PATIENT-EXPERT

DOSSIER COORDONNÉ PAR CATHERINE TOURETTE-TURGIS, enseignant-chercheur qualifiée professeur des universités, UPMC-Sorbonne universités, Paris, France
catherine.tourette-turgis@upmc.fr

C. Tourette-Turgis déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

© CEVARM/CHU DE MONTRÉAL

Ce dossier traite la question du « patient-expert » de manière pragmatique en s'interrogeant moins sur les différentes figures théoriques du patient et ses différentes dénominations (patient-expert, ressource, partenaire, intervenant, médiateur) que sur les actions que les malades conduisent, les formations dont ils disposent, les enseignements qu'ils délivrent et les procédures et les types de collaboration mis en œuvre pour les solliciter, voire les rémunérer. 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 hors du système de santé. Nous avons construit cette définition au fil du temps et en avons soupesé chaque mot de manière à englober toutes les situations évoquées dans ce dossier. En cherchant à comprendre le débat conduit autour de la dénomination, nous en sommes venus à penser que la >>>

SOMMAIRE

P. 1210 Histoire d'un mouvement social P. 1213 Définition du patient-expert P. 1215 Patient-ressource chez les victimes d'amputation P. 1216 Université des patients à Marseille P. 1218 Hémophilie : patients-sentinelles P. 1221 Patient-expert en psychiatrie P. 1222 Patient-expert dans la sclérose en plaques

diversité des termes employés était peut-être à décrypter en termes de figures d'autorité, au sens où certains termes font plus autorité que d'autres. Si tel était le cas, il serait alors inutile de perdre du temps à tenter de définir le terme idéal. C'est la décision que nous avons prise pour ce dossier qui, de fait, rend compte d'expériences diverses nous montrant à travers différents dispositifs l'intérêt à former, diplômer, solliciter, recruter, intégrer des malades chroniques afin d'améliorer la qualité du système de santé. C'est en invitant les malades à produire des connaissances, c'est en les invitant à décrire leur expérience, c'est en validant les acquis de cette expérience que la santé de tous, les thérapeutiques, la qualité de vie et l'organisation des soins pourront progresser en répondant au plus près aux besoins des malades. La société cognitive de demain, l'essor du courtage de connaissances en santé, les nouvelles formes d'accès à l'information et la crise de l'expertise mondiale dans tous les domaines de la vie quotidienne ont rendu caduc le maintien des frontières entre ceux qui détiennent le savoir, ceux qui le produisent et ceux qui en bénéficient, à tel point que personne n'apprend plus de personne mais que tout le monde a besoin d'apprendre à apprendre. D'ici peu, le débat sur la dénomination du patient et la légitimité de sa qualification comme expert, partenaire, médiateur, intervenant ou ressource va tarir de lui-même, au sens où un malade tout au long de sa vie peut exercer plusieurs fonctions comme celles de fournisseur de connaissances, consultant, formateur occasionnel, enseignant temporaire, représentant des usagers, directeur d'essais cliniques, créateur de start-up en santé ou tout autre métier où le fait d'être concerné directement fait la différence dans les logiques d'actions mises en œuvre et les résultats obtenus en termes de bénéfices pour la collectivité. C'est d'ailleurs bien parce que tout cela existe déjà que le moment est venu d'arrêter de chercher pour autrui, ici en l'occurrence le malade, la dénomination qu'il doit endosser ! **C. Tourette-Turgis**

Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social

De l'activisme à la professionnalisation

L'émergence dans les années 1970 d'associations de patients créées par des malades revendiquant le droit à l'information, voire le libre choix des thérapeutiques, a eu pour effet de faire émerger de nouvelles figures du malade telles que : *« le patient-expert, le patient-ressource, le travailleur-pair, l'usager-formateur, le patient-chercheur »*.[1] Les années 1970 ont vu aussi émerger des courants d'autoformation en lien avec les mouvements sociaux comme les droits civiques, le féminisme et le mouvement du *« self-help »* (*Our Bodies, Ourselves**).

L'invention de l'activisme thérapeutique

Il s'agissait pour les femmes de se réunir et d'apprendre par des techniques d'auto-observation un autre usage de leur corps. Elles ont ainsi participé à une autre définition du plaisir sexuel, du bien-être et de la santé sexuelle féminine. Dans les années 1980, les groupes de paroles de malades atteints par le sida se sont inspirés de l'activisme des mouvements féministes. Lorsque les premiers malades du sida ont dû organiser leur propre prise en charge face à l'absence de traitement et à la

discrimination sociale dont ils étaient l'objet, ils se sont réunis et sont partis de leur propre expérience pour résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux, notamment ceux liés à leur survie. Ils ont photographié leurs symptômes, ont documenté leur maladie, ont participé à des essais cliniques, voire ont été à l'initiative de certains d'entre eux pour faire avancer la recherche médicale en leur faveur. Ils ont inventé l'activisme thérapeutique. Il n'y a pas eu de débat portant sur la légitimité de l'expertise du mouvement des femmes ou celle des malades du sida, car ces groupes ont intégré leur activisme dans le domaine de la santé à d'autres luttes ayant trait à l'émancipation, à la démédicalisation et la dépénalisation de l'homosexualité et, en ce sens, ils ont été à l'origine de réformes sociales importantes.

