



## SOCIÉTÉ

## Et si les patients formaient les médecins ?

Ces deux mondes sont longtemps restés éloignés : ils pourraient se rapprocher. À Paris, une faculté recrute des malades afin qu'ils partagent leur expérience avec les internes de médecine générale.

CAROLINE BEYER  @BeyerCaroline

**SANTÉ** « Dans les livres de médecine, tout est parfait. Le patient ne parle pas. » Mohammed Ghadi, lui, parle beaucoup. Il est « patient expert ». Cela signifie qu'il a fait de son vécu de malade une « expertise », qu'il peut mettre au profit des autres patients et des professionnels de santé. Depuis 2014, en binôme avec un médecin, il intervient auprès des internes de médecine générale, sur leurs trois dernières années de formation. Une démarche unique en France, lancée il y a quatre ans par la fac de médecine de Paris-XIII. « Les médecins ne comprennent pas pourquoi leurs patients vont chercher des informations sur Internet. Ils s'en indignent régulièrement. Mais il y a bien une raison ! L'information est souvent incomplète et trop rapidement formulée », explique-t-il.

Depuis 2001, Mohammed, 51 ans, souffre de douleurs cervicales chroniques face auxquelles la médecine est impuissante. En 2011, l'opérateur téléphonique chez lequel il travaille le pousse dehors. C'est au centre antidou-

leur de l'hôpital Saint-Antoine que le médecin qui le suit lui suggère de mettre à profit son expertise de la douleur et sa connaissance de l'univers médical. Il rejoint alors le milieu associatif. À Paris XIII, ils sont une vingtaine, venus comme lui d'associations de patients, à avoir été recrutés. Tous les mercredis, par groupe dix, les futurs docteurs amènent des récits de cas. Comme ce médecin racontant avoir expliqué à une femme voulant pratiquer une IVG, qu'elle devait d'abord prévenir son mari. « Nous sommes là pour rappeler les droits des patients, le respect de leur autonomie, de leur dignité, expliquer qu'il faut les entendre quand ils disent "je ne veux pas me soigner" et oser les questions taboues liées à l'argent, la sexualité, la douleur... », raconte Mohammed.

Inédite, cette formation place sur un pied d'égalité les expertises respectives du médecin et du patient. Deux mondes éloignés, qui tendent à se rapprocher plus rapidement dans les pays anglo-saxons que dans les pays latins. Cette année, Paris XIII est allée plus loin, en intégrant le patient expert à l'évaluation des futurs médecins généralistes.

Pour les militants de la cause, la participation des patients à la formation des médecins permettrait de franchir un cap. C'est l'objet du plaidoyer « Associations nos savoirs » publié le 3 octobre à l'initiative la Fehap (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne) et signé par plus de 130 des représentants d'usagers, professionnels, chercheurs et acteurs de la formation. « La loi Kouchner de 2002 a permis d'avancer sur les droits des malades, mais il faut aller plus loin », résume Alice Casagrande, directrice formation à la Fehap.

Reste à faire évoluer les mentalités. Et ce n'est pas une mince affaire au vu des débats autour du mot « expert ». Le monde médical défend son pré carré. Celui des patients reste éclaté. Les « patients experts » sont formés dans le monde associatif. Plus de 42 000 structures gravitent dans le domaine de la santé. Parmi elles, près de 500 associations de patients sont agréées par le ministère de la Santé. « Une petite voix qui manque de structuration. Pour le cancer, il existe un nombre incroyable de structures. Pour moi, la Ligue contre le cancer



# 500 associations de patients

sont agréées par le ministère  
de la Santé

est avant tout une association de médecins », lance Anne Schweighofer. À 49 ans, cette diplômée d'HEC, qui fut pendant dix ans chef de mission humanitaire, vient de monter sa propre entreprise, « Patient Conseil ».

Traitée pour un cancer il y a dix ans, elle vit aujourd'hui une maladie chronique, après une récurrence. Il y a deux ans, elle a suivi un diplôme universitaire (DU) formant à l'accompagnement de soins en cancérologie. Proposée par l'« Université des patients », abritée par l'université Pierre-et-Marie Curie, cette formation est ouverte aux patients et aux professionnels. « Mais les patients experts n'ont tou-

jours pas de statut », insiste Anne Schweighofer.

La question du statut, c'est le nouveau combat de Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'université des patients. C'est dans les années 1980 que cette chercheuse en sciences de l'éducation, alors en Californie, est entrée dans la partie, avec l'apparition du sida. Entre le début de l'épidémie en 1981 et l'identification du virus en 1984, les malades ont supplanté les médecins en termes de symptomatologie et de suivi. Financée par le mécénat, l'université des patients propose, depuis 2009, plusieurs DU. Elle a diplômé 200 participants. « La France doit définir une politique en matière de maladies chroniques », martèle Catherine Tourette-Turgis, qui rappelle le chiffre de 20 millions de malades concernés, et évoque le diabète, la maladie de Crohn, mais aussi la schizophrénie, l'obésité et certains cancers métastatiques.

« Les patients experts ont un rôle à jouer », ajoute-t-elle. La santé mentale a ouvert la voie, en intégrant aux soins des « médiateurs santé pairs ». Formés à Grenoble, Paris VIII ou Paris XIII, ils se déploient doucement dans les hôpitaux. ■



Un médecin écoute son patient en consultation.  
JACOB LUND/STOCK ADOBE.COM