



LE CHOIX DE LA VIE

Prévenir et pas seulement traiter, changer son mode de vie et d'alimentation, miser sur l'accompagnement personnalisé... Autant de moyens de prendre sa santé en main quand on est atteint d'une affection de longue durée.

VIVRE MIEUX AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

STEPHANIE JAYET POUR LAVIE

À TOUT ÂGE, LE SPORT EST UTILE
pour prévenir et accompagner les maladies cardiovasculaires. Ici, dans le service du docteur Dany-Michel Marcadet, à Paris.

On en parle sans toujours savoir de quoi il s'agit. Éclairage en six questions-réponses pour éviter confusions et raccourcis.

1 QU'EST-CE QU'UNE MALADIE CHRONIQUE ?

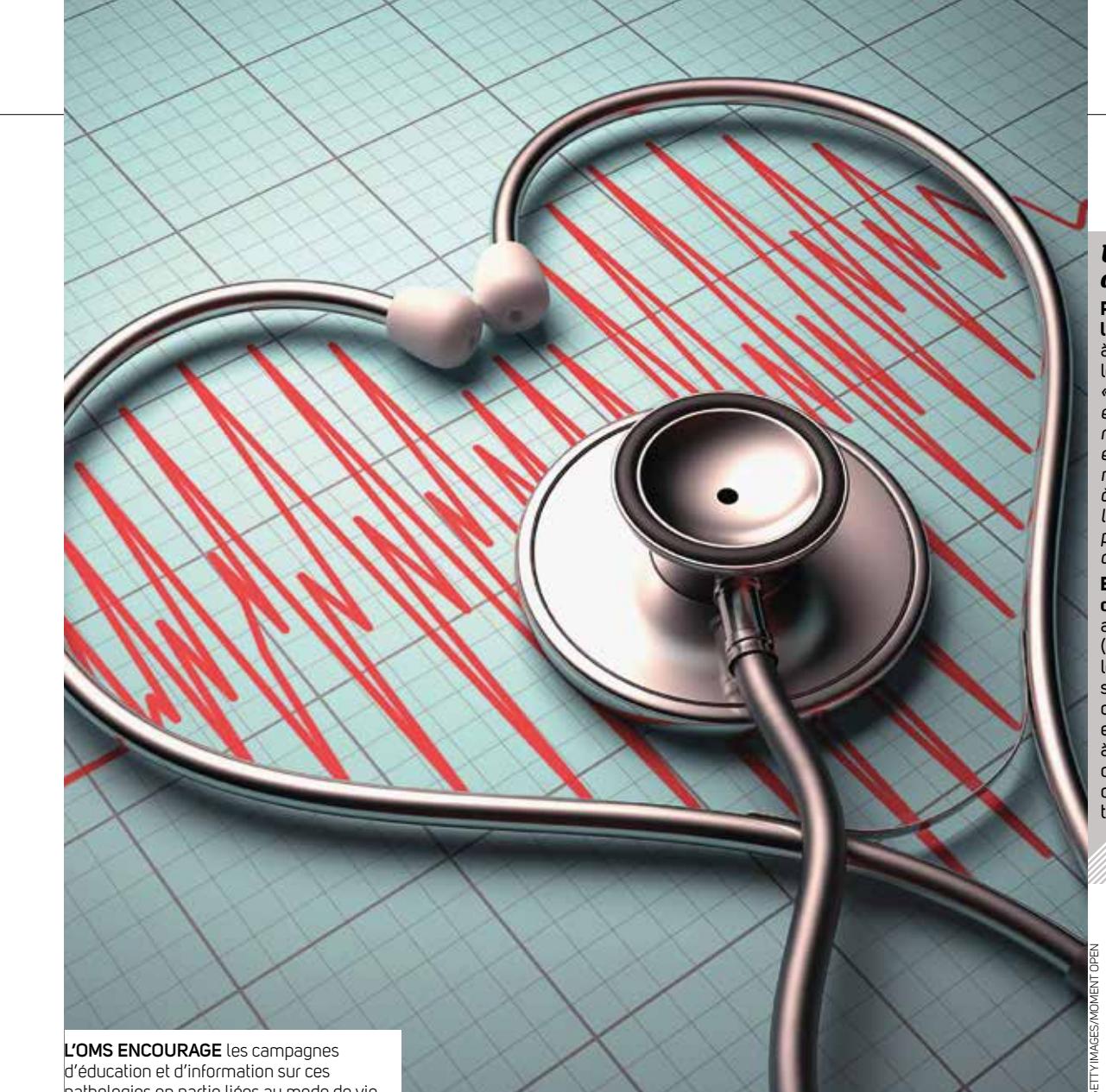
Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il s'agit de maladies de longue durée, d'évolution généralement lente, regroupées autour de quatre principaux types de pathologies non transmissibles : maladies cardiovasculaires (infarctus et accidents vasculaires cérébraux, notamment), cancers, maladies respiratoires chroniques (dont l'asthme) et diabète. À cette liste s'ajoutent aussi, selon les diverses sources, les insuffisances rénales chroniques, les maladies neurodégénératives (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques...), l'arthrose et les troubles musculosquelettiques, les problèmes de santé mentale (dépression, schizophrénie...), les troubles de la reproduction, voire certaines maladies transmissibles persistantes comme le sida ou l'hépatite C. Chaque année la liste s'allonge. En France, plus de 15 millions de personnes souffrent de ces maladies, voire 27 millions si l'on considère la consommation médicamenteuse des Français (chiffres donnés par le Haut Conseil de la santé publique, en septembre 2010, et la Haute Autorité de santé, en 2012).

2 POURQUOI EN PARLE-T-ON AUTANT ?

Tandis que les courbes des pathologies infectieuses, comme la tuberculose, s'infléchissent, celles des maladies chroniques crèvent littéralement les plafonds. Ces troubles touchent aussi bien les pays riches que pauvres et sont responsables des deux tiers des décès mondiaux. Alors que chez les plus nantis, on « vit avec » une maladie chronique, dans les régions les plus pauvres du globe, on en meurt jeune à cause du manque d'accès aux soins. Plus qu'un problème de santé publique, ces pathologies – les maladies cardiovasculaires et mentales seraient les plus coûteuses – représentent une des principales menaces pour le développement économique mondial et pourraient entraîner un coût considérable : 47000 milliards de dollars pour les deux prochaines décennies, d'après l'École de santé publique de Harvard.

