

ET SI VOUS DEVENIEZ PATIENT EXPERT ?

De plus en plus de malades mettent leur expérience de la pathologie au service des autres et s'impliquent dans le système de santé. Un mouvement bénéfique pour tous, mais encore loin de s'imposer partout. **CLOTILDE CADU**

7 555 HEURES

C'est le temps qu'un malade chronique passe chaque année à se soigner, dont 5 heures seulement avec les soignants.

Source : *Building the House of Care*, Angela Coulter, 2013



D'une faiblesse, j'ai fait une force. » Voilà 20 ans qu'Élodie Basset souffre d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (Mici). Elle a décidé d'agir plutôt que de subir. « *J'ai eu besoin de trouver du sens à ce qui m'arrivait, ça ne pouvait pas m'être tombé dessus par hasard* », raconte cette jeune femme de 38 ans. Élodie Basset s'engage alors dans des actions de bénévolat, notamment auprès de l'Association François Aupetit, qui s'adresse à des patients qui souffrent, comme elle, de maladie chronique de l'intestin. Son implication a commencé lorsqu'un soignant de l'hôpital où elle est suivie lui a proposé de rejoindre un programme d'éducation thérapeutique comme membre du comité de lecture de l'outil péda-

gogique Edu-Mici. L'expérience lui plaît suffisamment pour qu'elle décide de s'y consacrer entièrement. Après une formation diplômante, l'ancienne responsable marketing devient alors patiente experte, intervenant auprès de malades. « *Je suis leur pair. Ils me font confiance car je vis la maladie de l'intérieur. Ils me posent des questions qu'ils n'osent pas soumettre aux médecins, de peur d'être jugés* », décrit-elle. En parallèle, Élodie Basset coordonne la Fabrique créative de santé, une association nantaise qui offre aux patients tout ce qu'ils ne trouvent pas dans leur parcours de soins classique. « *Nous avons tous les mêmes problématiques de vie au quotidien. Nous sommes là pour trouver les bonnes adaptations* », explique Élodie, très satisfaite dans cette activité de patiente experte, devenue une occupation à plein-temps.

Malades et anciens malades sont de plus en plus nombreux à s'impliquer dans le sys-

“ Les malades me font confiance car je vis la maladie de l'intérieur. Ils me posent des questions qu'ils n'osent pas soumettre aux médecins. ”

ÉLODIE BASSET, coordinatrice de la Fabrique créative de santé

“ Les patients ont ce savoir, acquis par l'expérience. Il ne s'oppose pas à celui des médecins, mais il le complète ”

MARIE CITRINI, vice-présidente de Créteil Respiré à cœur



tème de santé. Pour eux, pour les autres, pour la collectivité. On les appelle patients experts, patients ressource, patients intervenants, patients partenaires. Ils interviennent dans des services hospitaliers, dans des facultés de médecine, dans des associations et contribuent à améliorer leur santé et celle du système. Intégrer pleinement le patient au parcours de soins : la demande se fait pressante.

DES MALADES DE PLUS EN PLUS ACTIFS

Les malades veulent être acteurs de leur pathologie, avec laquelle ils vivent au quotidien. Tout a commencé dans les années 1980 avec les associations et les malades atteints du sida, premiers à revendiquer et apporter leurs expériences de la maladie. Puis, entre l'avènement d'internet et la chronicisation des pathologies, le mouvement a pris une certaine ampleur. En France, 15 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique. Des patients au long cours qui deviennent, par la force des choses, experts de leur maladie. « *À la côtoyer chaque jour, on apprend à la connaître, on en fait le tour, on*

la fait coïncider avec notre mode de vie. C'est la première des expertises et ça, personne ne peut nous le retirer », insiste Marie Citrini, vice-présidente de Créteil Respiré à cœur (Crac), une association d'insuffisants respiratoires, et représentante des usagers de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). « *L'impact d'une maladie est aussi sociétal, socioprofessionnel et affectif. Ces domaines-là, les soignants ne les connaissent pas forcément. Les patients ont ce savoir, acquis par l'expérience. Il ne s'oppose pas à celui des médecins, mais il le complète* », explique-t-elle. Et Catherine Cerisey, administratrice de l'association Europa Donna et ex-vice-présidente de Cancer Contribution, de renchérir : « *Quand on rentre dans la maladie, on n'est pas expert du tout. On acquiert une expérience du vivre avec, différente de l'expertise scientifique du médecin. Je sais ce que c'est que de vivre avec le cancer, de perdre ses cheveux, je connais les effets* ... »

