

Ils refusent d'être des marionnettes, discutent sur un pied d'égalité avec leur médecin, soutiennent les autres malades. Certains obtiennent même des diplômes grâce à leur expérience de la maladie chronique. Devenir expert de sa santé, c'est possible. La preuve.

LA RÉVOLUTION DES « *PATIENTS EXPERTS* »

PAR PASCALE SENK – ILLUSTRATION MARTIN JARRIE

Un seul parcours suffit parfois à raconter une époque. C'est le cas de celui de Luigi Flora. Lorsqu'en 1989 ce trentenaire cabossé par la vie trouve refuge dans des groupes d'entraide pour enrayer les maladies qui le minent – il préfère ne pas préciser lesquelles et s'en expliquera plus loin –, il ignore qu'au fil des années il apprendra non seulement à se soigner, mais deviendra aussi un spécialiste des « parcours de santé » possibles. Jusqu'à finir par être nommé, lui qui n'avait pas même le bac, docteur en sciences de l'éducation, conseiller >>>

>>> pédagogique et chercheur à la direction « collaboration et partenariat patient » de la faculté de médecine de l'université de Montréal. En vingt-cinq ans, Luigi Flora est devenu un « patient expert », reconnu et rémunéré pour son savoir et son expérience. « De victime, je suis devenu acteur de ma santé, puis "personne ressource", à la fois pour les autres malades et pour les soignants », résume-t-il. Un retournement de plus en plus fréquent, qui révolutionne le monde de la médecine.

L'impact du sida

La source d'un tel changement ? L'arrivée, au début des années 1980, d'une maladie inconnue, féroce et fatale : le sida. Face à ce raz de marée, qui emporte des homosexuels, puis des toxicomanes, et enfin tout le monde en quelques mois, face aussi à l'impuissance des médecins, qui mettront pourtant seulement trois ans à découvrir le virus (VIH) responsable de cette maladie, les personnes infectées s'organisent en associations. Et mettent en place des groupes de parole d'un nouveau genre, ainsi que des services d'information, comme l'explique Philippe Barrier¹, philosophe et docteur en sciences de l'éducation, également diabétique se présentant comme « patient chronique » : « Tout est venu de là. Grâce à des associations comme Aides ou Act Up, les malades ont appris à assumer leur maladie, mais aussi à en faire un combat politique. »

Ces malades sont alors bien loin des patients hésitants et manipulables du docteur Knock, incarné au cinéma² dans les années 1950 par Louis Jouvet, et qui n'osaient pas demander à leur médecin ce que signifiait son vocabulaire technique ou ses silences. Tout au long des années 1990, les patients s'informent entre eux sur le mal qui les frappe ainsi que sur les traitements, et apostrophent les médecins : à quand la trithérapie, déjà disponible aux États-Unis ? Ces symptômes ne sont-ils pas ceux d'un cytomégalo virus ? Les réseaux s'organisent,



Le téléphone sonne, animé par Hélène Jouan sur France Inter, de 19h20 à 20 heures, consacre une émission, en partenariat avec *Psychologies*, à la révolution des patients experts (entre le 3 et le 6 novembre).

Questions au 0145 247000, sur franceinter.fr ou sur Twitter #telsonne.

LES PATIENTS NOUS CONSEILLENT

À lire : *Mieux vivre son cancer du sein, le cahier d'exercices*

Coécrit par des patientes dans le cadre de l'association Saint-Louis Réseau Sein, ce cahier offre une moisson de conseils pour mettre des mots sur ses angoisses, décoder le jargon des médecins, expliquer la situation à ses enfants... On y trouve aussi des jeux pour que le temps passé dans les salles d'attente semble moins long (ESF éditeur, 2014).

Sur Internet :

www.la-maison-du-cancer.com

Créé par Anne-Laurence Fitère, journaliste malade du cancer, ce site, parrainé en son temps par l'acteur Bernard Giraudeau, a pour vocation de fournir une information rigoureuse, tout en permettant aux malades et aux proches de s'entraider et de témoigner.

Renaloo.com

Consacré aux maladies et à l'insuffisance rénales, ce site de l'association fédérée par Yvanie Caillé, elle-même greffée, est un lieu d'entraide et d'échange d'informations si puissant que d'importantes modifications bioéthiques ont été apportées au protocole de transplantation d'organe grâce à ses recommandations.

et les médecins engagés dans ces associations initient eux aussi un changement de posture décisif dans la relation soignant-soigné en acceptant de se mettre en position de chercher, comme les malades³.