3 QUELLES SONT LES CAUSES CONNUES ?

Certes, la pollution environnementale montante – qualité de l'air intérieur, pollution de l'eau, pesticides, perturbateurs endocriniens... – est de plus en



L'OMS ENCOURAGE les campagnes d'éducation et d'information sur ces pathologies en partie liées au mode de vie.

plus pointée du doigt par des lanceurs d'alerte (voir l'interview d'André Cicolella page 22). Mais bien avant ces risques émergents, dont le rôle exact reste encore à déterminer, il existe des facteurs certains sur lesquels on peut agir : tabac, alimentation déséquilibrée (manque de fruits et légumes), excès d'alcool et sédentarité constituent en effet à elles seules les principales causes connues des maladies chroniques. Si ces facteurs de risques étaient éliminés, l'OMS estime que « 80 % des cardiopathies, des accidents vasculaires cérébraux (AVC) et des cas de diabète de type 2 pourraient être évités ainsi que 40 % des cancers ».

4 PEUT-ON LES GUÉRIR ?

Tout dépend bien sûr de quelle pathologie il s'agit. Dans les cas les plus courants (maladies cardiovasculaires, diabète de type 2...), généralement on apprend à vivre avec sa maladie ou à la mettre à distance avec des traitements adaptés et un mode de vie plus sain. Aujourd'hui, l'approche médicale de ces pathologies a bien évolué et intègre souvent un panel de soins et de mesures préventives plus vaste. En

Surpoids : Saint-Denis, ville laboratoire

» Obésité et surpoids sont des facteurs majeurs de maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, diabète, cancer...). À Saint-Denis (93) – dans un département particulièrement touché –, la ville a pris conscience du problème, et désormais 40 % de son budget pour la santé est consacré à la lutte contre l'obésité. Ateliers culinaires parents-enfants, consultations diététiques gratuites, suivi médicopsychologique des adolescents, programme sport-santé pour les personnes en surpoids... autant d'initiatives lancées par cette ville « laboratoire » qui pourraient par la suite être reproduites ailleurs en France.

France, cette évolution se fait encore à deux vitesses, mais certains hôpitaux ou centres de santé intègrent d'autres approches thérapeutiques (voir reportage page 24). Ateliers diététiques, sport à l'hôpital ou à domicile (installation de vélos d'appartement, par

Un appel à se mobiliser

Près de 200 États réunis à l'Assemblée générale de l'Onu à New York déclaraient, les 19 et 20 septembre 2011 : « Nous, chefs d'État et de gouvernement (...) reconnaissions que le fardeau et la menace que les maladies non transmissibles représentent à l'échelle mondiale constituent l'un des principaux défis pour le développement au XXI^e siècle... »

En France, 83 % des dépenses de santé seraient imputables aux maladies chroniques (selon André Cicolella et le Réseau environnement santé). Les conséquences sont considérables pour le patient et pour la société : difficultés à suivre la scolarité, refus de prêt, incapacités et arrêts de travail, voire perte d'emploi, traitements à vie...

exemple), séances de sophrologie ou d'acupuncture contre la douleur, consultations antitabac ou support psychologique pour les malades et les proches... Peu à peu, les soins évoluent et un nouveau profil de patient « expert » se dessine, vrai partenaire des thérapeutes dans la lutte contre la maladie (voir article page 26).

5 PEUT-ON LES PRÉVENIR ?

Faute de pouvoir encore les guérir, on peut les rendre plus supportables et surtout agir sur les facteurs à notre portée. Cela passe d'abord par l'éducation et l'information. C'est pour cette raison que l'OMS exhorte les instances sanitaires des différents pays à mettre en place des campagnes d'information, surtout auprès des jeunes. À titre individuel, outre l'arrêt du tabac, la limitation de l'alcool et l'introduction d'une pratique sportive régulière (ne serait-ce qu'une heure de marche par jour), l'alimentation est sans doute un des leviers les plus importants. Excessive, mal équilibrée ou de piètre qualité (aliments industriels), elle entraîne des modifications physiologiques importantes comme l'hypertension artérielle, le surpoids, l'hyperglycémie (trop de sucre dans le sang) et l'hyperlipidémie (trop de lipides dans le sang) qui conduisent ensuite tout droit aux maladies chroniques elles-mêmes. En renouant avec une alimentation saine, équilibrée, riche en fruits et légumes, on réduit déjà considérablement ces risques. L'adoption de certains régimes pourrait parfois même mener à la disparition complète des symptômes (voir le témoignage de Jacqueline Lagacé page 28).

6 LES MALADIES CHRONIQUES SONT-ELLES TRANSMISSIBLES ?

Normalement non, c'est l'une de leurs particularités (on les désigne d'ailleurs aussi sous le vocable de « maladies non transmissibles »). Pourtant, les chercheurs en épigénétique commencent à découvrir qu'en modifiant l'expression de nos gènes par des éléments environnementaux (alimentation, environnement, sédentarité, pollution...), on peut transmettre à nos descendants des facteurs de risques de développer certaines maladies comme le diabète de type 2 par exemple. Nous porterions donc la lourde responsabilité de la santé des générations futures. Raison de plus pour mettre en place les gestes de santé à notre portée !

« Il faut orienter notre système de santé vers la prévention »

Faire reculer les maladies chroniques est un enjeu capital pour la survie de nos sociétés. Le scientifique André Cicolella, expert en matière d'environnement, propose de sortir du tout-curatif.

André Cicolella est chimiste, toxicologue et conseiller scientifique à l'Institut national de l'environnement industriel et des risques (Ineris). Il alerte inlassablement la communauté internationale sur la crise sanitaire mondiale des maladies chroniques liées à l'environnement et notamment aux perturbateurs endocriniens. Il a créé en 2009 le Réseau environnement santé (Res) à l'origine de l'interdiction du bisphénol A dans les biberons et du perchloréthylène dans les pressings. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Toxique planète, les scandales invisibles des maladies chroniques* (voir plus bas).

LA VIE. Malgré les chiffres alarmants, on ne prend pas assez conscience de la flambée des pathologies chroniques. Comment l'expliquez-vous ?

