

# POUR TROUVER L'EXPERT CHERCHEZ LE PATIENT

Face à l'absence ou à l'inefficacité des traitements, les malades s'organisent de plus en plus pour s'entraider. Grâce à l'expérience, acquise, ils pourraient devenir de nouveaux acteurs de santé.

**H**istoriquement, le système sanitaire a laissé la place aux patients experts en période d'incertitude, de crise, d'échec thérapeutique, ou les trois à la fois. Cela a été magistralement démontré au niveau du monde entier lors de l'épidémie de sida, du début des années 1980 (voir page 48) jusqu'à l'arrivée en 1996 de traitements efficaces comme les antirétroviraux. Ce point est important à souligner, car il révèle que le concept de patient expert s'enracine dans l'histoire des crises sanitaires, et en aucun cas dans la volonté initiale du législateur en faveur des malades.

## Des associations pionnières

Il est important de se souvenir de la création du mouvement des Alcooliques anonymes dans les années 1930 aux États-Unis, car il s'agit là d'une des premières réussites d'un groupe de patients qui se sont constitués comme experts face à la situation d'échec thérapeutique et psychothérapeutique dans laquelle ils se trouvaient. Les Alcooliques anonymes ont fait la démonstration que le partage et l'échange d'expériences représentaient une réponse thérapeutique efficace. Dès les années 1950, les associations d'usagers en santé mentale ont également contribué à prouver la pertinence de la pair-aidance. Ils ont montré que l'utilisation par les malades de leur propre expérience est une variable majeure dans le processus de rétablissement des autres, et qu'elle constitue une alternative à l'inefficacité et à la toxicité de certaines institutions de soin en psychiatrie. Dans les années 1990, les associations d'usagers de drogue ont inventé les groupes d'autosupport à partir du modèle des Alcooliques anonymes. L'expertise des usagers de drogue a été acceptée parce qu'elle est intervenue en pleine épidémie de sida et qu'il fallait absolument réduire le nombre de contaminations dans la population des toxicomanes injecteurs de drogue.

On voit donc à quel point les savoirs issus du vécu des personnes représentent une source de compétences pour l'organisation du système de soins. Lorsque les premiers malades du sida en France ont dû faire face à l'absence de traitements et à la discrimination sociale dont ils

étaient l'objet, ils se sont constitués en association afin de résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux, notamment ceux liés à leur survie : ils ont photographié leurs symptômes et documenté leur maladie. Ils ont été à l'initiative de certains essais cliniques pour faire avancer la recherche médicale en leur faveur et ont inventé l'activisme thérapeutique.

La légitimité de l'expertise des malades du sida n'a pas été trop remise en question, car les mouvements de lutte des malades ont intégré leur activisme en santé dans d'autres luttes ayant trait à l'émancipation, à la réduction des inégalités de l'accès au soin, à la santé comme bien public, à la reconnaissance des droits des malades, à la dépenalisation de l'homosexualité, de l'usage de drogues. En ce sens, les militants de la lutte contre le sida ont été à l'origine de réformes sociales importantes allant bien au-delà de leur simple maladie et des intérêts des différentes communautés les plus affectées.

