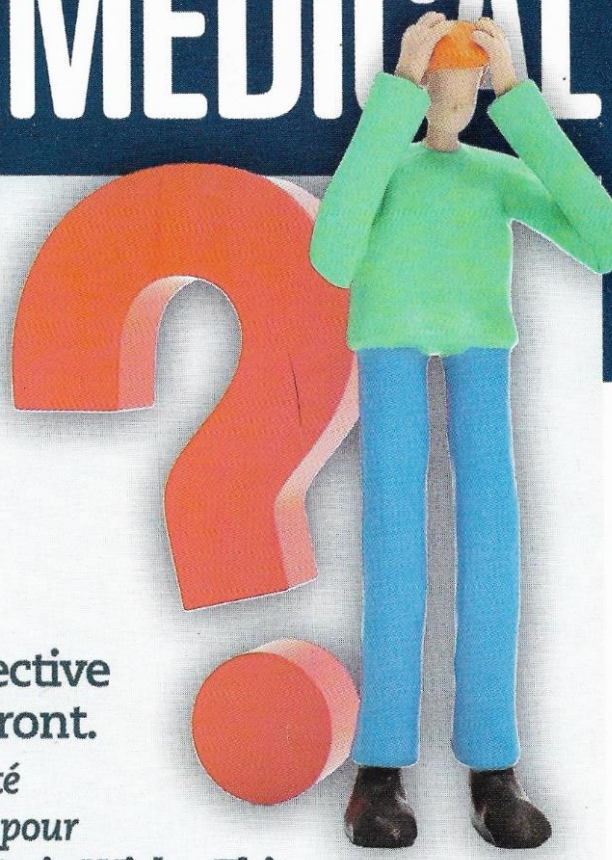
Soigner ensemble

LE CONCOURS MÉDICAL



DOSSIER

RENONCEMENT AUX SOINS

La lutte interroge à diverses échelles, et suppose une démarche collective et collaborative, à mener de front.

« Il faut s'interroger sur notre capacité à faire un pas de plus vers le patient pour l'accompagner dans ses soins », **Dr Marie Wicky-Thisse**, médecin à la Pass de l'hôpital Saint-Antoine (AP-HP)

P. 20

SANTÉ AU TRAVAIL

SUICIDE

Professionnels de santé à risque

P. 35

INITIATIVES

Allo-Ortho

Une plateforme de prévention en orthophonie

P. 10

PROTOCOLE PLURIPROFESSIONNEL

Patients âgés fragilisés

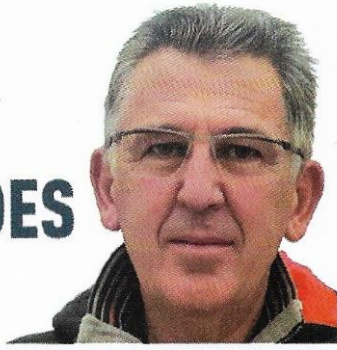
Prévention, dépistage et maintien de l'autonomie

P. 32

PORTRAIT P. 4

Thierry Pêchey

DÉFENSEUR DES INFIRMIERS



© M. W.-T. ; T. P. ; ADOBE STOCK

NOVEMBRE 2020 - N° 9 142E ANNÉE - ISSN 0010-5309 - PUBLICATION MENSUELLE WWW.LECONCOURSMEDICAL.FR

FORUM-THYROIDE.NET
« La thyroïde joue sur l'humain »

Depuis vingt ans, le forum puis l'association Vivre sans thyroïde prend le relais des médecins pour accompagner les personnes malades de la thyroïde. Une aide qui s'est avérée précieuse en pleine crise du Levothyrox.

PAR JONATHAN HERCHKOVITCH

En 1999, Béate Bartès se voit diagnostiquer des nodules à la thyroïde. Une annonce inquiétante, et peu explicitée par le corps médical, qui la pousse à faire des recherches de son côté. Et là, la tâche se complique... *« Je n'avais aucune connaissance médicale,* reconnaît-elle. *À l'époque, aucune information compréhensible n'était disponible sur internet, qui en était encore à ses débuts. En cherchant bien, j'ai trouvé deux ou trois pages médicales que je ne comprenais pas, et qui faisaient peur. »*