ANDRÉ CICOLELLA. Nous restons marqués par la peur ancestrale des épidémies infectieuses meurtrières comme la peste ou le choléra, qui sont devenues rares, et n'avons pas vraiment pris conscience de la crise sanitaire actuelle des maladies chroniques. On se focalise sur la tuberculose qui concerne moins

de 10000 personnes chaque année en France, sur la grippe ou sur le virus Ebola, alors que dans le même temps plus de 7 millions de Français souffrent d'affections cardiovasculaires, de cancer ou de diabète. Il faut dire que ce basculement s'est effectué très vite, au cours des 20 dernières années. Les politiques de santé publique n'ont pas intégré ce changement de paradigme, et notre système de santé est prisonnier du tout-médical, tout-curatif, organisé pour soigner des maladies, mais pas pour les prévenir.

Pourtant on n'a jamais vécu si vieux...

A.C. On ne connaît pas encore notre propre espérance de vie ou celle de nos enfants, car les chiffres actuels s'appliquent aux personnes nées dans les années 1920. Pour connaître celle des générations nées après guerre – période qui correspond à l'invasion des molécules chimiques, des pesticides et à l'essor de l'obésité – il faudra encore attendre, et déjà l'espérance de vie en bonne santé baisse en France ou ailleurs. On entend dire aussi que l'augmentation des maladies chroniques résulte du seul vieillissement de la population. Une croyance sans fondement car des pathologies comme le diabète, les problèmes cardiovasculaires ou les cancers frappent les personnes de plus en plus jeunes.

D'après vous, c'est notre environnement qui est en cause. Que répondez-vous à ceux qui trouvent cette affirmation exagérée ?

A.C. N'en déplaise aux industriels, depuis de longues années, les scientifiques ont montré le lien entre cette augmentation des maladies chroniques et l'environnement. Ils ont accumulé preuves et études sur la question. Il faut comprendre bien sûr l'environnement au sens large en incluant la pollution de l'air et de l'eau, les conditions de travail et d'habitat ainsi que notre alimentation et notre mode de vie. Le collectif Réseau environnement santé que j'ai fondé se bat aujourd'hui pour que l'impact de la pollution et des perturbateurs endocriniens – des molécules chimiques qui dérèglent notre système hormonal – soit mieux considéré et étudié parmi les facteurs nocifs.

En quelques décennies ce sont 143000 molécules chimiques qui ont envahi notre quotidien et à ce jour seulement 3000 ont été étudiées. Cependant, les centaines d'études alertent sur leur danger : cancer, diabète, malformations génitales, atteinte de l'ADN, des reins, du cerveau (troubles du comportement, autisme...) et surtout troubles de la fertilité avec une

10 gestes simples pour éviter les toxiques

1. Aérez quotidiennement votre intérieur.
2. Sélectionnez les peintures, revêtements de sols, moquettes, tissus d'ameublement, canapés et meubles (les femmes enceintes et les jeunes enfants sont particulièrement exposés à leurs composants toxiques). Il existe des produits respectueux de l'environnement.
3. Passez au ménage bio avec du vinaigre blanc, du bicarbonate de soude, du savon noir ou tout simplement des produits ménagers bio (label Nature et Progrès, par exemple).
4. Privilégiez les aliments bio sans pesticides.
5. Évitez les cosmétiques contenant des phtalates ou du parabène.
6. Faites la chasse aux plastiques qui touchent vos aliments (vaisselle jetable, boîtes de conservation...) et ne réchauffez jamais un aliment solide ou liquide dans du plastique.
7. Évitez les canettes, boîtes de conserve et tous les ustensiles de cuisine avec des revêtements antiadhésifs (composés perfluorés).
8. Bannissez les insecticides de votre jardin.
9. Choisissez des vêtements aux fibres naturelles, non traitées (label Oeko-Tex) et évitez les textiles antibactériens.
10. D'une façon générale, réduisez les objets en plastique et optez pour le verre, l'inox, la céramique, la porcelaine, la fonte, le fer, le bois et les tissus naturels.



ANDRÉ CICOLELLA, chercheur, est à l'origine de l'interdiction du bisphénol A dans les biberons.

du bisphénol A avec les risques d'infertilité. Parce que la plupart des recherches ont été réalisées sur des animaux, certains proposent d'attendre de plus vastes études sur l'homme afin d'en « être sûrs ». Pourtant, le degré de concordance entre les données animales et les données humaines est très élevé, et les preuves scientifiques sont là pour mettre en place rapidement le principe de précaution. L'étape suivante consistera à mener une vraie politique d'évaluation des substances chimiques que nous respirons, mangeons, touchons à chaque instant (aliments, eau, cosmétiques, produits ménagers, contenants alimentaires, vêtements et mobilier).

Des moyens existent pour agir sur notre environnement.

Quels sont-ils ?

A.C. Plusieurs États ont déjà mis en place ou envisagent des mesures sanitaires importantes (interdiction des acides gras trans et du mercure dentaire, taxation des sodas...), et

des expériences comme l'agroécologie ou les banques équitables ont changé la vie de millions de gens. Si la recherche a permis – et permet encore – d'énormes avancées pour notre santé, on en voit certaines limites aujourd'hui et il faut aussi repenser notre organisation économique et sanitaire vers la prévention.

Revisiter tout d'abord notre agriculture productiviste et polluante et produire autrement, en finir avec la nourriture ultratransformée, limiter notre consommation de viande rouge, passer de la chimie classique à la chimie verte (décontamination de l'environnement, élaboration de nouvelles substances non toxiques), repenser la ville et les transports actifs (vélo, marche, espaces verts...) et cesser de penser le développement uniquement en termes de PIB. C'est un vrai projet de société qui est déjà en route. ■

INTERVIEW S.B.



À LIRE

Toxique Planète, les scandales invisibles des maladies chroniques
d'André Cicolella, Seuil, 19 €.

Prendre le sport à cœur et à bras-le-corps

Surtout pour les patients atteints de pathologies cardiovasculaires, la pratique sportive et l'exercice physique sont des compléments efficaces aux traitements médicamenteux. Reportage.



