

Portraits

Paroles d'experts

Malades ou proches de malades, ils veulent faire profiter de leur expérience les autres patients et les acteurs du système de santé. Quatre "patients experts" racontent leur parcours atypique.

Ce sont des hommes et des femmes, actifs ou retraités, proches de personnes malades ou eux-mêmes personnellement touchés par la maladie. Au-delà de leur propre histoire, dépassant l'aspect émotionnel, ils ont choisi de s'engager auprès d'autres personnes atteintes, mais aussi de la communauté médicale, des chercheurs, des industriels, des pouvoirs publics, afin de partager leur expérience. On les appelle les "patients experts", un terme qui ne figure pas dans le Code de la santé publique mais dont la définition est assez largement partagée. « Un patient expert est quelqu'un qui est capable de positionner ses connaissances de sa maladie en complément de l'expertise médicale, et d'éclairer les différents acteurs du système de santé, de par son expérience et sa connaissance du vécu des malades », décrit Estelle Lecointe, présidente d'Info Sarcomes.

Contrairement à celle de "démocratie sanitaire", la notion de "patient expert" n'est pas née en France mais en Angleterre, en 1999, sous la plume du Pr Liam Donaldson¹, chief medical officer (conseiller à la santé) du gouvernement britannique. La définition qu'il en donne se restreint à l'époque aux personnes suivant les cours d'autogestion du Patient Education

Research Center de l'université de Stanford. Si la notion de patient expert s'est élargie depuis au-delà de l'Angleterre et de cette seule catégorie de malades, la dimension de "formation" est toujours une composante importante du parcours de nombreux patients experts, en quête de légitimité face aux professionnels et aux décideurs publics. En France, une première Université des patients s'est ouverte en 2009 au sein de l'université Pierre-et-Marie Curie, proposant aux malades chroniques et aux aidants des formations diplômantes ou certifiantes sur l'accompagnement ou l'éducation thérapeutique. Mais c'est surtout leur expertise en termes de connaissance de la maladie, issue de leur vécu propre, que ces patients experts souhaitent voir reconnue et entendue. Pour que les "malades" ne soient plus des "patients". ■

Julie Wierzbicki

(1) « Saving Lives : Our Healthier Nation », rapport présenté au Parlement britannique en juillet 1999, dans lequel L. Donaldson décrit l'« Expert Patients Programme » aidant les patients à gérer leur maladie chronique.



Anne-Sophie Lapointe : Une double casquette association-recherche

« Maman à temps plein de deux enfants polyhandicapés », Anne-Sophie Lapointe a décidé, parallèlement à son travail d'administratrice de la Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public (PEEP), de reprendre des études. Elle a suivi des formations à l'accompagnement et à l'éducation thérapeutique du patient, un master 2 et une thèse en éthique de la santé et entend

du coup partager son savoir académique et son expérience personnelle. « Dans les maladies rares, la connaissance est parcellaire, l'expertise est donc plus collégiale », observe-t-elle. « C'est comme un puzzle : en apportant chacun des pièces, on aura une bonne vision de la pathologie du côté du médical, mais aussi du côté du patient, de la qualité de vie, de la douleur... » En 2008, elle rejoint le conseil d'administration de l'association Vaincre les maladies lysosomales (VML), dont elle prend la présidence en 2011. « Ma mission première est une mission de plaidoyer. Il s'agit de porter la voix des patients vers les industriels, les politiques, les cliniciens. »

Pour une recherche participative

« Le patient expert apporte un regard neuf, qui lui est propre. Il connaît les questionnements des malades et fait remonter leurs attentes. Dans le processus de recherche clinique, il permet d'adapter les outils, comme les notes d'information. Il a aussi un rôle dans la pharmacovigilance », poursuit-elle. C'est l'un de ses axes de travail aujourd'hui : faire de la pédagogie auprès des associations « pour qu'elles se rendent compte de la valeur qu'elles ont (...) pour pouvoir améliorer le système ».

