



CES PATIENTES DEVENUES *expertes*

FORTES DE LEUR VÉCU DE LA MALADIE,
ELLES AIDENT D'AUTRES PATIENTS À MIEUX
VIVRE AVEC LEUR PATHOLOGIE AU QUOTIDIEN
ET BOULEVERSENT LE PAYSAGE MÉDICAL.

PAR MATHIEU RACHED.

Les maladies chroniques touchent près de 15 millions de Français. Si, auparavant, le malade s'en remettait totalement au médecin, sur un modèle très paternaliste, le boom des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC) a fait émerger un nouveau profil de patients, plus autonomes et plus actifs. « Grâce à Internet, ils se forment, s'informent et se transforment, souligne Luigi Gino Flora, chercheur en Sciences de

l'éducation¹. Ils sont ainsi capables d'une lecture critique de leur parcours de soins. » Ces patients-experts ont une connaissance approfondie de leur maladie, des symptômes, des traitements et de leurs effets secondaires. Un savoir qu'ils enrichissent en participant à des congrès médicaux et en lisant des revues scientifiques. Ils ont ainsi suffisamment de recul sur leur propre expérience de la maladie pour pouvoir aider d'autres malades. Et ce, de multiples manières : en créant des blogs, en participant à des forums et à

des associations de patients, en étant actifs sur les réseaux sociaux, etc. À noter que près de huit malades chroniques présents sur le Web sur dix sont des femmes! Loin de se substituer au personnel soignant, ces patients éclairés ont une place et un rôle inédits. Du fait de leur expérience, ils abordent facilement les aspects transversaux de la maladie chronique, comme la gestion des douleurs et de la fatigue ou les démarches administratives... des questions qui restent souvent en suspens à l'issue de consultations médicales raccourcies.

« Les expertises des patients sont complémentaires de celles des médecins, estime Fabienne Boudier, maître de conférences en sciences économiques à l'université Paris-Est-Créteil et coauteure de l'étude "L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante"². Mais elles restent une ressource peu exploitée par notre système de santé. » Les médecins étaient, en effet, jusque-là plutôt méfiants vis-à-vis de ces patients. Pour Emmanuelle Bordes, infirmière et formatrice en éducation thérapeutique³, « l'idéal est de les faire intervenir en binômes avec des soignants », pour qui il n'est pas toujours aisé de comprendre le ressenti du malade, notamment lors du diagnostic ou d'une rechute. « Collaborer avec un patient-expert permet d'équilibrer la relation de soins, de sortir du jargon médical et d'élargir l'espace de la parole. »

C'est ainsi qu'est né le métier de « médiateur de santé ». Il permet à des personnes ayant souffert de troubles mentaux

d'aider des malades en souffrance psychique. De même que dans le cadre du programme « diabète solidaire » de l'Association française des diabétiques, des malades sont accompagnés par des patients-experts bénévoles⁴. Habituellement, « l'observance du traitement n'est que de 50 %, rappelle Jean-Jacques Altman, chef du service de diabétologie à l'hôpital Georges-Pompidou, à Paris. Je suis convaincu que le partenariat avec le patient-expert ne peut qu'améliorer les choses. À condition qu'il ne soit pas dans la contestation systématique du corps médical. » Une révolution est en marche, la preuve avec le lancement à la rentrée d'une formation en santé pour les patients qui s'impliquent autour de leur maladie à l'université d'Aix-Marseille. À Paris, à l'université Pierre et Marie Curie, le diplôme universitaire d'éducation thérapeutique, d'ordinaire réservé aux professionnels de santé, est depuis quelques années ouvert à des malades chroniques. Une manière de valoriser leur expertise, de leur apporter une reconnaissance officielle et de nouvelles compétences. Et ce n'est qu'un début. Car, se réjouit le chercheur Luigi Gino Flora, « à l'université de médecine de Montréal, des malades co-animent déjà des cours à côté des médecins, de la première à la dernière année d'étude. » Preuve qu'avec l'émergence des patients-experts, la médecine ne pourra plus s'enseigner et s'exercer comme avant.

1. <http://gino.flora.free.fr/> 2. Innovations, 2012/3, n°39.
3. www.alliance-educative.com 4. www.diabete-solidaire.fr



Beate, 56 ans.

« Nous faisons un peu le service après-vente des médecins »

Beate Bartès, 56 ans, fondatrice du forum de discussion Vivre sans thyroïde.

« À la suite d'une échographie qui a révélé la présence de nodules thyroïdiens, j'ai fait des recherches sur Internet. J'ai trouvé un forum de patients avec des témoignages et des articles en allemand, ma langue d'origine. Quand mon médecin m'a annoncé que j'avais un cancer, le fait d'avoir échangé avec d'autres malades m'avait préparée au diagnostic. Cela m'a aussi aidée à mieux vivre mon traitement. Une fois rétablie, j'ai lancé le même forum en français. Treize ans plus tard, environ 6 000 personnes s'y connectent chaque jour. Nous faisons un peu "le service après-vente" des médecins qui sont d'ailleurs de plus en plus nombreux à nous recommander à leurs patients. Si mon expérience du cancer peut être utile à d'autres, je n'aurai pas été malade pour rien. »

Vivre sans thyroïde est devenu une association de patients en 2007 : www.forum-thyroide.net



Catherine, 50 ans.

« Je me suis découvert une âme militante »

Catherine Cerisey, 50 ans, fondatrice du blog Après mon cancer du sein.

