

# Différentes stratégies face à la maladie

De nombreux patients s'efforcent d'être actifs dans l'épreuve et font de celle-ci un levier de connaissances et de partage.

PASCALE SENK

**SOUTIEN** En novembre 2016, Eva, 60 ans, créait un groupe Facebook « Eva en mode positive » avec ce premier post : « Bonjour les amis... J'initie ce groupe pour avoir du soutien après mon opération et pendant mon traitement... Comme vous le savez, j'ai un double cancer du sein, le premier situé sous le tétou est « in situ » - il est à un stade non invasif -, l'autre dans les ganglions est de niveau 1, donc tout cela c'est de très bonnes nouvelles je vais me soigner... » Depuis, avec les 60 membres inscrits, elle partage tout : les détails chirurgicaux de sa mastectomie, les encouragements, les joies du jour... Face à l'épreuve, Eva a choisi la culture du lien.

On comprend alors que la formule « se battre contre une longue maladie » devient caduque. Désormais, le vocabulaire guerrier propre notamment au cancer - « parcours du combattant », « armes » thérapeutiques, recours aux thérapies « ciblées » - semble ne plus correspondre à l'état d'esprit de nombreux patients. Moins « belliqueux » qu'engagés, partageurs ou curieux, ils inventent, si leur état physique leur en laisse la force, d'autres stratégies. Et des opportunités de contrer mentalement la maladie, il y en a.

Marine Lemaire a eu le temps de les explorer. Diagnostiquée en 2002 alors qu'elle tient dans ses bras son bébé de cinq mois, c'est une leucémie aiguë double d'un chromosome de Philadelphie qui la fait basculer dans l'effroi. « La première stratégie que j'ai opposée à cette angossante nouvelle, c'était d'y « aller » malgré moi », se souvient-elle. Rester debout, pour elle, pour son bébé, face au choc des traitements, de leurs effets secondaires, d'une autogreffe... « Cette phase aiguë a duré trois ans. » Mais, selon elle, « on ne peut rester dans la lutte ». « Et finalement, le temps qui passait a porté ses fruits, se souvient-elle : j'étais, contre toute attente, vivante ! »

## « Une aventure sociale »

Commence alors une autre phase : « Puisque ma vie perdurait, je me suis posé cette question essentielle : que vais-je en faire ? » C'est alors la période « engagement associatif » qui l'entraîne : Ligue contre le cancer, Jeunes solidarité cancer... Pendant cinq ans, Marina Lemaire est de tous les colloques, témoinne, soutient, informe. « 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. » La question du sens de la vie se repose fortement à elle. « J'ai eu envie de retourner vers des choses plus vivantes, plus douces... Et désormais je prends soin de moi et me demande régulièrement « Qu'est-ce qui me met en joie ? »

Sa dernière action contre la maladie, c'est la publication de son livre *Ne me demandez plus d'être patiente* (Éd. Le Bord de l'eau), un abécédaire réconfortant, de « Aie » à « Zen », plein d'hu-

Il m'est apparu important dans le processus de rétablissement de faire quelque chose de bien de la maladie, de la magnifier d'une certaine manière

STÉPHANE COGNON, DIAGNOSTIQUÉ SCHIZOPHRENE ET AUTEUR DE « JE REVIENTS D'UN LONG VOYAGE » (ÉD. FRISON ROCHE)

mour et de légèreté tout en transmettant de la profondeur. Inspirée par son préfacier Grégoire Delacourt, Marina Lemaire fait régulièrement des « listes de ses envies », qui sont des pieds de nez à cette leucémie toujours présente (mais qui a muté).

De nombreux malades sont ainsi poussés à écrire. Il suffit de consulter les rayons « santé » des librairies. Stéphane Cognon, diagnostiqué schizophrène à l'âge de 20 ans, livre le récit incisif de cette désagréable parenthèse. *Je reviens d'un long voyage* (Éd. Frison Roche) : « Il m'est apparu important dans le processus de rétablissement de faire quelque chose

de bien de la maladie, de la magnifier d'une certaine manière, explique-t-il. Je n'avais pas forcément besoin de me libérer de quelque chose, car je l'ai fait en psychothérapie régulièrement depuis trente ans. Mais il y avait quand même un besoin de faire sortir du cabinet de la psy certaines revendications et de partager mes réflexions. »

