



De patient à expert

Anne Buisson

Directrice adjointe de l'Association François Aupetit
Communication/Recherche
anne.buisson.afa@gmail.com
www.afa.asso.fr

« Entre les premiers maux de ventre que je ressentis et les premiers mots que je consentis à écrire, 36 ans s'étaient passés. 36 ans de la vie d'un patient qui refusait d'attendre et fuyait la maladie, 36 ans de la vie d'un impatient qui essayait de comprendre et décida de partager. Plus expert que patient, mon corps se souvient et mon esprit raconte. » Eric Balez¹

Le patient : l'acteur émergeant de la santé

L'acteur qui a émergé dans la santé ces 20 dernières années, et bien c'est le patient. Cela peut paraître étrange de dire cela, lui qui est supposé être le sujet sur laquelle toute l'attention devrait être portée.

C'est d'abord avec le VIH que s'est modifié durablement le rapport médecin-malade : le patient est passé de docile au patient en capacité de documenter lui-même son médecin sur les symptômes d'une maladie que personne ne connaissait. Des malades jeunes, éduqués, sans espoir de guérison, se sont emparés sans délai des informations scientifiques concernant cette pathologie. La place et l'action du patient ont changé à partir de ce moment là où la volonté est née de partager l'information et la décision thérapeutique, mais aussi les conditions de fin de vie et de reconnaître l'autonomie du patient.

Toutefois, l'utilisation d'Internet a été un facteur d'émancipation surpuissant. Elle a permis d'aller plus vite dans un monde de connaissances mondialisées. L'appropriation non seulement de l'information mais aussi du savoir médical a permis au patient d'avoir un rôle actif dans la gestion de sa maladie. L'Internet a fait en quelque sorte basculer les pouvoirs. Le médecin doit faire face aujourd'hui à un malade chronique qui quelquefois en sait bien plus que lui sur la maladie dont il souffre. La consultation traditionnelle au savoir dissymétrique laisse inéluctablement la place à l'émergence d'un savoir qui se partage entre le médecin et le malade. **« Cette expertise, résultat de l'information, de l'expérience, de l'apprentissage, est pour l'essentiel à usage personnel, permettant aux patients de développer un partenariat avec les soignants, de discuter, voire de contester leurs propositions »².**

La communauté nous grandit

« Qu'on me dise « tu as une maladie de Crohn », ça ne m'a rien évoqué. Ce qui m'intéresserait, c'est d'écouter des gens qui ont la même chose que moi et qui ont une vie normale, savoir comment ils s'en sortent maintenant, comment ils arrivent à concilier, et si jamais ils ont des conseils à me donner³. Anaïs, 15 ans

Les communautés numériques de malades sont nées à la fin des années 90 et ont littéralement explosé au début des années 2000. Lorsqu'on est immersé dans les communautés en ligne de patients, la première chose que l'on remarque c'est l'entraide et la bienveillance qu'elles génèrent. Puis immédiatement après, dans le bruit des messages, ce sont surtout la pertinence et les connaissances qu'elles produisent qui étonnent. Les partages d'expériences et d'informations participent à la construction de savoirs expérientiels pertinents. Chaque participant apporte sa contribution pour mieux comprendre et apprendre de l'expérience des autres. Ce savoir, pratique, complémentaire au savoir du médecin, participe à

1. Balez E. (2015) « Patient Expert. Mon témoignage face à la maladie chronique » éd. O. Jacob.
2. Grimaldi, A. (2010). « Les différents habits de l'expert profane », *Les Tribunes de la santé*, n° 27. p. 94.
3. « Papa, maman, ma MICI et moi » (2008) Association François Aupetit.



l'amélioration de la vie au quotidien avec la maladie grâce aux trucs et astuces échangés entre malades. Il est essentiel de reconnaître que c'est une forme de connaissance qui permet des solutions pragmatiques aux problèmes quotidiens traversés par les malades chroniques. Car au fond, si un malade chronique ne voit son médecin qu'une fois tous les 6 mois pendant environ une vingtaine de minutes, le reste du temps, c'est à dire tous les jours de toute sa vie, il a à gérer sa maladie, à s'adapter aux limites qu'elles lui imposent. C'est ce temps où le malade doit sans cesse se réadapter face aux aléas de sa maladie et la façon dont il le fait qui sont une richesse à partager dans les communautés en ligne.

L'expertise, ce mot étrange sur lequel personne n'est d'accord

Des patients intervenants, aux patients ressources, le mot « expert » est souvent évité par le corps médical, mais aussi quelquefois par les patients eux-mêmes.

Pourtant, la démocratisation des connaissances médicales auxquelles les patients accèdent et ce savoir expérientiel généré par les réseaux sociaux fabriquent à eux deux un savoir tout à fait nouveau, une vision à 360 degrés du malade et lui donne une dimension nouvelle, constructive, une place tout à fait particulière.