Anne-Sophie Lapointe est également membre du conseil d'administration d'Alliance Maladies rares, de la fédération européenne des maladies rares EURORDIS et du Codeem, le comité de déontovigilance du Leem. Elle est aujourd'hui ingénieur de recherche à l'hôpital Necker-Enfants malades (AP-HP). « Je revendique une double casquette association-chercheur. » Elle milite pour le « développement d'une recherche plus participative incluant les associations, très en amont, dès les registres, (...) pour avoir des traitements qui correspondent aux patients ». Son autre grand combat concerne la prise en charge. « Il y a beaucoup à construire autour du médico-social. Il faut améliorer la coordination. C'est l'enjeu clé des années à venir. » ■

Muriel Pulicani

Estelle Lecoïnte : Confronter la réalité du patient à l'expertise du médecin

Estelle Lecoïnte est aujourd'hui LA "patiente experte" dans le domaine des sarcomes, sollicitée de toute part pour participer à des tables rondes. Sa dernière fierté est d'avoir été en 2015 la première représentante "patient" au conseil scientifique de l'INCa, au milieu de dix-huit experts mondiaux, au départ très partagés sur la présence d'usagers. Rien ne la destinait pourtant à ce rôle. « Je n'avais aucune formation scientifique ni connaissance du milieu médical. » Tout a basculé en 2004 lorsqu'à 29 ans, elle est diagnostiquée d'un GIST, une tumeur gastro-intestinale de type sarcome. « J'ai d'abord cherché des informations auprès de la Ligue contre le cancer, mais le GIST étant un cancer orphelin, le contenu était limité. J'ai alors fouillé sur internet et je n'y ai trouvé que des publications scientifiques anglophones. » Littéraire de formation, elle a fait des études d'anglais. « Cela m'a facilité la tâche ! J'ai donc entrepris des traductions et envoyé des vulgarisations à mon médecin. » L'ensemble des informations recueillies ont ensuite été publiées dans une brochure puis envoyées aux centres de référence avec le soutien financier d'un laboratoire. C'est alors qu'elle a créé l'Association française des patients du GIST (AFPG).

Une légitimité auprès des professionnels de santé

En toute humilité, elle positionne ses connaissances en complément de l'expertise médicale, au-delà de sa propre histoire. Le vice-président d'Info Sarcomes, association qu'elle a cofondée en 2009 dans la continuité de l'AFPG et qu'elle préside, est donc naturellement un médecin. « Nous avons ainsi une légitimité



auprès des patients et du corps médical. » La prise en charge thérapeutique des sarcomes étant complexe puisqu'il en existe plus de 70 sous-types, le site Info Sarcomes met la priorité sur l'information et le diagnostic. « L'entrée des patients dans le système de soins est trop tardive, et il n'y a souvent plus de solution thérapeutique », signale-t-elle, avouant arriver au bout de ses capacités face aux cas de décès. « J'ai la chance d'être en rémission depuis 2006 », précise cette gagnante, qui consacre toute son énergie aux autres. « Mais l'expertise a des limites : ce sont le temps et les finances... » Estelle cumule également la présidence du réseau européen Sarcoma Patients Euro Net, créé en 2009 et regroupant 27 associations, le statut de membre du comité des usagers de l'INCa (COMUP) depuis 2008, et un poste de conseillère d'éducation à 80 % dans un lycée où son engagement associatif est compris et respecté. Elle veut aussi conserver une place pour sa vie personnelle et la préparation de... son mariage. ■

Juliette Badina



LE MAGAZINE DES DISPOSITIFS MÉDICAUX

- RENCONTRE
- ZAPDM
- DÉBAT
- DOSSIER
- ACTUS
- BONNE PRATIQUE
- GRAND ANGLE
- ENTREPRENEURS

La nouvelle revue des décideurs industriels et politiques du Dispositif Médical

BULLETIN D'ABONNEMENT

Informations client
(A compléter et modifier si nécessaire)

Je m'abonne pour 1 an

au Magazine 150 €

Mode de règlement
(A compléter)

- Par virement bancaire à réception de la facture
- Par chèque à l'ordre de PR Editions que je joins à mon réabonnement

A retourner s.v.p. à

PR Editions - BP 95 - 92244 Malakoff Cedex



Jacques Bernard : L'impatient porte-voix des maladies rares

Ne parlez pas de “patients” à Jacques Bernard. « Les malades en ont assez d'être des patients qui patientent et s'impatientent de patienter », tel est son leitmotiv favori. Le terme de “patient expert” le rebute moins, dans lequel il voit celui « qui participe à ses soins, les comprend et véhicule son acquis auprès d'autres malades ». L'opposé du patient qui subit et se tait.

C'est la pathologie de sa fille aînée, la maladie de Crohn, qui incite Jacques Bernard à s'investir dans la cause des malades. Tout juste retraité de l'industrie pharmaceutique, il rejoint en janvier 1993 l'Association François-Aupetit (dédiée aux maladies inflammatoires chroniques de l'intestin), dont il devient le porte-parole, puis le vice-président. Son engagement prend un tournant en mars 1999. Alors qu'il participe aux Etats généraux de la santé, il assiste au témoignage de la maman d'une petite fille atteinte d'une maladie rare, le syndrome d'Aicardi. « A l'époque je ne connaissais rien aux maladies rares, raconte-t-il. Mais j'ai pris conscience que l'errance diagnostique, le choc de l'annonce n'étaient pas spécifiques d'une pathologie. »

Quelques mois plus tard, il participe à la création de l'Alliance Maladies Rares, avec Viviane Viollet et Yann Le Cam (à l'époque membre de l'Association française contre les myopathies).

