

QUAND LES PATIENTS S'ASSOCIENT...

Les associations de patients sont une composante importante du support aux malades, essentielle même pour ceux qui souffrent de maladies rares.

Yvan Lattenist, président de Rare Disorders Belgium (RDB)¹.

L'impossibilité de trouver une personne avec qui échanger concernant sa situation produit un renfermement sur soi.

La problématique des maladies rares est un paradoxe : c'est une réelle matière de santé publique alors que le terme de rareté semble indiquer qu'elle ne concerne qu'un faible pourcentage de la population. Par définition, une maladie rare frappe moins d'une personne sur deux mille... mais il y en a plus de 7 000 différentes dans le monde, dont un millier identifiées en Belgique. La plupart d'entre elles sont d'origine génétique, mais il en existe aussi de nombreuses d'ordre auto-immunitaire pour lesquelles les causes restent totalement inconnues – et *a fortiori* les traitements (on parlera alors de maladies orphelines). On estime qu'au moins 5 % de la population belge est atteinte de l'une ou de plusieurs de ces maladies rares : soit 700 000 personnes, sans compter leurs proches, très souvent impactés.

Des spécificités liées à la rareté

Les conséquences de cette rareté sont telles qu'une approche spécifique est requise. D'abord en termes de diagnostic : le passage par la première ligne de soins s'avère souvent long et compliqué, ce qui est d'ailleurs compréhensible. Le médecin généraliste consulté n'a souvent jamais rencontré de cas similaire. Inès Demaret, dans l'ouvrage qu'elle a consacré aux maladies rares², utilise le néologisme d'*humiligence*, mot-valise qui caractérise l'attitude que les prestataires de soins devraient avoir face à la réalité des maladies rares. Il s'agit, au lieu de craindre de perdre une fausse position de pouvoir, de reconnaître les limites de leurs connaissances et

de bâtir la relation avec le patient sur un aveu sincère de ces limites.

La rareté des maladies a donc rapidement deux conséquences : l'errance dans la recherche du diagnostic (pour autant que celui-ci soit effectivement posé, ce qui n'est pas toujours le cas ! on parlera en moyenne de trois années, parfois même beaucoup plus) ; et les consultations auprès de plusieurs praticiens successifs (en moyenne, trois médecins différents sont impliqués) alors qu'une approche pluridisciplinaire s'imposerait. Il en résulte souvent des erreurs et des traitements inadéquats qui ne font qu'aggraver la situation³. Aussi, un rôle fondamental est-il assumé par les « fonctions maladies rares », mises en place progressivement depuis 2014 au sein de huit centres hospitaliers choisis par le législateur. L'objectif étant d'y concentrer l'expertise.

Une autre conséquence est l'impossibilité pour le patient de rencontrer une personne qui souffre des mêmes maux que lui. L'isolement du malade est une réalité douloureuse : l'impossibilité de trouver une personne avec qui échanger concernant sa situation produit un renfermement sur soi. « À quoi bon ? », « personne ne me comprend », « j'ai cessé d'expliquer mes symptômes, car la plupart du temps on me répond que c'est dans ma tête »... Le patient se recroqueville sur son existence, guetté par la dépression, avec tous les soucis socio-économiques qui en découlent.

Des solutions existent

Des associations de patients ont déjà vu le jour pour certaines maladies, pas toujours les plus rares ni les plus visibles. Il suffit d'une étincelle, d'une bonne volonté, d'une opportunité⁴. L'association de patients francophones souffrant de la maladie d'Addison en est une illustration. Le groupe Addison-Café, créé avec l'aide

1. Rare Disorders Belgium : <http://rd-b.be>, numéro vert : 0800 9 2802 (pour toute personne concernée, patient, proche, acteur des soins de santé).
2. I. Demaret, *La damnation des maladies orphelines*, La Boite à Pandore, 2019.
3. I. Demaret, op cit.
4. Ce fut le cas pour la mucoviscidose, bénéficiant de la notoriété de Grégory Lemarchal suite à sa participation à une émission de télé-réalité.

