



Santé DES MOTS SUR LES MAUX

Patients experts : ils ont transformé leur maladie en compétence

Hier, ils subissaient leur état de santé. Aujourd'hui, ils en ont fait une force qui leur permet de travailler, main dans la main, avec les équipes médicales. Une collaboration dont tout le monde sort gagnant.

VALÉRIE ZERGUINE

Entre soignants et patients, la relation a longtemps été déséquilibrée : ceux qui savaient d'un côté, et ceux qui subissaient de l'autre. Dans les années 1980 et 1990, les lignes commencent à bouger lorsque des malades du sida décident de participer au processus médical. En 2002, la loi Kouchner relative aux droits des malades change la donne en invitant les patients à s'impliquer dans les décisions qui les concernent. C'est dans cette perspective que la chercheuse Catherine Tourette-Turgis met en place, dès 2009, les tout premiers diplômes universitaires

en éducation thérapeutique et crée l'université des Patients, à Paris. Nombre d'associations de malades lui emboîtent le pas, initiant leurs propres cursus de formation avec pour but de transformer l'expérience de la pathologie – une forme d'apprentissage en soi – en expertise. Les malades chroniques développent en effet des compétences de gestion du temps, de la douleur, de la prise des traitements, de la fatigue, du stress... Un bagage qu'ils vont pouvoir non seulement partager avec les autres patients mais également avec les équipes médicales. Nos témoins racontent comment devenir patient expert (PE) a tout changé pour eux.





“ Cela permet
d’avoir la bonne
distance vis-à-vis de
sa pathologie ”

Colette 71 ans

« J’avais 55 ans quand j’ai été déclarée diabétique et mise sous traitement. Je vivais dans un village isolé, et je manquais d’informations. Mon médecin n’avait pas toujours le temps de répondre à mes questions. C’est pourquoi, dès mon arrivée en Isère (38), j’ai rejoint la Fédération des diabétiques du département. J’ai suivi plusieurs modules de formation qu’elle proposait (douze en tout!). Mon but était de ne plus subir ma maladie, de me l’approprier. Je me suis alors investie dans des missions bénévoles de prévention et d’information : animation de stand, permanence téléphonique... En 2016, pour aller plus loin, j’ai passé le diplôme de patient expert de l’université des Patients de Grenoble, un programme de quarante-huit heures sur huit semaines. Les étudiants souffraient de maladies chroniques variées. Afin d’être admise à la formation, j’ai passé un entretien pour expliquer mon parcours et détailler mon projet. Agir dans une dynamique associative a certainement joué en ma faveur. Ce diplôme a validé et légitimé mon expérience. Je continue de faire de l’éducation thérapeutique en concevant par exemple des ateliers “voyage” ou “permis de conduire” pour l’association Proxydiab. S’emparer de ses connaissances pour tendre la main aux autres est passionnant. Cela permet de vivre sa maladie autrement, d’avoir la bonne distance vis-à-vis d’elle. Ainsi, avant, je disais : “Je suis diabétique.” Aujourd’hui, je dis : “J’ai du diabète.” »

federationdesdiabetiques.org,
proxidiab38.fr

EN SAVOIR PLUS SUR...

Le profil des patients experts

Devenir patient expert passe par différentes étapes. Le diplôme vient le plus souvent valider un parcours préalable. Ainsi, pour accéder à une formation, il faut avoir un certain recul : cela implique d’être malade depuis un moment et de posséder une bonne connaissance de ses maux. Par ailleurs, mieux vaut avoir été initié à l’éducation thérapeutique dans un cadre associatif. De plus, faire partie d’une association aide à financer sa formation.

© EYMARD DUVERNAY/EALPACA/ANDIA.FR



“ Aider les autres est un moyen de m'aider moi-même ”

Annie 69 ans

« J'ai eu un premier cancer du sein à 50 ans puis un second onze ans plus tard, plus invasif. Lors d'une visite chez l'oncologue, je suis tombée sur le dépliant d'une association, Choix vital : parole & cancer, qui proposait des groupes de parole. J'ai été simple participante puis, en 2016, le Dr Jean-Louis Guillet, président de Choix vital, m'a proposé de prendre en charge la communication digitale et l'accompagnement des patients. J'ai créé un site internet et j'essaie d'écrire tous les mois une newsletter. J'anime aussi les groupes de parole dans Paris, toujours accompagnée d'un médecin oncologue. Cet investissement associatif occupe de plus en plus de place dans ma vie. J'ai eu la chance de rencontrer la Pr^{ce} Mahasti Saghatchian, oncologue à l'hôpital Américain de Paris. Elle souhaitait intégrer une patiente partenaire dans son service et m'a conseillé de m'inscrire à l'université des Patients de la Sorbonne pour obtenir le diplôme de « Mission d'accompagnant de parcours du patient en cancérologie ». Je n'ai pas hésité une seconde et je suis retournée à la fac à 69 ans ! Deux jours d'enseignement par mois avec un stage en immersion dans un service hospitalier, un mémoire sur un projet et une présentation orale devant un jury. Ce diplôme apporte une légitimité à mon projet. Aider les autres est un moyen de m'aider moi-même : cela m'oblige à rester active, à me challenger intellectuellement, à rencontrer de nouvelles personnes, à avoir une activité à dimension sociétale... »
choixvital.fr



EN SAVOIR PLUS SUR...

