

QUELS ENJEUX POUR LES PATIENTS ?

Témoignage

Perte de chance Symptômes
Danger
Patients
THÉRAPIES **ENDOMÉTRIOSE**

Intervention à deux voix, celles de Pauline et Alice, toutes deux patientes-partenaires, lors du colloque de l'Unadfi le 11 mai 2023.

L'enjeu du recours aux pratiques de soins non conventionnelles (PSNC) pour les patients semble souvent considéré sous le seul prisme de la prévention de potentiels risques individuels. Il paraît néanmoins nécessaire de compléter cette approche par une meilleure compréhension des facteurs motivant le recours à ces pratiques, en particulier chez les personnes atteintes de pathologies chroniques.

La décision de recourir à une PSNC est en effet souvent réduite à une problématique individuelle. Il est alors avancé que le recours à ces pratiques ne serait imputable qu'à un manque de connaissances sur les PSNC. Un individu informé (notamment vis-à-vis de leurs lacunes scientifiques et des risques associés) cesserait donc probablement de les mobiliser ; en cas de recours, il est estimé que la décision aurait alors été prise en connaissance de cause et que l'individu, ayant sciemment choisi de recourir aux PSNC malgré les risques, serait donc le seul responsable des conséquences de ce choix.

Réduire le recours aux PSNC au seul manque de connaissance pourrait ainsi justifier de faire porter la responsabilité de ce recours à l'individu. En fait, en plus d'être délétère pour le consommateur, cette perspective occulte les autres facteurs favorisant le recours à ces pratiques.

La problématique des PSNC est complexe ; les réponses à y apporter le sont également.

EXPLIQUER LE RECOURS AUX PSNC : LE CAS DE L'ENDOMÉTRIOSE

L'exemple de l'endométriose permet d'éclairer le large panel de facteurs pouvant participer au recours aux PSNC. Cette maladie, affectant environ 10% des femmes, peut être à l'origine d'une multitude de symptômes tels que des douleurs pendant les règles, des douleurs chroniques pelviennes, des douleurs pendant les rapports sexuels, de la fatigue, des troubles digestifs, des

douleurs neuropathiques. Une étude sur le recours aux PSNC, au sein d'une cohorte de patientes atteintes d'endométriose, a montré qu'environ 80% des répondantes avaient déjà mobilisé une PSNC pour gérer leur maladie, et que l'insatisfaction envers la médecine conventionnelle était associée à un plus grand risque de recourir à ces pratiques.

Plusieurs pistes expliqueraient cette insatisfaction : il semble notamment nécessaire de souligner que l'endométriose est une maladie mal comprise, mal connue et mal traitée.

- Mal comprise, puisqu'il n'existe pas encore de consensus sur les mécanismes d'apparition de cette maladie. Cette absence de consensus pourrait faciliter l'apparition et la promotion de théories alternatives, portées par certaines PSNC, pour expliquer l'origine de cette pathologie. Une patiente pourra ainsi entendre qu'elle a mal digéré un traumatisme, qu'elle ne sait pas gérer ses émotions, que son endométriose est la conséquence des stigmates d'une fausse couche de sa grand-mère...

- C'est aussi une maladie mal connue, notamment de la part des professionnels de santé qui sont encore trop peu formés à en reconnaître les symptômes. Il existe ainsi une grande errance diagnostique, de 8 à 10 ans en moyenne.

- L'endométriose peut également être considérée comme une pathologie mal traitée, tout d'abord parce que les options thérapeutiques sont

limitées : d'une part, l'hormonothérapie à but d'aménorrhée qui se concrétise généralement par la prise d'une pilule contraceptive en continu, pouvant être associée à d'importants effets secondaires et/ou s'avérer inefficace pour soulager les symptômes de la patiente. D'autre part, la chirurgie, option qui présente néanmoins un risque de complications et de récurrence de l'endométriose.

L'endométriose est par ailleurs une maladie mal traitée en raison des violences fréquentes qui jalonnent les parcours de soin des patientes. On observe ainsi une minimisation, une négation, voire une psychiatrisation des symptômes de la part de certains médecins. Les patientes rapportent également un certain paternalisme, un manque d'écoute de leur souffrance, d'empathie à leur égard. En outre, des affaires de violences physiques ont été rapportées dans les médias ces derniers mois.