Dans les années 1990, les associations d'usagers de drogue ont inventé les groupes d'auto-support à partir du modèle des Alcooliques anonymes. Ils ont utilisé leur savoir expérientiel pour aider d'autres malades à s'en sortir, et globalement cette expertise a été reconnue comme pouvant avoir des effets thérapeutiques équivalents à des interventions conduites par des professionnels de santé. L'expertise des usagers de drogue a été d'autant plus acceptée qu'elle est intervenue en pleine épidémie de sida et qu'il fallait absolument réduire le nombre de nouvelles contaminations dans la population des toxicomanes injecteurs de drogue. Il était du devoir des politiques publiques de mettre en place et d'utiliser tous les moyens disponibles, y compris la mise à disposition d'échangeurs de seringues puis de produits de substitution, ainsi que tous les moyens tendant à la guérison et la réduction des risques.

On voit donc bien dans les trois exemples cités ci-dessus, pour ce qui concerne la France, que la volonté de démédicaliser l'approche de leur santé et de prendre en main le contrôle de leurs corps et des stratégies thérapeutiques n'a jamais posé de problème quand ils ont été articulés à des luttes pour la reconnaissance des droits ou ont été conjointement l'objet de politiques publiques. Mais certaines maladies, y compris les associations qui les représentent, sont plus « silencieuses » que d'autres au niveau de leur impact sociétal en termes de luttes et de revendications. On a aussi tendance à plus facilement reconnaître l'expertise d'expérience dans des maladies où l'on manque de connaissances médicales, comme les maladies rares, car on a besoin des récits d'expérience des malades. D'autres domaines, comme celui des maladies cardiovasculaires pour lesquelles il existe un solide arsenal thérapeutique, sont peu enclins à faire appel à l'expertise des malades.

La voie de l'éducation thérapeutique

En France, deux entrées privilégient et reconnaissent l'utilité sociale du patient-expert : l'éducation thérapeutique (ETP) et la démocratie sanitaire. La loi de 2002 sur la démocratie sanitaire et la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) de 2009 sur l'éducation thérapeutique invite les organisations sanitaires et le monde du soin à faire participer les patients à l'élaboration des décisions qui concernent leur santé.

À l'issue d'un appel à projets, lancé par le ministère de la Santé en 2010, sur les conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'ETP, le ministre des Affaires sociales et de la Santé a diffusé deux guides : l'un sur le recrutement des patients intervenants, l'autre sur l'engagement des intervenants dans ces programmes. Ces guides ont été construits par les associations ayant une expérience dans ce domaine. Le modèle retenu pour le recrutement propose *« des outils propres aux démarches classiques de recrutement »*[2] et un ensemble de fiches outils réalisées pour chaque étape du recrutement, de l'appel aux candidatures au guide d'entretien individuel. Parallèlement, des brochures doivent être rédigées en direction des équipes des programmes d'ETP pour s'assurer de la collaboration des soignants et les associer dans la phase de recrutement tout en transmettant un message clair et attractif sur le rôle de « patient-intervenant » et l'intérêt pour les équipes de l'intégrer dans les programmes d'ETP.

Un patient-intervenant peut, par le biais de l'éducation thérapeutique, intervenir auprès de ses pairs à condition qu'il satisfasse à un ensemble de prérequis : il doit avoir été recruté comme patient-intervenant par une association et satisfaire à un certain nombre d'exigences. Les objectifs qui lui sont assignés sont : *« apporter* [son] *expérience de la maladie, des traitements et de la vie au quotidien : l'alimentation, l'activité physique… aborder des sujets de la vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants : fatigue, vie affective et sexuelle, conditions de travail, relations familiales »*.[2]

Les critères de sélection d'un patient-intervenant portent sur son engagement à suivre une formation qualifiante et sur *« sa capacité à prendre du recul par rapport à son expérience »*, sa capacité d'empathie, ses qualités d'expression, sa capacité à être optimiste ou positif, sa capacité à travailler en équipe…[2]