Les formations de patient expert

En France, trois universités délivrent un diplôme de patient expert (à Paris, Grenoble et Marseille). Leur enseignement est axé sur l'éducation thérapeutique, sans s'attacher à la spécificité de chaque maladie. Des associations de malades, telles que la Ligue contre le cancer ou la Fédération française des diabétiques, proposent également des cursus, plus centrés sur une pathologie.
universitedespatients-sorbonne.fr,
udpara.org et medecine.univ-amu.fr



Danielle 73 ans “ Nous sommes

« J'ai ressenti les premiers symptômes de polyarthrite rhumatoïde en 1995. Les années qui ont suivi, je refusais de prendre correctement les traitements, et mon état empirait. En 1998, j'ai consulté à la Pitié-Salpêtrière : j'y ai rencontré une équipe médicale formidable. Mon regard a changé : au lieu de fuir dans le déni, je me suis intéressée de près à ma maladie. Et je me suis rendu compte qu'il était possible de mener une existence normale, même avec elle. Je me suis alors engagée dans l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (Andar), dont je suis aujourd'hui la présidente. Très vite, je me suis passionnée pour l'éducation thérapeutique. J'avais envie de transmettre mon optimisme : nous sommes tous capables de vivre au mieux



“ J’ai retrouvé une identité sociale ”

Laure 54 ans

« J’étais chef de service pédagogique dans un établissement accueillant des jeunes de l’aide sociale à l’enfance. Ma sclérose en plaques, non diagnostiquée malgré des symptômes modérés depuis de nombreuses années, s’est manifestée violemment après la perte de mon emploi, en 2013. J’ai cherché à me reconverter. Mais la maladie m’en a empêchée. J’ai été atteinte à l’œil, au bras, aux jambes... Après la rééducation, mon état s’est amélioré. J’ai pu de nouveau me concentrer, lire, écrire, même si je garde des séquelles. Je marche notamment avec une canne. J’ai bénéficié d’ateliers d’éducation thérapeutique du patient (ETP). J’avais renoncé à chercher du travail. Mais après avoir vu un documentaire sur le patient expert, je me suis inscrite au diplôme d’ETP à l’université des Patients de la Sorbonne. Les premiers mois, je sortais épuisée des deux jours de cours mensuels. Mais plus la formation avançait, plus je reprenais confiance, et mon estime de moi s’améliorait. Je n’ai pas suivi ce cursus dans un but professionnel. Cependant, après avoir obtenu mon diplôme en 2018, j’ai répondu à une annonce de la faculté de médecine de Créteil. Depuis, j’enseigne, en binôme avec un médecin, aux internes de médecine générale. Nous cherchons à améliorer la relation patient-soignant. C’est passionnant. Devenir patient expert a changé ma vie de malade, ça m’a permis de sortir de l’isolement, de retrouver une identité sociale. Je ne subis plus la maladie, je m’en sers pour aider les autres. Elle était un handicap, elle est devenue pour moi une compétence. J’ai d’ailleurs démarré un doctorat sur le sujet, que je compte bien mener à terme. »



EN SAVOIR PLUS SUR...

La professionnalisation des patients experts

La majorité des patients experts seniors interviennent dans un cadre bénévole, mais les malades les plus jeunes ont à cœur d’intégrer un cadre professionnel. Ainsi, des établissements de santé privés (tel l’Institut du sein) ou des associations de malades spécialisées dans les démarches juridiques peuvent recruter un PE dans leur équipe. Certains travaillent comme indépendants en menant des missions de consultants auprès de services hospitaliers.

© A. DUPONT, DR.

tous capables de vivre au mieux avec la maladie! ”

avec la maladie! En 2012, j’ai suivi une formation de patient expert de quarante heures, financée par l’Andar. J’ai alors intégré le service de la Pitié-Salpêtrière : chaque mois, nous faisons une journée d’échange avec une dizaine de patients et divers intervenants de l’équipe médicale. Mon rôle est de mettre les malades en confiance, de leur traduire parfois le langage médical et de les aider à formuler leurs demandes. Et j’interviens dans tous les thèmes liés à la vie quotidienne : gestion de la douleur, fatigue, vie professionnelle ou familiale, grossesse, sexualité... Je ne prétends pas en savoir plus que les médecins. J’apporte un regard complémentaire. Entre nous, c’est une collaboration. » polyarthrite-andar.com

EN SAVOIR PLUS SUR...

Les missions des patients experts

Le patient expert intervient auprès des malades, dans le cadre hospitalier ou par le biais d’une association. Il favorise dialogue et compréhension entre soignés et soignants, en complément du suivi médical. C’est aussi pour lui l’occasion de transmettre son expérience de malade avec tout le recul possible. Mais il peut également agir auprès de professionnels de santé en formation. Il témoigne de son vécu afin que ceux-ci prennent mieux en compte les difficultés et les besoins des patients dans leur pratique future.