Médecins, psychologues ou amis... autour de soi circulent des personnes à qui l'on peut tout dire, poser toutes les questions, exprimer toutes ses émotions. Ce sont ceux qui sont capables d'entendre vos peines sans s'effondrer avec vous, sans que vous craigniez de les angoisser, ce qui les rend irremplaçables. Ils n'entrent pas en compétition avec la famille, mais sont complémentaires de ces liens affectifs, eux aussi indispensables.

Isabelle Basset

LE PARCOURS DE SOINS INTÉGRATIF

Questions à Isabelle Célestin-Lhopiteau, psychologue et directrice de L'Institut français des pratiques psychocorporelles (www.ifppc.eu), auteure de *Eloge du Vivant* (Editions Harper Collins)

En quoi votre approche aide-t-elle le patient ?
Depuis 2002, l'OMS a montré que les patients, dans une recherche personnelle d'amélioration de leur qualité de vie, se tournent de plus en plus vers les pratiques complémentaires comme l'hypnose, le yoga, la méditation, mais aussi traditionnelles, comme la médecine chinoise ou l'ayurvéda. Pourquoi ? Celles-ci attribuent une posture plus active au malade et lui proposent une véritable hygiène de vie dans un but de prévention. La personne peut donc intervenir sur plusieurs plans : alimentation, pratiques corporelles, équilibre émotionnel... C'est particulièrement fort pour un patient quand sa pathologie l'immobilise, l'isole. En intégrant ces pratiques complémentaires au quotidien, le patient peut se remettre plus efficacement dans le mouvement de sa vie. En tant que professionnels de la santé, nous devons accompagner ce mouvement.

Qu'apporte spécifiquement la médecine intégrative ?
Elle offre un soin personnalisé au patient et met l'accent sur la qualité de la relation thérapeutique, sur l'empathie. Or, s'il est entendu que la personne a ses propres ressources pour traverser sa maladie, cette relation thérapeutique lui permet de devenir experte de son propre fonctionnement et peut à peu d'adopter

les outils qui lui feront le plus de bien. L'approche intégrative tient compte de la personne dans sa globalité (son histoire, son mode de vie, le contexte...) et a à cœur de personnaliser aussi son parcours de soins, en associant le meilleur de la médecine conventionnelle et des pratiques complémentaires.

Plus autonome, en quoi le patient a-t-il besoin d'un institut tel que le vôtre ?

L'IFPPC (Institut français des pratiques psychocorporelles) propose à chacun un parcours de soins intégratif, personnalisé, qui naît d'un travail de collaboration entre le patient et le praticien, avec systématiquement une phase thérapeutique et une phase pédagogique. Notre objectif est d'aider la personne à choisir des pratiques complémentaires adaptées afin d'activer ses ressources et de les intégrer vraiment dans son quotidien, en apprenant différentes pratiques personnalisées. La relation thérapeutique est essentielle, que la personne soit reçue en individuel ou en groupe. Ainsi, nous proposons sur place des thérapies par l'hypnose, des pratiques ostéopathiques... Et mettons à disposition des ateliers d'autohypnose, de méditation ou de yoga sur place, pour s'autonomiser. Certains ont besoin d'autres pratiques qui leur correspondent davantage, et nous leur fournissons les coordonnées de professionnels bien formés et de confiance.

Propos recueillis par Pascale Senk

Eloge du vivant, d'Isabelle Célestin-Lhopiteau, Editions Harper Collins (www.ifppc.eu).