Une professionnalisation émergente

En France, le débat autour du patient-expert se préoccupe peu de l'identité de ce patient, de son histoire et de sa vie réelle. Le débat reste crispé autour de la question du statut que le monde médical devrait lui assigner : Qu'a-t-il le droit de faire ou de ne pas faire ? Faut-il le rémunérer pour les actions qu'il réalise ? Quels sont les critères qui doivent être appliqués pour le recruter ? Le terme d'expert est l'occasion de conflits dans le champ sanitaire, car il manque en France une culture de l'expertise d'expérience dans des domaines comme celui de la maladie. C'est comme s'il était impertinent de soutenir que vivre longtemps avec une maladie chronique >>>

CATHERINE TOURETTE-TURGIS*
* Enseignant-chercheur, UPMC-Sorbonne universités, Paris, France
catherine.tourette-turgis@upmc.fr

C. Tourette-Turgis déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

* *Our Bodies, Ourselves* (qui s'appelait à l'origine *The Boston Women's Health Book Collective*) est un livre sur la santé des femmes et leur sexualité. C'est une production collective parue pour la première fois en 1971.

donne à celui qui en est atteint un certain savoir expérientiel qui fait qu'il finit par acquérir des savoirs et des savoir-faire très utiles à d'autres patients, à la communauté des soignants et aux chercheurs.

Si l'on sort du champ du soin pour aller dans celui de la formation des adultes, le débat prend des aspects différents, et les questions deviennent : quelles sont les logiques de professionnalisation à l'œuvre dans le travail et le développement des malades qui exercent des fonctions d'enseignement et de formation auprès des autres ?

Comment, dans le cadre des activités conduites par les malades, se posent les modalités de professionnalisation des activités, des acteurs et des organisations ?

Enfin, quelles sont les dynamiques de développement professionnel des sujets et quelles offres sont faites aux malades qui exercent un certain nombre d'activités dans diverses institutions ? L'émergence de nouveaux métiers de la santé constitue une opportunité pour de nouveaux acteurs de santé. Il va de soi que, parmi les acteurs de santé, les malades représentent un public prometteur et potentiellement hautement contributeur en termes de professionnalisation.

La maladie est l'occasion d'un certain nombre d'apprentissages à partir desquels les malades acquièrent des savoirs et des compétences en situation qu'ils transforment en activités et en savoirs pour l'action. Cette acquisition est vérifiable par tout un chacun lorsqu'on demande à un malade chronique *« Qu'est-ce que la maladie vous a appris ? Qu'est-ce que vous savez faire maintenant que vous ne saviez pas faire avant votre maladie ? »*.[3] Il va de soi qu'une partie des apprentissages et des compétences prend aussi sa source dans les soins qui ponctuent la trajectoire de la maladie. Excepté dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il est d'ailleurs notable qu'à l'heure actuelle les sciences humaines et sociales se sont plus préoccupées de l'impact de la maladie chronique sur la qualité de vie du sujet que de l'impact des soins, alors que ceux-ci définissent précisément la part active du sujet et sont l'objet de multiples activités à conduire par les malades.

La maladie est l'occasion d'un ensemble de pratiques autoréflexives et elle représente un événement significatif dans l'histoire de vie d'une personne qui l'amène à reconsidérer les valeurs qui organisaient ses modalités et ses cadres d'existence. Ce travail autobiographique, quelles que soient les formes qu'il prend, a pour effet une transformation de la personne attribuable à l'expérience qu'elle vit, donnant lieu à des acquis souvent difficiles à mettre en mots. C'est en utilisant des approches comme les récits d'expérience, les récits de vie, les journaux personnels qu'on a accès au vécu expérientiel de la maladie et aux savoirs qui en découlent qui articulent des dimensions d'intimité et d'altérité. La mise en récit de l'expérience vécue de la maladie et de ses soins constitue une étape importante dans le développement de la personne malade. Elle est source de découverte d'un soi inconnu, nouveau, qui reste à apprivoiser et qui peut devenir une composante des identités multiples de la personne malade qui ne peut en aucun cas être réduite à sa maladie.

Un exemple de parcours diplômant : les universités de patients

Les activités des malades au service de la collectivité s'inscrivent dans un nouveau paradigme social nécessitant leur reconnaissance et leur valorisation, au sens où dans nos sociétés les attentes des personnes bénévoles ont sensiblement évolué, notamment le désir de bénéficier en retour de leur investissement d'une valorisation de leur parcours. Dans le cas des personnes malades, et nous l'avons bien vu dans le cas du sida, de nombreuses personnes qui avaient assuré des fonctions et des activités bénévoles ont pris le chemin du retour au travail concomitant au recouvrement de la santé apporté par l'arrivée des trithérapies en 1996. Le fait d'avoir assuré des fonctions d'accompagnement, d'écoute, de formation, de recherche leur a donné envie de se professionnaliser dans des espaces organisationnels en rupture avec leurs anciens métiers. Il est apparu très vite que les compétences acquises des volontaires d'associations de lutte contre le sida étaient transférables, telles que la prise de responsabilité, l'esprit d'initiative, les capacités de communication et d'organisation, la gestion de projets innovants, le management d'équipes.