À l'étage, deux salles d'épreuves d'effort attendent les patients. Il y a là, entre les murs, des tapis, des vélos elliptiques arrimés au sol, tout un appareillage pour solliciter le corps et le cœur. « *C'est une salle de sport, en fait !* » explique le docteur Laurent Sebagh, cardiologue. Le lieu n'a rien du centre d'entraînement pour athlètes de haut niveau. Dans les locaux de l'Institut cœur Paris centre, au sein de la clinique

Les bienfaits d'une activité physique ou sportive sur les patients sont indiscutables.

selon le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Dans le monde, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les affections cardiovasculaires sont responsables de 17,3 millions de décès par an, soit de 30 % de la mortalité totale.

À l'Institut cœur Paris centre, le matériel d'exercices côtoie le service d'hospitalisation de cardiologie classique, l'unité de soins intensifs, le centre d'imagerie, le laboratoire d'échographie cardiaque... Mais c'est ici que les malades cardiaques – après un infarctus, un pontage ou une opération chirurgicale –, récupèrent peu à peu une capacité fonctionnelle, par la pratique de l'exercice physique associée à des mesures de prévention. « *Il n'est absolument pas question d'oublier le traitement médicamenteux ou d'envisager de remplacer une angioplastie, quand l'on rouvre les artères rétrécies ou obstruées !* » insiste le docteur Laurent Sebagh, responsable du département de cardiologie interventionnelle. L'ambition est d'assurer un suivi, inscrit dans une volonté d'apporter aux personnes atteintes de maladies chroniques des réponses complémentaires en matière d'accompagnement ou de prévention.

TÂCHER D'ÉVITER LA RÉCIDIVE

« *Ces séances en groupe, qui ne s'adressent pas qu'aux personnes hospitalisées, s'effectuent toujours sous la surveillance d'un cardiologue, reprend Laurent*

Sebagh. Elles ont lieu plusieurs fois par semaine et permettent une réadaptation régulière et progressive du cœur, pendant plusieurs semaines. Cela afin de pouvoir rétablir une activité physique normale, voire d'aider à reprendre une activité physique interrompue, notamment chez les patients diabétiques ou qui souffrent d'insuffisance cardiaque. »

Les activités dites de « prévention secondaire », pour les individus atteints d'une pathologie cardiovasculaire, organisées avec des nutritionnistes et des diététiciens, contribuent à la fois à améliorer la pathologie et à diminuer le risque de complications ultérieures. « *Chez les patients cardiaques, rappelle Laurent Sebagh, le bénéfice du sport est au moins aussi important que celui du traitement médicamenteux. Dans certains cas, cela peut permettre de diminuer les doses de médicaments. Il ne s'agit pas, de toute manière, de s'y substituer mais d'éviter autant que possible la récidive. »*

MIEUX ACCÉDER À L'AUTONOMIE

Réhabiliter son cœur à reprendre une activité sportive pour se réapproprier son corps, et donc accéder à l'autonomie : c'est l'un des objectifs de cette démarche, renforcée par des mesures hygiéno-diététiques, l'établissement de règles d'alimentation, d'un suivi de la tension artérielle, de la prise de poids... « *De plus en plus d'unités cardiaques préconisent ce type de surveillance et d'accompagnement des patients, ces services qui s'articulent autour du patient et de la pathologie elle-même, poursuit Laurent Sebagh. Sur ce point, je crois beaucoup à l'utilisation de la télémédecine (médecine à distance) pour les maladies chroniques. Quand ils rentrent chez eux, nous équipons certains patients, qui ont tendance à faire des insuffisances cardiaques à répétition, de balances et de capteurs connectés, pour pouvoir les suivre !* »

Qu'il s'agisse de maladies cardiovasculaires, de surpoids, d'hypertension artérielle ou de diabète de type 2, les bienfaits d'une activité physique ou sportive sur les patients atteints d'affections chroniques sont indiscutables. Ils ont été confirmés par de nombreuses études épidémiologiques.

D'après l'OMS, 3,2 millions de décès par an dans le monde pourraient être évités grâce à une activité physique plus intense. « *C'est aujourd'hui une évidence, résume le docteur Laurent Sebagh. Or, il y a quelques années encore, on engageait les personnes malades à ne pas bouger ! Par exemple, en 1950, une personne victime d'un infarctus restait hospitalisée deux mois. En 1970, cette durée était de six semaines. Aujourd'hui, on la laisse sortir au troisième jour. Le revers de la médaille, c'est que les gens ne prennent pas suffisamment conscience de la gravité de leur pathologie, des facteurs de risque. C'est aussi pour cela que l'accompagnement est primordial !* »

PASCAL PAILLARDET

PAROLES DE PATIENTS

« Prendre en main sa santé »

» « Je souffre d'une scoliose chronique handicapante. Cette maladie, détectée chez moi à l'âge de 14 ans, touche 2 % de la population, soit une personne sur 50. Il y a trois ans, j'ai dû me résoudre à une intervention chirurgicale, une arthrodèse. Après ma convalescence, j'ai été victime de douleurs fulgurantes, de pertes de sommeil. J'ai fait une intolérance aux médicaments, aux anti-inflammatoires. Depuis juillet 2013, je me suis orientée, de mon propre chef, vers des séances de naturopathie et de shiatsu. Chaque mois, je me rends aux séances d'une naturopathe pour "réénergiser" mon corps. Ensemble, nous avons recadré mon alimentation vers plus de végétaux et moins de viande. Je pratique aussi des activités sportives, marche et étirements, dans une maison de réadaptation et d'éducation à la santé, au Mans. Ces thérapies, qui ne remplacent pas la médecine conventionnelle, évidemment indispensable, m'aident à mieux vivre ma maladie. C'est une façon de prendre en mains sa propre vie, et sa maladie. »

NATHALIE, TECHNICIENNE COMMERCIALE, 51 ANS

« Ma maladie sert d'autres causes »

» « Je suis fibromyalgique, une maladie évolutive, invalidante et mal reconnue, qui vous laisse dans l'isolement et les douleurs permanentes. Grâce à des amis, je me suis inscrit pour faire de la randonnée sans savoir si, même équipé de chaussures orthopédiques, d'un corset et d'attelles, je pourrais aller au bout... À partir de là, ma vie a changé, je ne survis plus comme avant et je me bats. J'ai décidé de me servir de ma maladie pour aider d'autres causes en mettant mon sac à dos et en marchant pour elles. »