Ces éléments peuvent participer à un éloignement de la médecine conventionnelle, notamment à cause d'une diminution de la confiance que les patientes lui accordent. Mais ce phénomène n'est pas propre à l'endométriose, il se manifeste de façon plus large pour les maladies auxquelles la médecine ne peut parfois pas apporter de réponse satisfaisante, comme la fibromyalgie. Cette insatisfaction peut aussi globalement toucher les publics exposés à des discriminations : sexisme médical, survivance de la notion de « syndrome méditerranéen », etc.

Il est également nécessaire de souligner l'existence d'un facteur supplé-

mentaire de recours aux PSNC: la recommandation de ces pratiques par les professionnels de santé, en particulier quand ces derniers sont confrontés à des prises en charge complexes - comme peuvent l'être celles de l'endométriose. Or la recommandation du recours à une PSNC par un soignant n'est pas un acte anodin. En effet, les médecins sont dépositaires d'une expertise médicale, c'est-à-dire d'une légitimité à énoncer des conseils de santé. Il est donc complexe pour un patient de distinguer les préconisations basées sur les savoirs scientifiques des recommandations échappant au cadre déontologique de l'exercice médical. Une opposition à ces recommandations pourrait par ailleurs altérer la prise en charge du malade : mauvaise interprétation par le soignant du refus, culpabilisation voire arrêt de la prise en charge...

UNE SOUFFRANCE PARFOIS QUOTIDIENNE

De prime abord, devant les lacunes scientifiques et les risques associés aux PSNC, il peut sembler difficile de comprendre le succès de ces pratiques. Il paraît donc primordial de prendre en compte la réalité du quotidien des personnes confrontées à des maladies graves, douloureuses ou dégénératives.

Certains patients subissent ainsi des situations quotidiennes de grande souffrance, matérialisées par des douleurs extrêmement intenses, sans ré-

pit, pour lesquelles la médecine n'offre peu ou pas de soulagement. L'une de leurs préoccupations principales est donc légitimement de faire cesser cette souffrance, ou au minima de l'atténuer. Il est donc tout à fait compréhensible que les personnes concernées tentent d'expérimenter toutes les pistes thérapeutiques semblant s'offrir à elles - y compris des PSNC.

Les patients sont également confrontés à une suspicion quotidienne quant à la véracité des symptômes rapportés. Cela se manifeste plus particulièrement au sein du parcours de soin. La douleur étant subjective, certains professionnels de santé minimiseront la virulence des symptômes rapportés, en particulier vis-à-vis des patientes, souvent qualifiées de trop douillettes. La suspicion vis-à-vis du malade concerne également son entourage : « Ce n'est pas possible d'avoir mal comme ça tout le temps. Il/elle cherche juste à se plaindre et attirer l'attention ».

Il existe également un contexte plus général de normalisation du recours aux PSNC : sur internet, dans les médias, sur les réseaux sociaux... Les témoignages en faveur des PSNC y affluent, et sont même parfois partagés par l'entourage au malade :

« Tiens, tu devrais essayer ça, ça marche. »

« Regarde, cette fille dit qu'elle a guéri. Essaie, de toute façon, tu n'as rien à perdre ! Au pire, cela ne marchera pas, mais au moins, tu auras essayé... »

Il arrive même, comme évoqué précédemment, que les soignant-e-s par-

tagent eux-elles aussi ces recommandations à leur patientèle. Le malade subit donc un contexte global de légitimation de ces pratiques dans la prise en charge de sa pathologie.

Dans ce contexte, il est extrêmement complexe de résister au doute : « Et s'ils avaient raison ? Et si ça marchait ? Après tout, qu'est-ce que j'ai à perdre... ».

Si le recours aux PSNC peut sembler absurde aux personnes épargnées par un contexte de souffrance quotidienne, cette dernière rend absolument légitime la recherche de toute solution permettant d'atténuer, un tant soit peu la douleur, d'autant que le contexte général de normalisation des PSNC atténue la perception des risques associés à ces pratiques.