PATIENTS ENSEIGNANTS

Depuis 2015, à la faculté de médecine de Bobigny (93), une vingtaine de patients donne des cours aux futurs généralistes, aux côtés de médecins enseignants. Cette initiative permet d'entendre davantage la parole des usagers.

Les dates clés

Au fil des années, les usagers du système de santé ont été intégrés au parcours de soins. Plusieurs dates marquent l'évolution du rôle du patient, de plus en plus consulté.

1996

Les usagers obtiennent une représentation dans les conseils d'administration des établissements publics de santé. Création de la **Conférence nationale de santé** et les Conférences régionales de santé où siègent des représentants des usagers.

2002

La **loi Kouchner** relative aux droits des malades fait davantage participer l'usager au système de santé. Elle instaure des commissions de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruq) et la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

2009

La **loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST)** pose les cadres de l'éducation thérapeutique permettant l'émergence du patient expert. Les représentants des usagers intègrent par ailleurs le conseil de surveillance des Agences régionales de santé.

2016

Une **Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé** (Unaas) est créée. Elle est chargée de donner des avis aux pouvoirs publics sur le fonctionnement du système de santé, d'animer le réseau associatif, et peut agir en justice.

OU SE RENSEIGNER ?

- > **Université des patients de Paris**
91 boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris
01 40 77 96 05
universitedespaiens.org
- > **Université des patients de Grenoble**
04 76 63 74 34
- > **Université des patients de Marseille**
medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients
- > **La Fabrique Créative de santé** (Nantes)
06 61 06 84 33
lafabriquedesante@gmail.com

... du traitement. Quand je dois faire une prise de sang, je sais exactement dans quelle veine il faut me piquer ! »

L'EXPÉRIENCE PROFITABLE À TOUS

« Cette implication a été pour moi une façon de mettre de la distance avec la maladie. Quand vous connaissez votre ennemi, vous le combattez mieux, poursuit Catherine Cerisey. Mais les bienfaits sont loin de s'arrêter à la seule personne malade. Je pense que mon expertise aide les patients. Je donne des réponses, je rassure sans jamais prendre la place du médecin. J'apporte ce que moi j'aurais aimé trouver à l'époque où j'étais malade. » Catherine Tourette-Turgis, va plus loin, spécialiste d'éducation thérapeutique et fondatrice de l'Université des patients de Paris, pour elle, « les malades sont une richesse. Ils ne sont pas le problème, ils sont la solution. Nous avons besoin d'eux pour améliorer l'organisation des soins. Leur expérience se transforme en expertise. Quand elle a été négative, on peut affiner la pratique, quand elle a été positive, c'est une façon de redonner quelque chose à la collectivité ».

En 2010, elle créait l'université des patients. Huit ans après, plus de 150 patients en sont sortis diplômés. Raymond Merle est l'un d'eux. Malade rénal chronique depuis 30 ans, transplanté 2 fois, il a repris ses études à 55 ans. « Quand la maladie vous prend, elle vous met par terre, elle vous déconstruit, décrit-il. Puis, la descente s'arrête. On prend conscience de ce qui se



« Nous avons besoin de collecter l'expérience des malades pour améliorer l'organisation des soins. Quand elle a été négative, on affine... »

CATHERINE TOURETTE-TURGIS, fondatrice de l'Université des patients de Paris

« passe et un processus de reconstruction se met en place. J'ai eu envie d'aller plus loin : j'ai trouvé les ressources nécessaires, je me suis formé et j'ai obtenu un diplôme. Je suis parti de mon expérience et mon chemin m'a conduit à l'expertise. » En 2019, il soutiendra une thèse de doctorat après 8 années d'études. Son sujet ? « Quelle place pour la représentation du patient dans le parcours de soins ? Modélisation des besoins, construction et évaluation d'un

3 questions au...



