

PATIENTS-EXPERTS ET MH

Par Alice Rivières de Dingdingdong

→ Dans le supplément Sciences et Médecine du journal Le Monde du 12 septembre 2016 est paru une double page intitulée « Les Patients, ces experts », qui évoque entre autres, les actions du collectif Dingdingdong dont l'objectif principal est de créer du savoir à partir des expériences des malades

CRÉER DE LA BELLE VIE

Moi-même, depuis quelques temps, j'interviens dans des cours en fac de médecine, en tant que « Patientte enseignante ». Je suis par ailleurs en train de suivre une formation de 40 heures pour devenir officiellement « Patientte ressource ». Comme cela n'existe pas dans le champ des maladies neuro-dégénératives, je suis formée par l'Association Française des Hémophiles, qui a la générosité de m'accueillir... je fais du tourisme pathologique en quelque sorte ! Je suis toujours insatiable quand il s'agit de recueillir les manières qu'ont les uns et les autres de **créer de la belle vie** avec leur maladie, Huntington ou autre.

Être patient-expert, cela ne veut pas dire remplacer le savoir médical, mais admettre que les patients sont des experts d'expérience et que cette connaissance compte tout autant que le savoir médical. Le terme « expert » peut surprendre, mais il permet de rétablir un équilibre souvent mis à rude épreuve dans la relation médecin-patient : le médecin sachant tout, le patient ne sachant rien, voué à... à patienter passivement que l'on s'occupe de lui.

RIEN SUR NOUS SANS NOUS...

Le terme « expert » accolé aux usagers de santé a émergé dans les années 80 autour d'actions du collectif Act up, au moment de l'épidémie du Sida. La situation était complètement inédite : les médecins ignoraient tout de cette maladie, qu'ils découvraient en même temps que les malades ! Les malades et leurs proches ont alors créé un mouvement qui a tout changé dans la santé (mais aussi dans la société), clamant avec force : « rien sur nous sans nous ». Plus de trente ans plus tard, ce mouvement s'est étendu à bien d'autres champs, à commencer par la santé mentale. Mais il tarde à arriver dans le domaine des maladies neuro-dégénératives comme la maladie de Huntington...

Pourquoi ce retard ? Je n'ai pas de réponses, seulement des hypothèses que j'aimerais justement bien explorer dans notre communauté Huntington ! Ce dont je suis sûre, c'est que nous avons de la chance : nous ne partons pas de rien, nous pouvons nous inspirer de ce qu'ont fait nos amis les séropositifs, les diabétiques, les hémophiles, les autistes, les schizophrènes etc., en termes d'empowerment⁽¹⁾ du patient. Mais s'inspirer ne veut pas dire calquer : nous devons inventer nos propres manières d'être les acteurs de nos vies, dignes d'être vécues, avec Huntington. Quand j'interviens en tant que patientte ressource auprès des médecins, des soignants, mais aussi et peut-être surtout auprès d'autres patients dans le cadre de rencontres entre pairs, je participe à une circulation non plus verticale mais bien horizontale de nos savoirs-être et vivre avec la maladie. Et alors, je ne cesse d'apprendre à mon tour.

Il y a un bel enjeu à la clé, qui ferait de nous des précurseurs dans le champ de ce qu'on n'appelle plus vraiment les maladies neurodégénératives mais neuro-évolutives. Avis aux amateurs/trices.

PLUSIEURS EXEMPLES D'EMPOWERMENT APPLIQUES A LA MH

Les groupes d'entraide pour personnes porteuses du gène de la MH : initiés depuis plus de deux ans par des usagers, ces groupes rassemblent à Paris une quinzaine de personnes, sans professionnel, dans le but de partager nos expériences et de nous soutenir. Si vous êtes intéressé(e) d'y participer, n'hésitez pas à nous écrire à contact@dingdong.org

Vous vivez en province ? Vous aimeriez échanger avec d'autres comme vous ? Créez votre propre groupe, ce n'est pas difficile ! Nous serions heureux de vous aider. Ecrivez-nous à contact@dingdong.org

Absolute beginners : un projet Ding-dingdong de guide conçu par et pour les usagers qui commencent leur maladie. Nous y travaillons depuis un an avec 6 usagers volontaires qui participent en tant que co-chercheurs et co-rédacteurs du guide.... Publication du guide prévu fin 2017.

- (1) Empowerment : terme difficile à traduire, qui signifie littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir » et qui recouvre toute action mettant en œuvre la devise « Rien sur nous sans nous » des patients.