de l'asbl Rare Disorders Belgium (RDB), rassemble aujourd'hui plus de cinquante patients francophones sur une population estimée à 350 individus. La recette de son succès tient à l'implication d'endocrinologues qui la renseignent au patient, qui la contacte ensuite à sa propre initiative, permettant au médecin de ne pas enfreindre les règles de confidentialité⁵. L'un de ces endocrinologues reconnaît qu'il n'a matériellement pas le temps au cours d'une consultation d'entrer dans le détail de la maladie et de répondre à toutes les questions posées au moment crucial de l'annonce du diagnostic. Il avoue aussi ne pas avoir la connaissance requise pour entrer dans les détails du quotidien : il ne connaît pas la maladie de l'intérieur, comme les membres du groupe Addison-café peuvent la connaître avec toutes ses composantes concrètes. Ces connaissances peuvent par contre être partagées dans un groupe de parole. Exemple : les situations pratiques dans lesquelles il est nécessaire d'adapter les dosages de corticoïdes en vue d'éviter une insuffisance surrénalienne aiguë, ou les signes avant-coureurs d'une telle déficience. Paul Ricœur appelait cela la « solidarité des ébranlés »⁶.

De plus en plus d'experts, y compris dans le monde politique, reconnaissent le rôle essentiel de ces associations et les encouragent, car elles apparaissent aussi comme le lieu idéal pour le développement de relations de « patients partenaires ». Ce concept, reconnu comme un moyen important pour accroître la qualité des pratiques médicales tout en diminuant la facture globale des soins de santé, est vécu naturellement par les patients souffrant de maladies rares. Ils développent en effet une telle connaissance de leur corps, une telle expérience de la vie « avec la maladie » qu'ils en deviennent *de facto* des acteurs capables d'aider dans la mise en œuvre de ces nouvelles approches de politiques de santé. Pour eux, la relation avec le médecin ne peut être qu'une approche de coopération, loin des deux extrêmes que sont l'*evidence-based medicine* (leadership assuré par les professionnels) et l'approche militante de défense des droits des patients (leadership au patient)⁷. Dans beaucoup de cas, les patients qui participent activement à des réunions d'associations acquièrent un degré de compétence concernant leur pathologie et le fonctionnement du corps humain en gé-

ral leur permettant de comprendre les tenants et aboutissants de leurs traitements. Ils deviennent ainsi des auxiliaires précieux pour la mise en œuvre de relations de patient partenaire dans des domaines autres que leur propre maladie.

Lutter contre l'isolement et faire réseau

Le patient qui n'appartient pas à une association est la plupart du temps isolé, souvent volontairement d'ailleurs. S'y ajoutent des considérations relatives à la confidentialité des dossiers qui ne simplifient pas les échanges, offrant souvent un prétexte de plus à l'immobilisme.

Des réponses au moins partielles à ces difficultés existent. Des dizaines d'associations de patients, souvent méconnues, sont disposées à grandir en accueillant de nouveaux membres, leur assurant par la même occasion une plus grande représentativité. Sur base du nombre d'associations qui existent déjà, il y a près de deux chances sur dix pour qu'un malade connaissant son diagnostic puisse rejoindre un groupe opérationnel et y trouver tout de suite des pairs avec qui échanger au sujet de son vécu. RDB permet aussi de s'inscrire en tant que membre « isolé » et de bénéficier ainsi de certains services.

Chapeautant des organisations existantes, RDB permet également des partages d'expériences entre des associations couvrant des pathologies différentes, mais qui présentent des similitudes. La problématique d'insertion dans leur scolarité des enfants atteints de maladies rares, par exemple. Une expertise existe ainsi que des outils comme des bandes dessinées pour expliquer les implications des maladies rares en classe et dans des groupes culturels ou sportifs. Lancée initialement par l'association GESED, regroupant des patients atteints du syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), cette expérience peut être étendue au profit de parents qui souhaiteraient réaliser des outils similaires dans le cadre de la maladie spécifique de leur enfant. De même, le concept d'éducation thérapeutique des patients peut être utilement élaboré à partir d'une structure faitière, récupérant pour ce faire des réalisations faites à l'étranger. C'est ainsi que l'associa-

De plus en plus d'experts reconnaissent le rôle essentiel de ces associations et les encouragent.

5. Y. Gillerot, *Les maladies rares, du diagnostic à la prise en charge*, Mardaga, 2019.

6. C. Marin, N. Zaccari-Reyners, *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Presses universitaires de France, 2013.

