



Santé

intenses, j'ai vu mon dos se figer et se déformer jusqu'à restreindre ma mobilité. J'ai été plusieurs fois hospitalisée et j'ai pris beaucoup de médicaments. Maintes fois j'ai entendu que c'était lié au stress, voire même que c'était dans ma tête ! En 2000, j'ai insisté pour passer une coloscopie et c'est là que le diagnostic de la maladie de Crohn a enfin été posé. J'ai vite ressenti le besoin d'agir au-delà des traitements pour retrouver une qualité de vie. »

## Apprendre à vivre avec sa maladie chronique

Comme elle, ils sont 13 millions de Français, selon l'Institut de veille sanitaire (INVS), à être directement touchés par une maladie chronique ou par un traumatisme qui nécessite des soins sur le long terme. Parmi eux, 9,7 millions bénéficient d'une prise en charge à 100 % par l'assurance-maladie pour une affection de longue durée (ALD). **Et nombreux sont ceux qui souhaiteraient apprendre à mieux aborder leur maladie pour réduire leurs symptômes et améliorer leurs conditions de vie.** Pour sa part, outre les soins que nécessitait son état, Corinne Devos s'est tournée vers plusieurs médecines dites non conventionnelles. « Avec la sophrologie, j'ai appris à mieux gérer stress et sommeil. Avec l'ostéopathie, j'ai retrouvé plus d'aisance au niveau de l'abdomen. Avec l'ayurvéda, j'ai adopté l'alimentation qui me convient et obtenu une plus grande harmonie corps-esprit. Avec le shiatsu et la méditation, j'ai gagné en sérénité et en gestion de la douleur. Par ailleurs, confrontée à une médecine ultraspécialisée qui aborde la pathologie organe par organe, j'avais l'impression de ne plus être une personne, mais une somme d'organes malades. Etre acteur de ma santé m'a permis de retrouver mon unité. »

# PATIENT EXPERT

## pourquoi pas vous...

Etre acteur de sa santé, discuter d'égal à égal avec son médecin, soutenir les autres... les malades font leur éducation thérapeutique et ça marche!

**C'**est l'aboutissement de deux révolutions. Depuis que les progrès médicaux ont transformé la plupart des maladies mortelles en maladies chroniques et que l'avènement d'Internet a vu se multiplier sites de patients, blogs et forums, les malades deviennent des experts qui en savent presque autant que leur médecin.

Pour preuve, Corinne Devos, une Parisienne de 50 ans atteinte d'une maladie de Crohn et d'une spondylarthrite ankylosante. Par sa seule insistance, ses symptômes ont enfin été identifiés après des années d'errance thérapeutique ! « Les premiers signes sont apparus à l'âge de 7 ans. Pendant presque trente ans, j'ai eu des douleurs abdominales

## Suivre un programme d'ETP

C'est grâce à l'Association François-Aupetit pour vaincre les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (afa.asso.fr) que cette quinquagénaire a découvert les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Instaurés en 2009 après l'adoption de la loi Hôpital, patients, santé et territoires, ils sont accessibles à toutes les personnes atteintes d'une ALD, ainsi qu'à leurs proches. Ils durent entre trois