DES RISQUES DIRECTS ET INDIRECTS, INDIVIDUELS ET SOCIÉTAUX

Le recours aux PSNC n'est en effet pas dénué de risques. Parmi ceux-ci, on peut évoquer les risques directs qui sont, comme leur nom l'indique, directement liés au recours à une PSNC : effets secondaires, altération de l'intégrité corporelle... Ainsi, certaines substances promues en phytothérapie peuvent interagir avec des traitements en cours. Dans le cas de l'endométriose, le millepertuis est régulièrement préconisé par des thérapeutes pour gérer certains symptômes de la maladie. Or, le millepertuis interagit fortement avec les contraceptions hormonales, qui

sont, comme évoqué précédemment, le traitement de première intention pour gérer cette pathologie.

Il existe également des risques indirects : perte de temps et d'argent, adhésion à des théories non fondées, retard de prise en charge, perte de chance, dérives sectaires, etc.

Il semble également capital de souligner un autre enjeu du recours aux PSNC : ces dernières participent à l'idée que la santé serait réductible à une problématique individuelle. En effet, dans la plupart de ces pratiques l'individu est considéré comme « responsable » de sa maladie et, par conséquent, responsable de sa guérison. Il lui suffirait de croire aux remèdes proposés et de se donner les moyens d'améliorer sa santé. Cette vision peut sembler séduisante, voire rassurante, puisqu'elle implique que la guérison est possible. Néanmoins, les efforts des malades ne permettront généralement pas d'atteindre la délivrance promise. La pratique n'étant jamais remise en cause, l'individu sera jugé responsable de ces échecs : il n'aura pas assez cru en la pratique, pas assez accordé de confiance au praticien, ne se sera pas suffisamment laissé aller, ou n'aura simplement pas été assez assidu dans le suivi des préconisations du thérapeute...

Un cercle vicieux peut alors se créer :

« J'ai l'espoir que ça fonctionne, j'essaie, j'essaie, j'essaie encore... Cela ne fonctionne pas, je suis déçue, je culpabilise, je me sens encore plus mal... Mais allez, je n'ai peut-être pas fait ce qu'il fallait, j'essaie autre chose, cette fois ça va marcher, j'essaie, j'es-

saie, j'essaie encore, mais non, rien à faire, ça ne marche pas... Et je tombe encore plus bas que la première fois. Je recommence encore, et je retombe encore plus bas. Et cetera, et cetera, et cetera. »

Comme évoqué précédemment, en plus de cette spirale culpabilisante, l'entourage poursuivra ses injonctions à essayer encore, en avançant que, pour d'autres, ces méthodes ont pourtant fonctionné :

« C'est quand même étrange que pour toi, ça ne marche pas. »

« Tu es certain que tu ne veux pas essayer ça ? Moi, à ta place, je serais prête à tout essayer pour guérir... Mais après tout, si toi, tu ne veux pas... »

Ces conséquences tangibles s'opposent à l'idée, parfois avancée par les professionnels de santé, selon laquelle le recours aux PSNC « ne peut pas faire de mal », tant que le/la patient-e prend ses traitements. Cela est faux : au-delà des risques mentionnés plus haut, l'échec des PSNC, additionné aux échecs des thérapeutiques conventionnelles, peut avoir un impact conséquent sur la santé mentale du malade.

Enfin, cette vision individualisante de la santé met en péril la gestion collective de la santé. En effet, si la guérison

repose sur l'individu, pourquoi faire de la recherche scientifique ? Pourquoi développer et financer des traitements ? Pourquoi maintenir un système de santé solidaire ? Pourquoi mettre en place des politiques d'inclusion ? Selon certaines PSNC, la cause des maladies est à chercher en soi : dans cette optique, pourquoi payer pour les malades qui seraient les seuls responsables de leur situation ?

EN CONCLUSION

Il nous semble donc absolument nécessaire de mettre en place des campagnes de prévention sur les PSNC et de mieux informer la population générale sur ce sujet. Il semblerait primordial de mettre l'accent sur les populations particulièrement exposées au recours aux PSNC, comme les malades chroniques. Les soignants devraient également être mieux formés à cette thématique pour apporter une information fiable à leur patientèle. Ces pistes ne sont néanmoins pas suffisantes : il est également nécessaire d'agir sur les causes structurelles du recours aux PSNC (temps accordé aux patients, écoute, empathie, disponibilité) pour le bien des patients et pour que le système de santé solidaire perdure.