Le manque d'informations est toujours difficile à vivre pour les patients, et peut parfois conduire à de mauvaises interprétations et à des décisions hasardeuses. Heureusement pour Béate Bartès, sa quête d'informations l'a amenée vers des pairs. *« Je suis Allemande d'origine. J'ai donc cherché en allemand sur les moteurs de recherche, et j'ai trouvé un forum de patients atteints de nodules ou de cancers de la thyroïde. J'ai tout lu ! Ça m'a touché de voir tous ces encouragements et toute cette sympathie entre les patients. »*

PARTAGER, INFORMER

Cette mission, rassurer et faire se rencontrer les malades, est souvent la première raison à l'origine de la création des associations de patients. La seconde s'est matérialisée immédiatement : l'accès à une information claire, vulgarisée, concrète et ancrée dans le quotidien. *« J'ai posé ma question : "Qu'est-ce qui va m'arriver ?" Et, rapidement, les membres du forum m'ont rassurée »,* explique Béate Bartès.

Elle a profité de la période précédant son opération pour tout apprendre. *« Au moment de l'intervention, j'étais prête, sans peur, tout s'est déroulé comme me l'avaient décrit les personnes qui étaient passées par là, et je connaissais les effets secondaires. »*

L'ASSOCIATION A TOUJOURS REFUSÉ DE SE TOURNER VERS LES LABORATOIRES POUR DES FINANCEMENTS

La patiente d'un jour décide alors de transposer le forum allemand pour les patients français. Pendant sept ans, cette initiative a vécu comme une expérience personnelle. Puis, face à l'afflux des visites et des messages, pour financer la location de serveurs disposant d'une capacité plus importante, les déplacements aux congrès, et pour développer le projet, Béate Bartès décide de concrétiser l'initiative en créant une association en 2007, Vivre sans thyroïde, dont elle est, depuis, la présidente.

UN ENGAGEMENT QUOTIDIEN

Pour son fonctionnement, elle repose sur un petit groupe de bénévoles qui font vivre le forum, modèrent les messages, y répondent en apportant des précisions non médicales mais éclairées, et sourcées. *« Ça n'est pas facile, ça prend du temps – plusieurs heures par jour –, c'est très exigeant, mais c'est fan-*

REPÈRES

- Association loi 1901 reconnue d'intérêt général créée en 2007.
- PRÉSIDENTE : Béate Bartès.
- MISSIONS : donner un espace de parole aux patients, les informer sur les maladies liées à la thyroïde à travers un forum enrichi de données, les représenter pendant et après la crise du Levothyrox.

EN CHIFFRES

10 000 euros
de budget annuel

21 000
utilisateurs enregistrés

1 300
membres

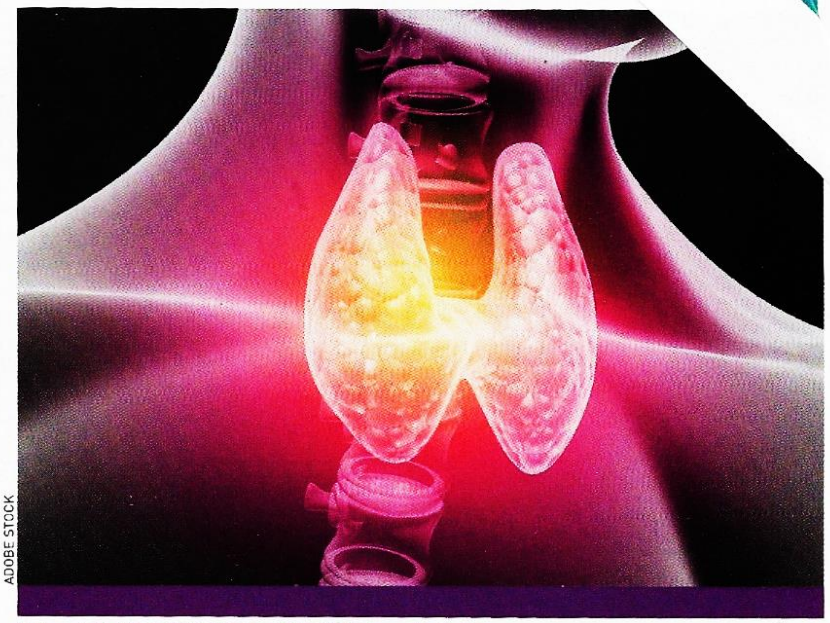
tastique de pouvoir aider les gens », confie la présidente.
L'utilité de cette aide, les bénévoles peuvent en être les témoins lors des « cafés thyroïde » organisés tous les premiers mardis du mois à Paris, et depuis peu à Toulouse. *« Nous voyons parfois des personnes arriver en pleurant, et repartir avec le sourire »*, se réjouit Béate Bartès. Trois ou quatre fois par an, Vivre sans thyroïde organise également des conférences sur les maladies liées à la thyroïde pour le grand public, parfois à la demande des médecins. Certaines sont par ailleurs retransmises sur YouTube.