“Non” à l'ignorance, à l'indifférence et à l'inaction

Il préside depuis 2005 Maladies Rares Info Services, plate-forme d'écoute et d'orientation des malades et de leurs proches. « L'action de la communauté “maladies rares” est un modèle de révolte, relève ce grand admirateur de la résistante Lucie Aubrac. C'est en nous levant et en disant “non” à l'ignorance, à l'indifférence et à l'inaction que nous avons obtenu deux plans nationaux maladies rares. » Modeste, Jacques Bernard se considère avant tout comme un “pratiquant” de la démocratie sanitaire plutôt que comme un “théoricien”. Il est pourtant choisi comme représentant des usagers de santé dans l'un des groupes de travail (prescriptions hors AMM) des Assises du médicament en 2011. Reconnaissance suprême, il devient, fin 2013, le premier représentant de malades à intégrer le conseil d'administration de l'ANSM : un rôle dans lequel il s'est « régalé ». Aujourd'hui, son mandat à l'ANSM achevé, son principal cheval de bataille demeure encore et toujours la reconnaissance du malade comme “expert en expérience” : « Qui mieux que le malade peut dire quelle décision lui semble convenable ? », plaide-t-il. ■

Julie Wierzbicki

Raymond Merle : Participer à l'élaboration des modèles de prise en charge

Le “pèlerinage” de Raymond Merle a débuté il y a vingt-sept ans. Chef d'entreprise, il emploie alors 25 salariés et 400 intérimaires. Jusqu'à ce jour de 1989, où il apprend qu'il est atteint d'une maladie rénale chronique. « J'ai vécu cette annonce comme une injustice, avec son lot de questions existentielles », se souvient-il. Sa santé se dégrade rapidement. Une période de dialyses en urgence précédera une première transplantation en 1992. L'année suivante, il met un terme définitif à son activité professionnelle pour se consacrer à « sa » nouvelle communauté. Il se rapproche des usagers et de leurs représentants. Il intègre des groupes de travail avec des équipes de recherche et des médecins. Le voilà sur la route de l'expertise. Pour donner une légitimité à ses démarches, à 54 ans, il retourne sur les bancs de l'école. En 2010, il obtient une licence professionnelle via une VAE*. Il décroche ensuite un master 1, puis un master 2, avant de se lancer dans la rédaction d'une thèse, qu'il soutiendra d'ici à deux ans. Spécialisé dans le domaine de l'ETP, il dispense aujourd'hui des formations thématiques. « En complément de l'expérience profane du patient, cultivée et développée, ce sont les diplômes et les formations qui confèrent la qualité d'expert », assure Raymond Merle.

Partisan d'un statut dédié

Au-delà de son parcours universitaire, il contribue activement à la vie associative. En 2014, il participe à la création de l'Université des patients de Grenoble, dont il est aujourd'hui le président. Il est aussi à la tête de la Fédération des transplantés isérois (FTI) depuis 2005 et de l'association d'aide et de prévention pour les maladies rénales (AAPMR) depuis 2010. Son cheminement intellectuel, son engagement associatif et son expérience de la maladie le poussent à reven-



diquer la qualification de “patient expert”. Et pour cause : « Je sais de quoi je parle. J'ai connu deux transplantations rénales et un accident cardiaque. Je suis dans l'analyse et la recherche, dans le partage, la collaboration, l'échange et la transmission du savoir », considère Raymond Merle. L'octroi d'un statut dédié lui semble légitime. « Une sorte de numerus clausus devra être défini pour donner du crédit et de la cohérence à cette reconnaissance », précise-t-il toutefois. Selon lui, la situation s'y prête plus que jamais. « La relation paternaliste et verticale avec les professionnels de santé se transversalise. Elle ouvre la voie à un changement de paradigme, au même titre que la mutation du système de santé et l'avènement du parcours de soins. » Quel pourrait être le rôle du patient expert à l'avenir ? « Nous avons toute notre place dans l'élaboration des modèles de prise en charge », tranche-t-il. ■

Jonathan Icart

(*) Validation des acquis par l'expérience – VAE.