GÉRARD DURIEZ, LECTEUR DE LA VIE
MAFIBROMYALGIEAUSERVICEAUTRESCAUSES.FR

« Je suis amicale avec moi-même »

» « Souffrant depuis 35 ans d'une infection chronique nosocomiale au tibia, j'ai appris l'importance d'être au clair avec ce que cette pathologie au long cours me fait revivre. Comment lutter, et interpréter ce mal sournois, ces douleurs souvent nocturnes. Quels sens successifs je parviens à donner à cette cohabitation forcée, quel récit un peu mythique je me forge pour traverser les nuits douloureuses, les journées épuisantes... J'héberge, dans la longue durée, des staphylocoques, et, à mon corps défendant, il me faut refuser les compromis avec ces "ennemis". Cette lucidité est le prix à payer pour réussir à être encore amicale avec moi-même. Car les staphylocoques n'agressent pas seulement mes os. Ils menacent de gangrener mon esprit, ma liberté intérieure, ma joie de vivre. Ils doivent demeurer mes irréductibles ennemis extérieurs. »

Dominique WUNDERVICH, BALBRONN (67),
LECTEUR DE LA VIE

Des patients et des médecins avancent main dans la main

de surtraitements et pas assez d'accompagnement personnalisé. Face aux maladies de longue durée, une nouvelle relation soignant-soigné voit le jour. Des collectifs se créent.

Eilles ont pris la parole, investissant la Toile ou les colloques, poussant parfois la recherche vers de nouvelles perspectives. Ce sont les communautés de malades, encore marginales il y a quelques années, mais qui se font entendre aujourd'hui. Car comment vivre au quotidien avec des pathologies que la science, malgré ses avancées quotidiennes, dit encore inguérissables ou mal connues ? Comment vivre avec son lot de douleurs chroniques et de fatigue, en étant tributaire de traitements à vie et de leurs effets secondaires, sans avoir prise sur le mal qui vous grignote la santé et le moral ?

DES ASSOCIATIONS POUR SORTIR DU DÉNI

Le 16 octobre se tenait à l'Assemblée nationale un colloque international réunissant chercheurs et associations de patients autour de ces maladies chroniques émergentes, dont souffriraient 5 % des Français. Variées, elles présentent un ensemble de symptômes communs tels que les difficultés de concentration et de mémorisation, les troubles du sommeil, les douleurs musculaires ou l'épuisement. Les causes étant encore difficiles à cerner, l'hypothèse psychosomatique est facilement évoquée et les traitements souvent psychiatriques par défaut. Si la fibromyalgie, par exemple, est désormais reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'électro-hypersensibilité (EHS) – intolérance aux champs électromagnétiques comme le Wi-Fi, les antennes relais, les écrans... – ou l'hypersensibilité chimique multiple (MCS) ne bénéficient d'aucune reconnaissance.

À ce jour, seul un pays comme la Suède prend en considération ces maladies. Pour sortir du déni auquel elles sont confrontées, les associations de patients se sont unies pour fonder l'Association maladies environnementales émergentes (AM2E) : www.am2e.org

LE DROIT D'ÊTRE INFORMÉ ET DE CHOISIR

S'informer sur sa maladie et le partager via la communauté des internautes est aujourd'hui pratique courante pour les affections les plus répandues. Vivre sans thyroïde, Après mon cancer du sein... : blogs et sites de « patients experts » se sont multipliés et fédèrent de larges communautés de malades autour de pathologies chroniques comme le cancer ou les maladies rénales. « Depuis 2004-2005, avec la généralisation d'Internet, les patients ont commencé à s'exprimer sur les blogs et à former des communautés autour de leurs pathologies », explique Catherine Cerisey, fondatrice du blog Après mon cancer du sein. Comment

traverser son cancer quand on est jeune maman, mener une grossesse en étant diabétique ou mieux vivre sa sexualité si l'on a une maladie chronique ? Autant de questions quotidiennes que l'on ne partage pas forcément avec son médecin.

Outre l'énorme soutien moral offert par des personnes souffrant des mêmes maux, les « e-patients » partagent aussi des informations sur les protocoles thérapeutiques ou les effets secondaires des médicaments. En quelques années, ils sont ainsi devenus de véritables experts de leur maladie, ce qui transforme la relation soignant-soigné. Pour ces « patients 2.0 », Internet ne signifie pas forcément « tout et n'importe quoi » comme l'affirme encore une bonne partie du corps médical... surtout français. « Dans certains pays, si l'on n'a pas consulté Internet avant son rendez-vous chez le médecin, celui-ci vous enverra, en France c'est l'inverse... », lâche Catherine Cerisey, qui souhaiterait que les professionnels de santé français reconnaissent à leurs patients le droit d'être informés et de choisir.

FERMENT D'INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Par exemple, préférer une chimiothérapie à la maison pour rester auprès de ses enfants ou, au contraire, des traitements ponctuels à l'hôpital, compatibles avec une activité professionnelle. Accepter ou refuser un traitement lourd en effets secondaires mais offrant quelques mois de vie supplémentaires. Éviter des interactions médicamenteuses, par exemple celle d'un antidépresseur avec l'hormonothérapie, comme l'explique Catherine Cerisey – qui raconte l'avoir appris à son médecin.

L'implication des malades donne aussi lieu à des innovations thérapeutiques importantes. C'est grâce à une communauté de patients en ligne que l'Américain Dave deBronkart, atteint d'un grave cancer du rein, a eu connaissance d'un essai clinique aux États-Unis, qu'il a communiqué à son médecin et qui lui a sauvé la vie. Auteur d'un ouvrage traduit dans plusieurs langues, *Let Patients Help !* (« Laissez les patients s'impliquer »), il a été présenté comme le patient du futur : impliqué, informé, collaboratif et décisionnaire.