Reste la stratégie imparable : l'alliance thérapeutique. Lorsque soignant et patient, ensemble, se confrontent au mal dans la vérité et l'harmonie. Elisabeth de la Morandière et le Dr Didier Bourgeois, chirurgien oncologue à l'institut du sein Hartmann, le démontrent dans leur beau livre d'échanges *On se revoit le mois prochain* (Éd. Leduc.s). Chaque étape des traitements est racontée par l'une, puis l'autre. De leur duo émane le secret d'une traversée possible de la maladie : la confiance. Une confiance qui s'est construite au fil du temps. « Au début, je ne voulais pas vivre l'ablation du sein, raconte Elisabeth de la Morandière. Il m'a alors répondu : « OK, si vous ne voulez pas, je ne peux m'engager à vous soigner. Vous irez voir quelqu'un d'autre. » Il s'est affirmé et j'ai alors compris qu'il maîtrisait son métier, son geste, que je pouvais lui confier mon corps. » Depuis quinze ans, ils poursuivent donc leur dialogue profondément exigeant et humain. De quoi faire taire la maladie. ■



OLIVIA GROSS  
Docteur en santé publique et en sciences de l'éducation

## « Leur engagement ne sert pas que leur mieux-être »

Olivia Gross est docteur en santé publique et en sciences de l'éducation, chercheuse associée au laboratoire Éducatifs et pratiques de santé, EA3412 (université Paris-XIII). Auteure de *L'engagement des patients au service du système de santé* (Éd. Doin).

LE FIGARO. - Votre recherche porte sur l'évolution des patients depuis une cinquantaine d'années. Quelle est-elle ?

Olivia Gross. - Beaucoup veulent désormais être acteurs de leur maladie - particulièrement lorsque celle-ci est chronique - et de leur santé. Différentes raisons à cela : Internet est venu révéler et combler un manque d'informations qui existait sans doute avant (60 % des personnes interrogées lors d'une récente étude se plaignaient de ne pas être assez informées sur leur santé). Les forums, les communautés virtuelles de soins, les sites des associations permettent des échanges d'informations essentielles. Cet « empowerment » des patients est aussi porté par l'évolution générale de la société : 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.

Qu'est-ce qui motive ces patients « engagés » ?

Ils ne font plus confiance aux seuls diplômes de leurs soignants. Ils font confiance quand ils ont créé un lien thérapeutique avec une personne en particulier.

« Les patients sont aussi portés par leurs « savoirs expérientiels » : ce qui a fonctionné ou non dans leur traversée de la maladie »

OLIVIA GROSS

Ils sont aussi portés par leurs « savoirs expérientiels » : ce qui a fonctionné ou non dans leur traversée de la maladie. Car une de leur motivation principale est d'aider les autres personnes concernées par la même pathologie. Lorsqu'on étudie les plaintes déposées par des malades auprès des instances médicales, 80 % d'entre elles précisent : « Je fais cela pour que personne d'autre n'ait à en souffrir. » Ils veulent que leur expérience

serve. Leur engagement ne sert pas que leur mieux-être. Quand le système de santé facilite ce processus, en intégrant la perspective des patients, il s'améliore, en augmentant la satisfaction de ses usagers.

Pour certains, il s'agit donc de diffuser des idées sur ce qui pourrait fonctionner mieux ? Oui, lorsque dans leur parcours de soins, ils ont détecté un dysfonctionnement, certains patients cherchent à le pallier. C'est le cas des malades du cancer, par exemple, qui ont préconisé et amené la distribution de sucettes glacées pendant les séances de chimiothérapie pour apaiser la sécheresse buccale ou les douleurs des aphtes provoquées par le traitement... Les patients sont alors comme des « prosumers » : Ils produisent une innovation et la diffusent auprès de leurs pairs.

Jusqu'où cet apport peut-il aller ? Aujourd'hui, nous voyons des « patients-enseignants » qui, à la faculté de médecine, réfléchissent aux difficultés rencontrées par ou avec les internes. À Bobigny, 90 % des cours suivis par les internes en médecine générale

sont délivrés par ces professeurs particuliers qui enseignent en binôme avec les médecins-enseignants ! Ils peuvent par exemple aider les médecins en formation à parler différemment aux malades. Certains avaient ainsi repéré que des internes qualifiaient certains patients de « manipulateurs » ou refusaient de donner des éléments d'explication à des malades de plus de 65 ans sur le prétexte qu'ils « ne pouvaient pas comprendre ». Par quels termes remplacer ceux-ci ? Comment éviter cette stigmatisation ? sont alors des questions explorées collectivement entre patients-enseignants et internes.