La coconstruction avec les soignants

Avec l'apparition d'Internet, à la fin des années 1990, ce mouvement trouve une nouvelle dimension. Pas une maladie qui ne génère ses sites de patients, ses blogs, ses informations pratiques, y compris pour les proches. Ce qui se révèle alors le plus précieux, c'est « l'expérience des malades ». Luigi Flora l'a compris à un moment décisif de son parcours, alors que, engagé depuis cinq ans comme intervenant dans des associations, il passait tout doucement au statut de spécialiste. « La maladie s'est réveillée, se souvient-il, et j'ai dû être hospitalisé. Pour m'administrer une chimiothérapie, on m'avait installé sous la peau une chambre implantable⁴ et je me suis rendu compte que celle-là, comme celle de tous les autres malades autour de moi, risquait sans cesse de se >>>

>>> boucher et de s'infecter, mais que je ne savais pas comment y remédier seul. Les soignants semblaient ne pas avoir pris en compte ce fait. J'ai demandé à rentrer chez moi, en insistant sur le fait que l'on devait m'apprendre à devenir autonome pour poursuivre le traitement. » De longues discussions avec les infirmiers commencent. Pas question de changer leur protocole ni leur rôle de soignant comme ça ! Peu à peu, l'équipe médicale initie Luigi Flora au bon fonctionnement de son cathéter et s'engage dans une nouvelle forme de collaboration avec lui. Une « coconstruction », encore inimaginable dix ans auparavant, se met en place. De telles interventions de la part de patients, véritables contre-pouvoirs, ont favorisé de grandes évolutions : le dispositif d'annonce du diagnostic de cancer, par exemple, mesure phare du Plan Cancer 1 (2003-2009), est ainsi directement né de la parole des malades.

Savoir vivre avec une maladie chronique

D'autres évolutions vont jouer en faveur de la révolution des patients. Grâce aux progrès de la médecine, des pathologies considérées comme mortelles se transforment en « maladies chroniques » : VIH/sida, cancer, insuffisance rénale... Aujourd'hui, celui qui en est atteint peut espérer vivre plusieurs décennies. Et cela change tout. « C'est la connaissance de la vie "avec" la maladie qui devient essentielle, poursuit Philippe Barrier. Avoir éprouvé l'hypoglycémie, savoir la ressentir afin d'adopter les bons gestes, devient aussi nécessaire que connaître les mécanismes théoriques de la maladie. » Et lui aussi, invité de conférences universitaires, transmet désormais son expérience : « Je suis passé d'acteur à auteur de ma vie », dit-il.

Aussi, ce qui, à l'origine, était un mouvement de défense et de reconnaissance d'une pathologie se transforme. On était « malade du sida » ou « cancéreux », on est devenu « patient chronique », et l'on doit pouvoir se relier à n'importe quel autre malade. « Je ne précise plus quels maux me minent, justifie Luigi Flora, car je souhaite que mon parcours entre en résonance avec le maximum de malades. » Dans un même esprit, des cursus universitaires – notamment le doctorat impulsé par Catherine Tourette-Turgis à la faculté de médecine de l'université Pierre-et-Marie-Curie, Paris-VI⁵ – se sont ouverts aux patients experts venant de tous horizons. Là, ils abordent « l'éducation thérapeutique » et suivent, sur les mêmes bancs que des soignants, des cours tels

Les relations changent peu à peu, les médecins ont abandonné le ton paternaliste que prenaient leurs aînés

que « Savoir sur la maladie » ou « L'autodiagnostic ». Ces révolutions dans l'institution modifient peu à peu les relations sur le terrain. « Les médecins spécialistes, notamment les quadras, ont laissé tomber le ton paternaliste que prenaient leurs aînés, observe Philippe Barrier. Aujourd'hui, avec mon diabétologue, nous parlons "clinique" et nous construisons vraiment le traitement ensemble. » Autres marqueurs de cette transformation : de plus en plus de médecins osent lâcher un certain « technicisme » et dévoiler les défis émotionnels auxquels eux aussi sont confrontés⁶ ; des sujets jusque-là tabous (vie sexuelle pendant les traitements ou effets secondaires...) peuvent être abordés en consultation ; des « mandarins » orientent leurs malades vers des sites d'informations gérés par des patients...

Mieux entendus, davantage insérés : tous les malades peuvent tirer de réels bénéfices de l'action des « patients experts ». Mais ces derniers ne doivent pas oublier d'où ils viennent : « Lorsqu'ils sont reconnus comme "experts", certains ont tendance à vouloir se débarrasser de leur étiquette de "malades", regrette Luigi Flora. Mais s'ils enlèvent leur valeur ajoutée – comme certains intervenants en toxicomanie qui nient leur passé de drogués –, ils courent le risque de perdre ce qui fait le sel de leur expertise. » Or, ce sel, c'est tout le monde de la santé qui en a besoin.

1. Philippe Barrier, auteur du *Patient autonome* (PUF, 2014).

2. Knock, film de Guy Lefranc (1951).

3. À lire sur ce sujet : *La Révolution sida* d'Hélène Cardin et Danielle Messager (Odile Jacob, 2013).

4. Dispositif composé d'un petit boîtier (la chambre implantable) et d'un cathéter (tuyau souple et fin). Placé sous la peau, il permet d'administrer les médicaments liquides sans abîmer le système veineux.

5. universitedespatients.eu.

6. À lire sur ce sujet : *Cancer du sein, un médecin à l'épreuve de l'annonce* de Laurent Puyuelo (Érès, 2011).

POUR ALLER PLUS LOIN

Sur Psychologies.com « Médecines douces » : une rubrique complète dédiée à toutes les formes de médecines parallèles pour vous aider à bien choisir.