LE PATIENT DU FUTUR ? Impliqué, informé, collaboratif et décisionnaire... dans un vrai partenariat avec le médecin.



de l'ostéoporose ou de la maladie d'Alzheimer, pour laquelle les traitements sont le plus souvent inutiles et dangereux et où des patients sont parfois diagnostiqués à tort. » À ceux qui se plaignent de problèmes de mémoire, le médecin propose avant tout un test de dépistage qui en rassure la plupart, même si certains préfèrent poursuivre les investigations avec un spécialiste. « Ils ressortent systématiquement de ces consultations avec des traitements – que je refuse de prescrire, même en renouvellement. »

CHOLESTÉROL ET HYPERTENSION : LE SCANDALE

Plus emblématique encore, le cas du cholestérol. « Des millions de Français sont sous statines (médicaments contre le cholestérol) souvent pour rien, dénonce Philippe Foucras. Déjà, quasiment toutes les femmes sans antécédents cardiovasculaires devraient les éviter. De même les personnes très âgées et celles qui souffrent d'effets secondaires importants, comme des problèmes hépatiques ou des crampes. Cela les empêche d'avoir une activité physique, alors que justement on leur demande de faire du sport ! »

« Le problème du cholestérol, observe encore le médecin, a été détourné au profit des laboratoires. Pourtant, la santé cardiovasculaire passe avant tout par l'arrêt du tabac et l'hygiène de vie, qui sont les causes premières de ces maladies. » Pour le fondateur du Formindep, collectif de médecins « pour une formation médicale indépendante au service des seuls professionnels de santé et des patients », trop de personnes traitées pour l'hypertension seraient en fait des bien-portants qui s'ignorent. « Dès que

vous avez plus de 14 de tension, on vous prescrit un hypotenseur, alors que celui-ci ne devrait pas être envisagé avant 16 de tension. Le très sérieux British Medical Journal (BMJ) a rapporté que la moitié des traitements de l'hypertension sont prescrits trop précocement, avant qu'on ait pris les mesures connues et efficaces

telles que la lutte contre le tabac, l'alcool, le surpoids et l'excès de sel surtout. »

UNE EXIGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE

Mieux informer mais aussi mieux prévenir grâce à des approches complémentaires aux traitements relève d'une exigence de santé publique. Si partager la décision médicale avec le patient paraît encore difficile pour nombre de médecins, certains acceptent de sauter le pas. Faire confiance aux communautés de malades et à leur intelligence collective, partager l'information pour introduire plus d'écoute et de respect dans la relation soigné-soignant... C'est sans doute la posture nécessaire pour ne jamais réduire le malade ni à sa maladie ni à son médicament. **✓ S.B.**

« Je refais du ski et je peux jardiner sans compter »

Jacqueline Lagacé, chercheuse québécoise à la retraite, a repris goût à la vie. Après avoir changé totalement son alimentation, elle a vaincu ses douleurs arthritiques. Et elle est devenue l'avocate de ce régime.

« **À** partir de 45 ans – j'en ai aujourd'hui 72 – mes maux de dos étaient devenus si fréquents et aigus que, parfois, le simple fait de me redresser pour marcher me causait une douleur extrême. Mon médecin avait diagnostiqué de l'arthrose. À 50 ans, j'ai aussi commencé à ressentir des douleurs cervicales qui irradiaient l'épaule gauche. Là encore, les radios ont montré la présence d'arthrose. Durant de nombreuses années, j'ai réussi à tenir ma douleur plus ou moins à distance en jonglant entre aspirine, séances de physiothérapie, d'ostéopathie et exercices physiques le matin.

Malheureusement, au début de la soixantaine, des douleurs chroniques aux mains – de l'arthrite rhumatoïde – m'ont énormément affligée et sont devenues rapidement insupportables. Dans le même temps, mes deux genoux ont également commencé à devenir raides et à me faire souffrir. D'après un orthopédiste, il allait falloir envisager la pose d'un genou artificiel dans un délai de trois à quatre ans. En 2007, outre les douleurs intenses et continues, je ne pouvais plus fermer mes mains et n'étais même plus capable d'ouvrir une bouteille d'eau. Ni les médicaments, ni l'ostéopathie ou l'acupuncture ne parvenaient à soulager mes douleurs.

Je ne trouvais aucune solution malgré ma formation de scientifique et mes nombreuses recherches sur l'arthrose. En juin 2007, exaspérée, je fis une nouvelle tentative de recherche sur Internet qui me conduisit aux travaux du docteur Jean Seignalet. Ce médecin français avait un CV impressionnant : il était à la fois clinicien, chercheur, spécialisé en rhumatologie, immunologie et nutrithérapie, diplômé en gastroentérologie

et en hématologie. Ce précurseur dans les greffes de rein était un scientifique apprécié – jusqu'à ses dérangeantes découvertes –, auteur de plus de 230 articles scientifiques. C'est à partir de 1983 qu'il décida de se consacrer au rôle des aliments dans les maladies inflammatoires chroniques et ceci jusqu'à sa mort en 2003.

En rassemblant toute la littérature scientifique relative aux maladies chroniques et à la nutrition, il commença à élaborer son régime hypotoxique, qu'il testa sur 2500 patients volontaires, consignant scrupuleusement les résultats obtenus dans un imposant ouvrage de 600 pages : *l'Alimentation ou la troisième médecine* (Éditions du Rocher). Sur 115 maladies testées, dont certaines jugées incurables par la médecine classique, 91 avaient répondu positivement au régime de Jean Seignalet, avec 80 % de succès.

Étant moi-même chercheuse en immunologie et microbiologie, les arguments scientifiques de ce régime me paraissaient fondés, mais je n'y croyais pas vraiment. Le taux de succès annoncé me laissait en effet dubitative. Pourtant, je n'avais rien à perdre : la médecine traditionnelle ne pouvait rien pour moi, mes douleurs chroniques me rendaient la vie impossible et le régime ne présentait aucun risque d'effets secondaires. De plus, je consommais effectivement en abondance des produits laitiers et des céréales à gluten, deux aliments coresponsables des maladies inflammatoires selon le scientifique. Ma curiosité de chercheuse l'emporta et je décidai sans tarder de tester ce régime.

Après seulement 10 jours, ma surprise fut totale : mes douleurs aux mains avaient totalement disparu, et trois mois plus tard, j'ai commencé à pouvoir replier graduellement les articulations bloquées des doigts.



VIVRE MIEUX
AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE

À LIRE

Recettes gourmandes contre la douleur chronique, de Jacqueline Lagacé, Fides, 2014.

Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation, de Jacqueline Lagacé, Thierry Souccar, 2013.