Dr OLIVIA GROSS



Chercheuse en santé publique et en sciences de l'éducation au Laboratoire éducations et pratiques de santé (LEPS) et auteure de *L'Engagement des patients au service du système de santé* (éditions Doin).

« ILS SE METTENT À LA DISPOSITION DES AUTRES »

Dans quels domaines intervient le patient ?

Dr O.G. On évoque beaucoup le champ de l'éducation thérapeutique, mais c'est loin d'être le seul secteur dans lequel s'engagent les patients. Beaucoup de facultés de médecine souhaitent mettre en place des programmes de patients enseignants. Au niveau institutionnel, on trouve des projets montés avec des patients. Le secteur de la psychiatrie est également avancé en la matière, notamment avec les médiateurs de santé pairs, d'anciens patients qui intègrent les équipes soignantes. Il y a une vraie tendance à recourir aux compétences des personnes passées par la maladie.

Qu'apporte cette expérience au malade ?

Dr O.G. Tous ceux qui s'engagent se mettent à la disposition

des autres. Cela participe aussi à leur propre mieux-être, en transformant un drame personnel en une cause collective. C'est un moyen de reprendre le pouvoir sur une vulnérabilité. Par ailleurs, ils contribuent à améliorer le système de santé. Parce qu'ils expérimentent vraiment, ils savent ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas. Ils ont des idées innovantes.

Quelle place dès lors pour le soignant ?

Dr O.G. Les patients jouissent d'une crédibilité particulière. Ils véhiculent un message d'espoir que les professionnels de santé auront du mal à transmettre. Pour autant, les soignants conservent toute leur crédibilité. Celle-ci est simplement complétée par celle des patients.

référentiel de formation ». Selon Raymond Merle, qui a fondé l'antenne grenobloise de l'université des patients, « les patients ont toute leur place. Mais l'expertise patient suscite un débat. Je revendique cette qualification. Pourquoi, au fond, le patient ne pourrait-il pas avoir le droit citoyen de devenir expert ? »

PAS DE RECONNAISSANCE LÉGALE

Le patient expert n'a pas encore de reconnaissance légale et peine à trouver sa place dans le système de santé. « On ne veut pas le considérer comme un soignant, regrette Philippe Barrier, docteur en sciences de l'éducation, enseignant à l'Espace éthique AP-HP et auteur du *Patient autonome* (édi-

tions Puf). *Le patient est encore considéré comme un alibi. Il faut aller jusqu'à la professionnalisation !* »

Les patients experts sont, de fait, rarement rémunérés. « Nous sommes en retard sur cette question par rapport au Royaume-Uni ou aux États-Unis », constate la docteure en santé publique Olivia Gross (voir ci-dessus). *Reste qu'entre la pression du bas et la reconnaissance institutionnelle du rôle des patients, nous allons aboutir à une massification du phénomène.* » ■



« Cette implication a été pour moi une façon de mettre de la distance avec la maladie. Quand l'ennemi est connu, il est mieux combattu. »

CATHERINE CERISEY, administratrice d'Europa Donna

L'EXEMPLE DU CANADA

UNE INTÉGRATION DU PATIENT RÉUSSIE

Depuis 2010, la faculté de médecine de l'université de Montréal a mis en place un nouveau modèle de relation médicale, axé sur le partenariat entre professionnels de santé et patients. Ces derniers sont

considérés comme des membres à part entière de l'équipe de soins. « Nous portons la complémentarité entre les savoirs des professionnels et les savoirs expérientiels des malades », explique Luigi Flora, docteur

en sciences de l'éducation, patient chercheur et coconcepteur de ce modèle de Montréal. Les patients sont intégrés dans les soins et dans l'amélioration des services de santé, mais aussi l'enseignement, la

recherche... « Pour un investissement modeste, les retours sont à forte valeur ajoutée », poursuit-il. Patients comme professionnels de santé y trouvent leur compte, et du sens. luigi.flora.free.fr/