Justement, comment réagissent les soignants à de telles transformations ?

Beaucoup se sont rendus compte que les patients passifs étaient aussi les plus « inobservants » de leurs traitements. Aussi, quoi que certains en disent, ils poussaient aussi de leur côté pour collaborer avec des patients acteurs engagés. On peut s'attendre à ce que l'institutionnalisation de ce phénomène s'enclenche. Nous pouvons déjà sentir les prémices de cette évolution. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR P. S.

## Le XXI<sup>e</sup> siècle sera épigénétique, ou ne sera pas...

« Votre mode de vie compte plus que votre hérédité », proclame le bandeau de *La Révolution épigénétique*. Heureusement, ce n'est pas tout à fait ce que dit le livre, fruit d'entretiens de la journaliste Valérie Urman avec cinq experts. En 1953, James Watson et Francis Crick découvraient la structure de l'ADN. Le grand livre de la vie et l'hérédité étaient gouvernés par les gènes. En 2004, un génome humain était complètement séquencé. Pratiquement au même moment, on découvrait que notre environnement, notre alimentation, nos rapports familiaux et sociaux pouvaient être d'importants facteurs capables de moduler, de stopper ou de favoriser l'activité de nos gènes et d'être transmis à notre descendance. Avec des conséquences

importantes sur les maladies, sur la durée de vie... Si le génome est un instrument de musique, l'épigénétique va permettre d'apporter des nuances personnelles à la musique qu'il joue. « Vous pouvez devenir le chef d'orchestre de vos gènes, affirme Joël de Rosnay, biologiste et prospectiviste. Chacun peut faire quelque chose pour lui-même. » Il estime que notre influence s'exprime à travers cinq éléments : nutrition, exercice physique, management du stress, plaisir et harmonie autour de soi. « En adoptant les cinq changements de vie essentiels que j'ai cités pour mener une existence plus saine, j'allonge déjà significativement ma durée de vie », explique-t-il. Même son de cloche du côté de la généticienne Claudine Junien, même si elle admet que « nous n'en

### LE PLAISIR DES LIVRES

PAR JEAN-LUC NOTHIAS  
jlnothias@lefigaro.fr

sommes qu'au début de la compréhension de tous ces mécanismes ». Elle souligne la précocité de l'installation des marqueurs épigénétiques, pratiquement dès la conception, mais elle plaide aussi pour une médecine sexagée : « Tout ce que l'on sait aujourd'hui en génétique et en épigénétique milite pour que l'on développe une médecine sexagée. [...] Avant même l'implantation de l'embryon dans l'utérus, 30 % des gènes s'expriment déjà de façon différente selon le sexe. » Et

on sait que les femmes sont plus « sensibles » à certaines maladies que les hommes et que de nombreux traitements n'agissent pas du tout de la même façon selon le sexe. « L'épigénétique nous pose des défis colossaux en matière de santé publique », soutient-elle. Le cancérologue David Khayat est lui aussi « persuadé que la piste épigénétique ouvre des savoirs médicaux révolutionnaires, mais il ne se permet pas de l'affirmer de façon définitive ex cathedra », même s'il se l'applique empiriquement à lui-même, ainsi qu'à ses patients, le plus souvent possible. « Nous manquons encore de preuves dures en épigénétique », regrette-t-il. Pour sa part, le généticien Pierre-Henri Gouyon met en garde contre les « mauvaises »

compréhensions et rappelle que la génétique a souvent été détournée, manipulée, récupérée. Et que cela pourrait être pareil pour l'épigénétique et la détermination de ce qui est le plus important, gènes ou environnement. D'une part, il faut les deux et, d'autre part, les études portent sur des variations dans un environnement donné. Finalement, le mode de vie compte, tout comme l'hérédité...

### LA RÉVOLUTION ÉPIGÉNÉTIQUE

Joël de Rosnay, Dean Ornish, Claudine Junien, David Khayat, Pierre-Henri Gouyon, Albin Michel, 14 €.