7 conseils pour prévenir l'arthrose

1. Exclure tous les laits animaux (vache, chèvre, brebis...) sous toutes les formes (beurre, crème, yaourts, fromages et additifs à base de lait).
2. Exclure les céréales contenant du gluten (blé, orge, seigle, avoine, etc., ainsi que le maïs). Conservier les céréales sans gluten telles que le riz, le sarrasin, le sésame et les céréales africaines.
3. Exclure les produits cuits à température trop élevée (à partir de 110 °C).
4. Exclure les charcuteries cuites.
5. Exclure les huiles raffinées. À remplacer par des huiles vierges crues (non soumises à la chaleur).
6. Réduire le plus possible les aliments industriels et le sucre blanc raffiné.
7. Limiter la consommation de sel.

En pratique

« Ceux qui ont expérimenté ce régime relataient sa difficulté surtout durant les six premiers mois, le temps de trouver de nouvelles recettes plaisir. Il est important d'individualiser la démarche en notant chaque jour ce que vous mangez et votre état de santé. Vous pourrez ainsi découvrir, par l'écoute de votre corps, les aliments qui peuvent ne pas vous convenir et adapter en conséquence. Si vous n'êtes pas malade, veillez aux cuissons des aliments et réduisez simplement les quantités de gluten et de laitages sans les supprimer définitivement. Si vous êtes malade, faites-vous idéalement accompagner par un professionnel pour vous assurer un équilibre alimentaire et éviter toute carence. »

GRÂCE À UN RÉGIME SANS GLUTEN
ni produits laitiers, Jacqueline Lagacé a retrouvé l'usage complet de ses mains et de ses genoux.



CHRISTIAN FLEURY

Après 16 mois, j'ai retrouvé l'usage complet de mes mains et, mieux encore, l'état de mes genoux, de mon dos et de mes cervicales s'était nettement amélioré, ce que je n'avais pas du tout escompté ! Aujourd'hui, je fais du ski alpin sans problème ni fatigue et peux jardiner sans compter, ce qui n'était plus le cas il y a dix ans.

J'ai été stupéfaite par mes découvertes dans les publications scientifiques sur le lien entre l'alimentation et les maladies d'inflammation chronique. Chaque jour, de nouvelles études montrent combien notre alimentation moderne déstabilise notre système intestinal jusqu'à rendre poreux nos intestins qui laissent alors passer des molécules indésirables dans tout l'organisme, entraînant ainsi nombre de pathologies chroniques.

PARCOURS D'UNE SCIENTIFIQUE

Pendant près de 20 ans, Jacqueline Lagacé a partagé son temps entre la direction d'un laboratoire de recherche en microbiologie et immunologie, et l'enseignement à la faculté de médecine de l'université de Montréal.

Elle est intervenue dans de nombreux congrès nationaux et internationaux.

Soucieuse de partager ces informations avec ceux qui souffrent de maladies et de douleurs chroniques, je me suis consacrée à l'écriture de mon livre : *Comment j'ai vaincu la douleur et l'inflammation chronique par l'alimentation*. À la suite de cette publication, en 2011, 13 000 questions-réponses se sont accumulées sur mon blog qui a reçu à ce jour plus de 4 millions de visites.

Ces changements alimentaires pourraient réduire aussi les risques d'autres maladies chroniques, comme le cancer, la maladie d'Alzheimer ou les pathologies cardio-vasculaires. C'est ce que montrent de nombreuses données. Aujourd'hui, j'ai formé deux jeunes scientifiques pour prendre ma relève et répondre aux différentes questions du grand public. »

INTERVIEW S.B.

« Ma vie avec la maladie exprime la vérité de mon être »

Philippe Barrier a appris à composer avec une « *contrainte insupportable* » et s'est reconstruit par un long travail sur lui-même. Témoignage d'un homme fort et vulnérable.

Philippe Barrier voulait être cinéaste. Diagnostiqué diabétique à 16 ans, il est finalement devenu philosophe et s'est appuyé sur son histoire pour développer sa pensée. Docteur en sciences de l'éducation et enseignant associé à l'Espace éthique/AP-HP (la structure d'éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris), il réfléchit sur la question du soin, de la relation médicale et de l'éducation thérapeutique. Il est l'auteur de *la Blessure et la Force*, son témoignage de vie philosophique, primé par l'Académie de médecine, et, récemment, du *Patient autonome*.

LA VIE. Comment reçoit-on la nouvelle d'une maladie « à vie » ?

PHILIPPE BARRIER. La maladie chronique n'est pas guérissable, on se contente de la contrôler. Pour ma part, j'ai appris à 16 ans que j'étais diabétique. Le médecin m'a annoncé que j'allais devoir me piquer tous les jours. J'ai vu cela comme une contrainte insupportable et j'ai rejeté la maladie en bloc. J'ai joué avec les règles au point d'aggraver ma santé, et notamment l'état de mes reins ; j'ai commencé, peu avant 40 ans, à devoir subir en plus des dialyses... L'annonce d'une telle maladie produit une rupture, une blessure narcissique profonde. La norme biologique habituelle vole en éclat ; il faut la remplacer par une norme artificielle – celle qui permettra de se maintenir vivant. Mais en fait, cette donnée vient remettre en cause toutes les autres normes sur lesquelles la vie s'était édifiée, et notamment le lien à soi, aux autres, à la culture et à la société. Car il peut y avoir contradiction entre des exigences de nature différente – ma santé et la vie habituelle en communauté. Ainsi, la maladie se révèle être une violente crise de valeurs. Il faut en prendre conscience si on veut se reconstruire.

Est-il possible d'avancer ?

P.B. Au départ, c'est le brouillard ! L'essentiel est de réaliser qu'il y a un travail à accomplir. Que la vie peut être estimable même avec la maladie ; donc de la « valoriser ». J'aurais voulu être plus grand, mais il y a longtemps que ça n'est plus mon problème. J'ai paramétré ma vie en fonction de la taille qui est la mienne. Avec la maladie, c'est la même chose. Elle est une particularité dans ma vie, mais ce n'est pas mon identité. C'est un élément parmi d'autres. Reconstruire sa vie, c'est la bâtir avec la maladie, et non contre elle, en s'attachant à rebâtir les liens et les valeurs qu'elle a mis à mal. Malgré la maladie, il m'est difficile de souhaiter aujourd'hui une autre vie : elle exprime la vérité de



À LIRE
Le Patient autonome,
de Philippe Barrier,
Presses universitaires
de France, 2014.