mois et un an, selon l'état et les besoins du patient, et sont encadrés par une équipe qui regroupe des professionnels de santé – dont le médecin généraliste ou spécialiste qui a diagnostiqué la maladie chronique et proposé au patient de suivre un programme d'ETP – mais aussi d'autres intervenants tels que le psychologue, le coach sportif, le diététicien, le travailleur social... L'objectif est d'améliorer les symptômes et la qualité de vie – qu'il s'agisse de fatigue physique ou de difficultés affectives, sexuelles, sociales, professionnelles... – du malade chronique. Celui-ci apprend à connaître sa pathologie et son évolution grâce à des ateliers avec d'autres patients, à mieux vivre ses poussées aiguës, à soulager ses douleurs mais aussi à mieux se connaître lui-même, à savoir mieux gérer ses émotions et son stress, à mieux communiquer. Sa relation avec son médecin s'en trouve améliorée grâce à un meilleur climat d'écoute et de confiance. Mais **bien que la qualité des soins pluridisciplinaires donne d'excellents résultats, l'ETP est loin d'être une pratique généralisée.** Au cours des quatre dernières années, seuls 3 600 programmes ont été mis en œuvre, dans 75 % des cas à l'hôpital. La faute au système de santé actuel, qui rend ces programmes complets et continus difficiles à intégrer dans le cadre de consultations classiques. Comme l'indique le Dr Théo Combes, président du Syndicat national des jeunes médecins généralistes (SNJMG) : « Certes, l'avenir pourrait être l'ETP pratiquée à bon escient pour gérer sa santé d'une manière globale, mais il nous manque du temps ! »

## Devenir "patient ressource"

Les malades qui se sentent une âme de thérapeute peuvent également devenir patient ressource à l'issue d'une formation de quarante heures et prendre place dans le dispositif en tant que bénévoles reconnus par le ministère de la Santé. Spécialiste de la question, Anne-Françoise Pauchet-Traversat, chef de projet du service maladies chroniques et dispositif d'accompagnement des malades à la Haute Autorité de santé (HAS), raconte : « Ces patients qui intègrent les équipes médicales s'engagent à intervenir environ tous les quinze jours dans des ateliers pour conseiller d'autres personnes atteintes de la même maladie. Ils les aident à changer de nourriture et à tenir un carnet alimentaire, à choisir une activité

physique, à apprendre les gestes de sécurité au quotidien. » Comme le précise Catherine Tourette-Turgis, auteure de *l'Éducation thérapeutique du patient* (De Boeck) : « **Ils se sentent plus utiles à la collectivité, ils font quelque chose de leur drame.** Et les résultats sont là – pour eux comme pour ceux qu'ils conseillent –, avec notamment une réduction des journées d'hospitalisation, ainsi qu'un meilleur usage des médicaments pour moins d'effets secondaires. »

## Étudier à l'université des patients

Les patients ressources peuvent aussi passer le diplôme universitaire (DU) de praticien en éducation thérapeutique, créé par le Pr Catherine Tourette-Turgis à l'université des patients Pierre-et-Marie-Curie, à Paris. Ce fut le parcours de Corinne Devos, qui consacre l'essentiel de son temps à construire et à animer des programmes ETP : « Préparer ce DU a été l'occasion pour moi de prendre conscience des compétences acquises tout au long de l'expérience de ma maladie et d'apprendre à les transformer en enseignements pour les autres. L'occasion aussi de partager cette formation avec des soignants. » **Avec ce cursus, non seulement le système de santé reconnaît l'expérience des malades, mais il en fait une expertise.** Et ça marche ! Depuis, d'autres universités des patients ont été créées, notamment à Grenoble et à Marseille.

## L'AVIS D'UN PATIENT AUTONOME

Diabétique de type 1 depuis quarante-quatre ans, le philosophe Philippe Barrier est devenu un spécialiste du sujet\*. Son souhait : que les patients soient plus autonomes grâce à une meilleure coopération avec les professionnels de santé : « Avant tout, c'est le médecin qui doit changer la qualité de sa relation avec ses patients, de façon à évoluer vers un échange plus constructif. In fine, l'ETP est une vraie révolution thérapeutique qui débouche sur la santé globale et, idéalement, la médecine devrait toujours être ainsi. Mais le danger, c'est que le patient expert ne devienne qu'un relais – ou un porte-parole – du discours médical ordinaire. Or il doit devenir expert de lui-même car c'est précisément sa singularité qui est intéressante. »

\* Auteur de *la Blessure et la Force* (PUF), et du *Patient autonome* (PUF).

Par Nathalie Giraud