

→ Décryptage

ici...

En France, les patients experts sont formés à l'éducation thérapeutique pour intervenir auprès d'autres patients.

et ailleurs

Au Québec, les patients partenaires participent à l'éducation médicale en étant associés à la formation des futurs professionnels de santé. Ils sont aussi impliqués dans les stratégies de recherche.

DANS LA PRESSE

« Université des patients : quand malades et soignants suivent le même enseignement pour améliorer les soins. »

20 minutes,
24 octobre 2016.

« La France, premier pays à diplômer ses patients experts. »

Le Figaro,
7 novembre 2016.

L'expertise patients Le Québec à la pointe

Afin de mieux prendre en compte l'expertise patients, la Haute Autorité de santé (HAS) organisait en novembre dernier un colloque consacré aux différentes approches sur le sujet. Les Québécois de l'université de Montréal étaient invités à présenter leur expérience, considérée par certains comme l'une des plus abouties en la matière. Depuis six ans, la faculté de médecine de Montréal a en effet lancé le programme patients partenaires de soins. Vincent Dumez, hémophile et victime de l'affaire du sang contaminé, dirige ce programme avec un médecin de l'université. Comme trois autres patients embauchés à plein temps au sein du bureau patients partenaires, il est salarié de la faculté de médecine. Une des premières réalisations de ce programme a été d'intégrer les patients au cursus de formation des médecins et d'autres professionnels de santé. « À côté des cliniciens formateurs, près de 350 patients partenaires participent à la formation des futurs professionnels de santé. Ils sont reconnus comme des formateurs à part entière et rémunérés comme des chargés de cours », explique Vincent Dumez.

Un « mentor patient » pour les futurs médecins canadiens

Les étudiants en médecine qui le souhaitent ont la possibilité de choisir un « mentor patient », lequel va les suivre tout au long de leur cursus. Ce mentorat permet aux étudiants de se questionner sur leurs pratiques au regard de la relation médecin-patient. « Notre objectif est de transformer le système de santé, que le patient soit véritablement impliqué dans la prise de décision et reconnu comme un partenaire de soins », poursuit Vincent Dumez. Plus que certaines approches d'éducation thérapeutique qui, selon la chercheuse québécoise Marie-Pascale Pomey, maintiennent le monopole du rôle des soignants, il s'agit ici de reconnaître les savoirs et les compétences des patients. « Mais il y a encore des résistances, même au Québec, car ces savoirs de patients remettent en question le monopole des médecins », souligne Vincent Dumez.

Outre ces patients formateurs, la faculté de médecine de Montréal a choisi de faire participer les patients partenaires aux projets de recherche médicale. Enfin, les patients sont intégrés aux démarches d'amélioration de la qualité dans les hôpitaux de Montréal. D'autres établissements de santé au Québec se sont lancés dans l'aventure, et le ministère de la Santé finance une vingtaine de programmes visant à mieux structurer la participation des patients.

Une reconnaissance plus lente du côté français

En France, quelques initiatives visent à la reconnaissance de la formation des patients experts dans le domaine de l'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques (lire page 16). Le patient expert désigne une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec elle. Il peut ainsi venir en aide à d'autres malades souffrant de la même pathologie et intervenir en tant que personne ressource.

Une université des patients a été créée, qui délivre des diplômes validant la formation de ces patients experts, comme celle de la faculté de médecine Pierre et Marie Curie à Paris (il en existe trois en France). Quelques hôpitaux, comme le CHU d'Angers ou le service de réadaptation cardiaque de Corbie (80), ont recruté des patients diplômés pour leurs programmes d'éducation thérapeutique.

L'idée que les malades ont aussi un rôle à jouer dans la formation des médecins commence tout juste à faire son chemin dans l'Hexagone. À ce jour, une seule université, la faculté de médecine de Bobigny en région parisienne, a fait le pas. Depuis un an, une quinzaine de patients y ont été intégrés dans les cursus de formation médicale. Ces patients, qui ont le statut d'enseignant vacataire, interviennent en binôme avec des enseignants médecins auprès des futurs praticiens dans les enseignements de médecine générale. ■

Joëlle Maraschin