Le malade utilise différents types de connaissances qu'il adapte en permanence pour permettre de rendre sa vie quotidienne acceptable en adéquation avec ses valeurs, son projet de vie et ses priorités. Ce savoir faire, qu'il met longtemps à acquérir, est une forme d'expertise qui finalement ne diffère pas tant que ça de celle du médecin qui met son savoir théorique au service de solutions pour améliorer la vie du malade. Cette expertise qui se situe au niveau du soin pour le médecin, se situe au niveau « du vivre avec » pour le patient. Les deux conjugués pourraient être redoutables d'efficacité dans le système de soins. Mais ce savoir que l'on admet communément comme une expertise pour le monde médical, pourquoi n'est-il pas admis comme tel pour celui des malades ?

Peut-être parce qu'il faut sortir de l'expertise pour soi même pour l'exercer vers les autres ? **C'est en ce sens qu'il faut avant tout entendre le patient expert, mis en capacité d'être un soutien actif pour ses pairs.**

« Un patient expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification, ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et en dehors du système de santé »⁴.

De l'acquisition de l'expertise à sa professionnalisation et sa reconnaissance

« La maladie est une occasion d'apprentissage. L'activité de malade chronique est un métier à temps complet pour certains malades. Il faut vivre une autre allure de vie. L'expérience de la maladie permet le développement de la personne. On passe par des inventions de soi : l'apprentissage d'une autre temporalité, d'un autre rapport à son corps. Tout ça, ce sont des compétences »⁵. Catherine Tourette-Turgis

En 2009, Catherine Tourette-Turgis, enseignante en médecine à l'Université Pierre et Marie Curie a ouvert la première Université des Patients, qui propose aux personnes souffrant d'une maladie chronique, des formations en éducation thérapeutique ou accompagnement. Du DU (diplôme universitaire) au master, ce sont des formations diplômantes ou certifiantes que propose l'Université des Patients, afin de former des patients experts sur les maladies chroniques et sur l'éducation thérapeutique. En plus du savoir acquis et validé, l'Université des Patients joue auprès des malades chroniques un rôle social, en permettant à un public bien souvent exclu de l'offre de formation continue de se reconstruire socialement et professionnellement à travers un véritable métier.

Pour l'instant, il n'existe pas de reconnaissance institutionnelle du statut de patient expert en établissement de santé. Il conviendrait pourtant de définir précisément dans un avenir proche les missions et les

4. La revue du praticien. Dossier « Patient Expert » Novembre 2005; p. 1209.
5. Vivre FM (février 2015). Interview.



champs d'intervention de ces nouveaux « professionnels de santé » et de les reconnaître. Au-delà de l'amélioration de la prise en charge, c'est la société toute entière qui devrait reconnaître que les personnes malades, dotées de compétences professionnelles reconnues comme telles, ont leur place et leur rôle à jouer dans l'amélioration du système de santé.

Portraits de nouveaux acteurs dans le domaine de la Santé

Eric, patient-expert



Malade dès l'âge de 14 ans et ayant « échappé » à plusieurs cancers qui ne laissaient présager aucun avenir, Eric a su faire face et rebondir. Il a tout d'abord validé à l'Association François Aupetit (AFA), une formation à l'écoute (30 h) et a bénéficié d'une formation validante à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) (40 h), devenant ainsi patient-expert. Représentant de l'afa en région PACA, il a co-construit avec une équipe de professionnels de santé pluridisciplinaire, un programme d'ETP au CHU de Nice (programme autorisé par l'ARS) avec le soutien du chef de service de gastro-entérologie et nutrition. L'originalité de ce programme repose sur un binôme « patient-expert et professionnel de santé, tous deux éducateurs » qui reçoit les malades orientés par les médecins.

Les malades peuvent ainsi s'adresser à l'un ou l'autre suivant les sujets qu'ils choisissent d'aborder, problèmes du quotidien ou difficultés avec la maladie ou les traitements. Chacun s'assure ainsi que tout ce qui a été dit, a été entendu et surtout compris... préalable indispensable pour se reconstruire.

Christelle, patiente-experte devenue formatrice puis coordinatrice ETP en CHU



Malade de Crohn depuis plus de 15 ans, Christelle a été bénévole au sein de l'afa, pendant près de 5 ans. Elle a souhaité faire une reconversion professionnelle et est ainsi devenue salariée de l'afa, où elle s'est vue notamment confier des missions d'accueil et d'écoute des malades et de leurs proches. Elle valide une formation à l'éducation thérapeutique (ETP), puis monte un programme de « coaching-santé » au siège de l'association, programme autorisé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France. Elle continue à se former en validant un DU en ETP, puis un Master ETP. Après avoir décidé de monter son propre organisme de formation, spécialisé dans le domaine de la santé et notamment l'éducation thérapeutique, elle devient coordinatrice ETP au CHU d'Angers. Elle poursuit actuellement un doctorat en éducation thérapeutique.

Pour en savoir plus

Le savoir des patients: une contribution essentielle au réseau de la santé. Cathy Bazinet.

<http://www.sciencepresse.qc.ca/blogue/2014/10/21/savoir-patients-contribution-essentielle-reseau-sante>.

Réflexion sur la prise en compte des réseaux sociaux santé dans l'éducation thérapeutique du patient Mary Annick de Biasi http://www.adjectif.net/spip/spip.php?page=article&id_article=298.

Pols J. Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology, & Human Values* 2014;39(1):73-97.