C'est ce constat qui nous a amené à créer la première université des patients en France en 2009 à l'université Pierre-et-Marie-Curie (à la faculté de médecine) [UPMC] à Paris. En effet, nous avions vu en 1997 que l'université de Californie ouvrait des cursus diplômants et gratuits aux malades ayant survécu au sida et qui désiraient se réinsérer professionnellement et utiliser leur expérience au service de la collectivité. Nous avons aussi participé aux États-Unis à la création des universités « VIH » destinées aux volontaires et aux bénévoles qui désiraient faire reconnaître les acquis de leur expérience dans les associations et obtenir un diplôme leur permettant de continuer leur développement professionnel pour pouvoir agir à d'autres niveaux dans les instances de santé.

En France, par le biais du droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie (1998) et des dispositifs de validation des acquis de l'expérience professionnelle et personnelle (1985 et 2002), les universités ont toute latitude et sont vivement sollicitées par leur tutelle pour inclure des publics en situation de vulnérabilité ou de précarité et leur proposer des parcours et des cursus diplômants. C'est dans ce cadre que nous avons inclus dans les parcours diplômants en éducation thérapeutique des malades et des volontaires d'associations qui, de fait, assuraient déjà des fonctions d'enseignement, de formation de leurs pairs ou de soignants. Nous avons ensuite étudié les besoins formulés par les malades, par les associations, et aussi les recommandations et les besoins des agences régionales de santé et sommes

en train de construire des certificats universitaires en réponse à ces besoins, notamment un certificat ayant trait à la formation de malades désirant devenir représentants des usagers et un autre sur un cursus d'acquisition de diplômes et de formation des malades désirant se former au *case management* dans le cancer. À ce jour, l'université des patients à l'UPMC a diplômé plus de 103 malades qui exercent pour la plupart dans le champ de l'éducation thérapeutique, de la représentation des usagers et de la formation des adultes, avec quelques inscrits en doctorat désirant se consacrer à la recherche. Quelques malades diplômés se sont regroupés et ont créé des agences de conseil en communication santé, d'autres sont à l'initiative d'innovations sociales et législatives importantes dans le domaine de la santé. Le passage par un statut d'étudiant représente une transition sociale mobilisatrice qui permet à la personne de structurer différemment son parcours biographique et aussi d'identifier les ressources acquises au décours de sa maladie sur lesquelles elle désire capitaliser en termes de compétences à développer, à approfondir, à faire reconnaître et à utiliser dans son parcours postuniversitaire.

L'initiative de l'UPMC a été suivie par l'université de Marseille et plus récemment par l'université de Grenoble. En 2014, la Conférence des présidents d'université a accueilli positivement cette initiative, et d'autres programmes universitaires en direction des malades sont en cours de création dans d'autres universités.

RÉFÉRENCES

1. Jouet E. Faire de sa maladie un apprentissage : l'exemple du projet Emilia. Apprendre du malade. Éducation permanente 2013;195,2:73-84.
2. Direction générale de la santé. Guide de recrutement de patients-intervenants, DGS, 2014.
3. Tourette-Turgis C. Éducation thérapeutique du patient: La maladie comme occasion d'apprentissage. Bruxelles: De Boeck, 2015.

RÉSUMÉ PATIENT-EXPERT : L'HISTOIRE D'UN MOUVEMENT SOCIAL

La notion de patient-expert est apparue dans les années 1980 dans la culture anglo-saxonne. À l'origine liée à l'activisme, aux mouvements sociaux et aux associations de lutte contre le sida, cette notion a donné lieu à de multiples déclinaisons comme le patient-ressource, le pair-usager ou pair-médiateur, le patient-intervenant. Malgré les débats sur la notion de patient-expert, l'expertise d'expérience des malades chroniques donne lieu à une reconnaissance, et le malade est devenu un acteur incontournable dans les instances de décisions en santé.

SUMMARY EXPERT PATIENT: THE STORY OF A SOCIAL MOVEMENT

The recognition of patients' expertise appeared in the 80's in the Anglo-Saxon culture. Originally linked to activism, social movements and non-profit organizations of fight against AIDS, this concept has given rise to multiple name variations such as resource-patient, user-peer or mediator-peer, intervening patient. Despite the debates regarding the name of expert-patient, the expertise of patients' experience with chronic illness leads to a recognition and the patient has become a key player in health decision-making bodies, in therapeutic education and in the improvement of healthcare system.