ACCEPTER DE VIVRE AVEC SA MALADIE, et non contre elle, pour libérer en soi la force vitale, c'est la leçon de Philippe Barrier.

mon être puisque je me suis battu pour la construire telle qu'elle était. Mais cela ne s'est pas fait en un jour. C'est une série de prises de consciences normatives.

Y a-t-il un moment où le combat contre soi-même est définitivement gagné ?

P.B. Non, il est sans cesse renouvelé. Ce n'est pas un combat contre soi-même, mais contre la « morbidité de la maladie », en soi-même. Exister, c'est être en permanence dans une dynamique, qui permet de traverser une succession de crises comme autant de remodelages. C'est la dynamique qui maintient l'équilibre. J'ai mis 20 ans à cheminer pour accepter l'idée que me soigner, c'était prendre soin de moi. J'ai réalisé que ce qui m'apparaissait comme la contrainte extérieure du soin, dont je ne voulais pas, n'était pas

une contrainte. C'était l'instrument de ma liberté. Elle servait mon désir de vivre ! C'est mon intérêt de bien me soigner. Quand on lutte contre sa maladie, on lutte contre soi-même. Il faut faire de l'ennemi un adversaire : celui avec lequel on joue la partie.

Qu'est ce qui est déterminant pour redonner sa juste place à la maladie ?

P.B. Le rôle des médecins est très grand. On peut tomber sur quelqu'un de paternaliste, qui nous réduit à notre maladie, ou au contraire sur quelqu'un qui cherche à entendre ce qu'on veut faire de notre vie en se faisant collaborateur de ce projet, et en nous sortant de la passivité du soin. Il faut susciter chez les patients un processus intime, les aider à trouver en eux-mêmes les ressources. C'est cela l'éducation thérapeutique : l'accès de l'autonomie dans la santé. Non pas le respect de règles extérieures, mais celui de sa propre norme biologique qu'il faut apprendre à découvrir et à gérer.

Peut-on vivre sans espoir de guérison ?

P.B. En fait, guérir de la maladie chronique, c'est guérir du désir de guérir. Cette prise de conscience est le travail de la vie même. Nous avons tous ces caps d'acceptation à passer, malades ou pas. En tant que malade, il y a des moments de lune de miel, où l'on se stabilise, avec l'illusion de la guérison ; on imagine qu'on va pouvoir se passer de traitements. J'ai eu cette tentation très forte et j'ai tenté une opération risquée : la double greffe reins-pancréas. Ce fut un succès. Aujourd'hui, je ne suis plus un diabétique lourd mais je suis toujours un malade : je suis surveillé et sous traitement immunosupresseur ! Me voilà libéré du fantasme de toute-puissance du petit enfant qui consistait à vaincre le diabète ennemi. Je suis malade à vie. Et capable de dire, malgré mes années de rébellion, que ça a été ma chance. Car je me suis construit dans la conscience de ma fragilité et par le travail sur soi.

Quelles valeurs ressortent de cette acceptation ?

P.B. Nous sommes tous des vivants en proie à une force de déconstruction à l'œuvre, physique, mais aussi psychique, contre laquelle une force vitale ne cesse de combattre et de se réinventer. Nous avons en nous cette force qui nous permet de lutter, de nous reconstruire. Et comme nous sommes des êtres dotés de conscience, cette reconstruction repose sur des valeurs. Dans l'expérience de la destruction du lien qu'impose la maladie, je découvre que l'existence, c'est le lien. La vie bonne, c'est une vie de relations, une essentielle solidarité entre les êtres humains. Cela fait apparaître quelle est notre condition humaine. C'est pourquoi je pense que le dernier stade de l'évolution face à la maladie est d'ordre éthique, voire spirituel. Car il nous fait prendre conscience de notre place au sein de l'humanité. Il nous sort de la communauté des malades pour nous ramener à l'universel. **INTERVIEW JOSÉPHINE BATAILLE**

Un combat vital et solidaire

Le tout-médicament n'aurait-elle pas atteint ses limites ? Sans remettre en cause la nécessité du progrès scientifique et de la recherche moléculaire, sans lesquelles notre espérance de vie ne serait pas ce qu'elle est, un constat s'impose : le patient du XXI^e siècle ne peut plus rester passif. Les chiffres sont éloquents et les observateurs de la santé mondiale peu à peu unanimes : la sédentarité, le surpoids, le tabac et dans une moindre mesure la toxicité ambiante font le lit de ces maladies de civilisation que sont les maladies chroniques, dont la liste s'allonge un peu plus chaque année.

Si flau il y a, nous avons donc une part de responsabilité collective mais aussi une marge de manœuvre individuelle. Adopter un mode de vie plus sain,



ÉLISABETH MARSHALL
RÉDACTRICE EN CHEF

pro-mouvoir l'exercice physique, tendre vers une autre alimentation plus équilibrée sont des leviers possibles pour vivre mieux avec la maladie chronique, affirment les experts rencontrés. Travailler à guérir oui ! mais aussi à contrôler les symptômes, diminuer les risques et les récidives et parfois même les doses de médicaments. Un travail de prévention qui nous concerne au pre-

mier chef, mais nous engagerait également vis-à-vis

des générations à venir. Si, comme des chercheurs

commencent à le découvrir, l'expression génétique et le patrimoine que nous transmettons à nos descendants peuvent être influencé par l'environnement dans lequel nous évoluons...

Cette mobilisation ne va pas sans un courage personnel et un vrai partenariat soignant-soigné. Le médecin d'aujourd'hui est plus que jamais ce partenaire pédagogique, homme de science et de diagnostic tout autant qu'éducateur thérapeutique. Face à lui, un patient toujours plus et mieux informé, qui a appris à combattre pour trouver en lui les ressources, à composer avec sa maladie au long cours et à souvent se remettre en question face aux maux qui l'habitent. Il n'est plus seulement un malade consentant mais aussi un collaborateur avec lequel il faut compter, ne serait-ce que parce qu'il vit son mal de l'intérieur. Faire ensemble de la maladie « *un adversaire avec lequel on joue la partie* », selon les propres mots de Philippe Barrier, philosophe et lui-même diabétique, tel est le défi. Un combat qui touche au thérapeutique, mais aussi à la force vitale en chacun et à la solidarité humaine de tous. **E.MARSHALL@LAVIE.FR**