7. Voir *Santé conjugquée*, n° 88, septembre 2019.

tion Addison-Café a l'intention de s'approprier l'outil pédagogique créé en France par son association-sœur pour mieux comprendre la maladie, en connaître et anticiper les effets sur la vie de tous les jours et ainsi mieux l'appivoiser.

Les difficultés des associations

La création et le développement des associations de patients sont aujourd'hui organiques : elles naissent et croissent à partir des patients en réponse à leurs besoins. Il faut vivre la maladie dans « sa chair » pour comprendre la nécessité qu'elles restent en

Rejoindre une association est une étape d'un véritable processus de deuil.

lien avec les préoccupations profondes de leurs membres. Par contre, il est loin d'être inutile de faire se rencontrer des associations entre elles. L'exemple le plus simple est l'organisation de séminaires sur des thèmes communs tels que la problématique de la douleur, par exemple, sur le processus d'acceptation de sa maladie... C'est aussi le rôle d'une organisation faitière d'identifier des sujets d'entraide et de contribuer à l'émergence de projets plus rapidement et plus facilement. La raison d'être de coupoles telles que RDB est donc double : offrir des supports logistiques à des associations parfois démunies de compétences juridiques pour fonder et gérer une asbl et apporter une aide dans le domaine de la communication (vidéoconférence, réseaux sociaux...), mais aussi – et cependant plus compliqué – identifier des préoccupations communes à différentes maladies qui peuvent devenir des occasions de fertilisations croisées.

Cependant le monde associatif n'est pas un monde facile. La ténacité et la volonté d'aboutir font parfois défaut alors que les objectifs ambitieux ne manquaient pas au départ. Les associations de patients présentent un cap difficile entre leur troisième et leur cinquième année d'existence : l'énergie initiale commence alors à faiblir et les contraintes légalement imposées aux asbl représentent souvent une charge trop lourde. Il n'est pas rare non plus de voir des associations entrer en compétition territoriale ou idéologique. Ces situations conduisent à des clivages totalement opposés à l'intérêt du patient. Il y a plutôt lieu de respecter les compétences et les

spécificités de chaque association et, avant tout, le besoin de proximité qui reste un must pour le patient. Que l'association ne compte qu'une poignée de membres ou plusieurs centaines, qu'elle soit locale ou régionale, de structure nationale ou internationale, chacune a un rôle à jouer.

Mais le frein majeur reste sans doute la difficile identification d'un nombre suffisant de patients pour pouvoir disposer d'une bonne représentativité, pour attirer d'autres candidats et pour que le nouveau venu trouve un pair proche de sa propre situation. Car rejoindre une association est une étape d'un véritable processus de deuil (celui de la « bonne santé », de la « bonne vie »), et le déni un obstacle essentiel à franchir. C'est ce dont témoigne cette patiente qui vient de recevoir son diagnostic de maladie d'Addison et qui écrit son hésitation à devenir membre de l'association : *« Je dois vous avouer que, d'un côté, j'ai envie de vous rencontrer et d'un autre pas vraiment, parce que j'ai peur. Peur qu'à l'écoute de votre récit (voire de plusieurs récits) vous m'en appreniez plus que je ne suis capable d'entendre. J'ai peur que vous m'annonciez un tas d'embûches, des difficultés qui pourraient m'arriver alors que je vais "bien"... [...] il n'est pas sûr qu'à mon âge cela me rende vraiment zen. D'un autre côté, je me rends bien compte qu'en savoir un peu plus n'est pas un luxe : pouvoir avoir des trucs et astuces pour éviter les difficultés n'est probablement pas inutile... »*

Le lobby du monde pharmaceutique

Les relations avec les entreprises pharmaceutiques ne sont pas simples non plus. Parfois encore empreintes de mauvais souvenirs suite à des abus concernant les prix exorbitants de certains médicaments, elles semblent cependant évoluer ces derniers temps et l'on constate une activité de plus en plus intense de leur part par rapport aux maladies rares. Elles sont nombreuses aujourd'hui à tenter de « pénétrer ce marché » ; parfois subtilement, par des invitations à des séances de formation (bien utiles par ailleurs). Parfois de manière plus sournoise, en organisant des sessions d'échanges concernant les besoins des maladies rares et de leurs propres associations. La vigilance s'impose donc pour garder en tête l'objectif fondamentalement non financier des associations qui acquièrent leur légitimité « depuis la base » et verraient facilement celle-ci galvaudée par des alliances compromettantes. ■