« J'ai lancé mon site en 2009, une fois en rémission. J'y raconte mon histoire, publie des actualités médicales et caritatives, partage des astuces pratiques: comment soulager les douleurs chroniques post-opératoires, supporter les effets secondaires de la chimio, etc. Je reçois beaucoup de commentaires et de mails de lectrices. Au fil des ans, je me suis découvert une âme militante. Je défends une meilleure implication du patient dans son parcours de soin. Mon post le plus lu? Celui sur l'arrêt de l'hormonothérapie. Bien souvent, les médecins et les proches considèrent ce petit cachet quotidien comme anodin comparé à la chimiothérapie. En réalité, il y a nombre d'effets indésirables dont on ne parle pas assez. Du coup, 50% des femmes arrêtent ce traitement de cinq ans avant son terme, en dépit des risques encourus. »
<http://catherinecerisey.wordpress.com/>

« Aider les autres m'a permis de retrouver une utilité sociale »

Corinne Devos, 48 ans, diplômée en éducation thérapeutique du patient.

« Quand on m'a diagnostiqué la maladie de Crohn et une spondylarthrite ankylosante à des stades avancés, ce fut un tremblement de terre. Suite à ma mise en invalidité, j'ai décidé de m'impliquer quelques heures par mois en tant que bénévole dans l'association François Aupetit (AFA). Aider les autres m'a permis de retrouver une utilité sociale et de rompre l'isolement. J'ai d'abord fait de l'écoute et du soutien pour les malades et leurs proches. Les demandes récurrentes concernent la pathologie et ses traitements, mais aussi leur impact sur la vie professionnelle et privée.

LES MALADES CHRONIQUES EN CHIFFRES

4 PATIENTS SUR 10 surfent sur Internet au moins deux à trois fois par semaine en quête d'informations.
7 PATIENTS SUR 10 échangent les informations trouvées sur le Web avec leur médecin.
67% recherchent des témoignages de personnes atteintes de la même maladie.

(SOURCE: À LA RECHERCHE DU ePATIENT, AVRIL 2013.)

Je me suis ensuite formée à l'éducation thérapeutique du patient à l'université Pierre et Marie Curie. Ainsi, depuis 2010, je fais du coaching santé à l'AFA. Il ne s'agit ni de plaquer mon expérience sur un autre malade, ni de fournir un kit de solutions clés en main, ni de faire la morale! J'aide la personne à déterminer ses besoins, à cerner ses difficultés quotidiennes et à mobiliser les ressources disponibles pour se reconstruire. Je l'oriente sur un réseau de professionnels pluridisciplinaires - psychologues, assistantes sociales, sophrologues, etc. - qui lui permettra de mieux vivre avec sa maladie chronique. »

www.afa.asso.fr



Corinne, 48 ans.



Muriel, 33 ans.

« J'ai choisi de faire quelque chose de positif de ma maladie »

Muriel Londres, 33 ans, internaute hyperactive.

« C'est en faisant des recherches sur Google pour décrypter les résultats de mes analyses de sang que je suis tombée sur le forum Vivre sans thyroïde. J'ai pu y exposer mes symptômes et exprimer mes angoisses à des personnes, elles-mêmes malades, qui m'ont rassurée. Au fil des mois, je suis devenue de plus en plus active sur le site. Jusqu'à participer aux conférences de l'association. Étant technicienne vidéo, je filme les congrès auxquels j'assiste et poste mes montages sur YouTube. Mes vidéos cumulent plus de 35 000 vues! J'ai aussi investi les réseaux sociaux. Twitter¹ me permet de suivre l'actualité autour de la thyroïde et de l'e-santé, de partager des articles scientifiques, d'interpeller les instances sanitaires, de commenter en direct des conférences... Sur Facebook, l'échange entre patients prime, c'est une communauté très active². En partageant mon expertise avec d'autres malades, j'ai choisi de faire quelque chose de positif de ma maladie. Cela m'a aidée à l'accepter et à mieux la supporter. »

1. <https://twitter.com/MissLondres> et <https://twitter.com/ForumThyroïde>

2. <https://www.facebook.com/groups/vivresansthyroïde/?fref=ts>

« Faire entendre la voix des malades »

Yvanie Caillé, 40 ans, fondatrice de l'association Renaloo.

« J'ai une maladie rénale depuis l'adolescence. À l'âge de 28 ans, j'ai été dialysée. Après ma greffe, en 2002, j'ai lancé Renaloo.com, une sorte de blog pour raconter mon histoire, mais aussi un forum pour donner la parole à d'autres malades et répondre à leurs questions, que je m'étais souvent moi-même posées. Depuis, le site s'est étoffé et Renaloo est devenu une association de patients pour faire entendre la voix des malades et améliorer leur quotidien. Nous avons créé en 2009 le laboratoire d'idées "Demain la Greffe", rassemblant patients, médecins

LE FACEBOOK DES PATIENTS

LANCÉ EN 2011, CARENITY, un réseau social destiné aux malades chroniques et à leurs proches, compte plus de 15 000 membres actifs, répartis au sein de 60 communautés de patients. Une fois inscrit, on échange avec des personnes atteintes de la même maladie, et on suit l'évolution de sa santé grâce à des applications validées par des médecins. www.carenity.com

et société civile, et initié les états généraux du rein qui ont pris fin au printemps. Dans ce cadre, 9 000 patients concernés par une maladie rénale, dialysés ou greffés, ont répondu à une grande enquête. Les résultats préliminaires ont mis en relief l'effet dévastateur de ces pathologies sur la vie familiale et professionnelle des malades, les carences dans leur prise en charge, le manque d'informations sur les options thérapeutiques et le déficit d'écoute du corps médical. Beaucoup de patients nous ont remerciés de leur avoir donné l'occasion de s'exprimer. » ■

<http://renaloo.com/>



Yvanie, 40 ans.