L'INDÉPENDANCE DU FINANCEMENT

Pour son fonctionnement, Vivre sans thyroïde repose sur un budget annuel de 8 000 à 10 000 euros, financé par des cotisations libres. L'association a toujours refusé de se tourner vers les laboratoires pour des financements supplémentaires.
Et bien leur en a pris ! Car un événement est venu bouleverser la vie de l'association : la crise du Levothyrox. En quelques jours, le trafic du site a explosé : il a plus que triplé (moins de 5 000 visites quotidiennes auparavant) pour dépasser les 15000, avec des centaines de messages postés à la clé. Libre de tout partenariat dans un contexte de défiance envers les laboratoires, Vivre sans thyroïde s'est alors imposée comme une source d'informations fiable, loin des considérations politiques et industrielles. Après avoir accompagné les patients pendant la crise, l'association s'est transformée en porte-parole, et les suites de l'affaire ont pris une place importante. *« Plusieurs actions en justice ont été menées,* précise Béate Bartès. *Elles n'ont pas abouti, mais elles ont eu le mérite d'avoir permis de poser quelques questions, et d'obtenir certaines réponses. On souhaitait notamment savoir d'où venaient précisément les produits. »*
Cette crise a laissé quelques traces, confie-t-elle. *« Ça a été trois ans de combat politique horrible, les patients n'ont pas été écoutés, les rumeurs et les* fake news *ont complètement brouillé le débat, et les polémiques ont divisé les groupes de parole. De notre côté, nous avons vite compris qu'il y avait un problème de bioéquivalence et que Merck avait sans doute fait quelques erreurs, et nous avons prévenu les patients... »*
Vivre sans thyroïde continue son travail d'information et de facilitation des échanges entre patients. *« Les médecins connaissent la maladie, et nous connaissons le vécu »*, résume Béate Bartès. Symbole de l'intérêt de ces associations sur la vie des patients et dans leur prise en charge, la présidente se réjouit de voir des médecins, un temps circonspects, recommander aujourd'hui de se rapprocher de son association, ou les consulter pour la création de guides.
« Il y a environ 2 000 endocrinologues pour des millions de patients, sur des maladies dont les symptômes ne sont pas spécifiques et jouent souvent sur l'humain. Il est nécessaire de prendre le temps de les écouter, et les médecins n'ont pas toujours le temps d'aller plus loin qu'un bilan et une prescription d'imagerie. » Vivre sans thyroïde prend alors le relais.

B.B.

BÉATE BARTÈS, présidente de Vivre sans thyroïde


ADOBE STOCK

L'« EMPOWERMENT » PAR L'APPRENTISSAGE CONVERSATIONNEL

Vivre sans thyroïde a été contactée par Marie-Georges Fayn, doctorante en science sociales, et son forum a servi de base de travail pour une thèse[1] sur l'empowerment. *« Depuis que je travaille dans la santé[2], j'ai vu évoluer la place du patient dans le système de soins,* explique-t-elle. *L'idée derrière ce travail de recherche était de comprendre comment les personnes vulnérables, ici face à une maladie, pouvaient créer par leurs interactions une force et une intelligence collective et bienveillante. L'apprentissage conversationnel est, je pense, l'un des plus efficaces. »*
La chercheuse a choisi ce forum car c'était l'un des plus anciens, et l'un des plus actifs. *« Béate Bartès, sa présidente, travaille à l'organisation du forum et à la hiérarchisation des informations, ce qui favorise la structuration et l'approfondissement du savoir de ses participants. C'est un système qui marche à l'inverse de Facebook ou d'Instagram, qui empilent les informations et favorisent leur perte. »*

1. « L'empowerment des patients : de l'empowerment individuel à l'empowerment collectif », Marie-Georges Fayn, 2019.
2. Marie-Georges Fayn a créé le Réseau CHU, portail d'information des centres hospitaliers.