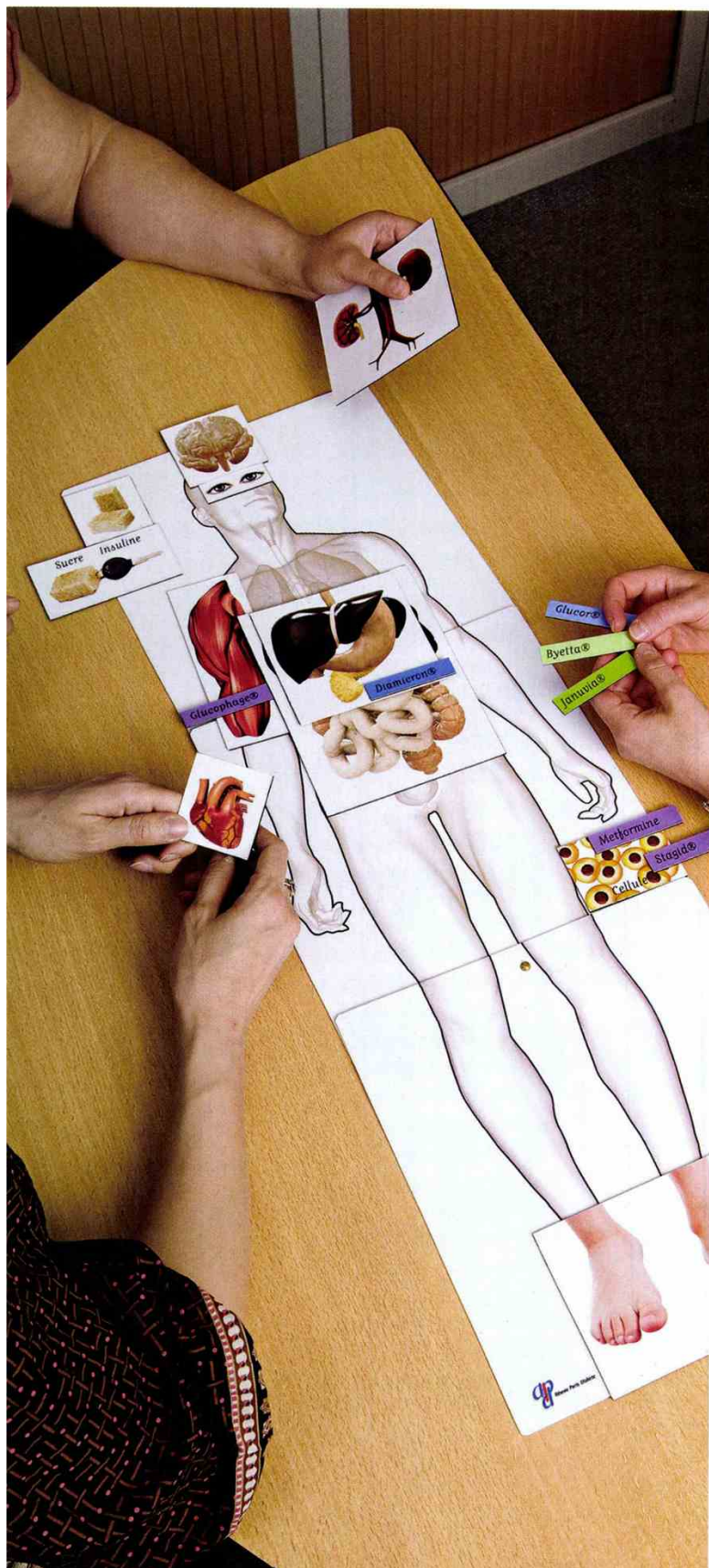
## Toujours en manque de reconnaissance

Il est paradoxal que la France, qui dispose d'un des systèmes de santé les plus généreux en termes de soins délivrés, ne s'engage pas – hormis pour la reconnaissance des droits du malade – à l'intégration des patients dans les instances de décision en santé. Ceux-ci pourraient devenir des collaborateurs sur lesquels on pourrait s'appuyer pour améliorer l'organisation des soins, le parcours de soin, la réforme de l'enseignement dans les facultés de médecine, la formation des malades, la conception de dispositifs médicaux, la recherche scientifique, la santé en entreprise, le retour au travail et tout sujet portant sur les conditions d'existence concrète des malades.

Le terme de patient expert est l'occasion de nombreuses discussions dans le champ sanitaire, car il manque en France une culture de la reconnaissance de l'expertise acquise par expérience dans le domaine de la maladie. Et si vivre avec une maladie chronique était pour celui qui en est atteint l'occasion d'acquérir des savoirs et des savoir-faire utiles à d'autres patients, aux soignants, aux organisations sanitaires et au monde de la recherche ? Le débat sur les patients experts reste crispé sur la question du statut que

### CATHERINE TOURETTE-TURGIS

Professeure des universités.  
Fondatrice de l'Université des patients, université Pierre-et-Marie-Curie, à Paris.



Le diabète est une maladie chronique qui se gère au quotidien. À travers leur vécu et les ateliers d'éducation thérapeutique, les personnes atteintes acquièrent une véritable expertise qu'il serait utile de valoriser pour améliorer le système de santé.

le monde médical devrait lui assigner autour de ces interrogations : 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 ?

### Un savoir utile à la collectivité

L'allongement de la durée de vie des malades chroniques, l'amélioration des thérapeutiques, le nombre croissant de patients – ils représentent plus d'un quart de la population française –, l'émergence de difficultés organisationnelles dans les espaces de soins et l'usure professionnelle des personnels soignants constituent une opportunité pour l'émergence d'un nouvel acteur de santé : le malade chronique.

Celui-ci se voit de fait déléguer un certain nombre d'activités à conduire à domicile comme la prise de ses traitements, la surveillance de ses symptômes, la modification de son alimentation, la gestion d'un ensemble de mesures de rééducation et de réadaptation. Comme la plupart des maladies chroniques ne se guérissent pas mais se soignent, le malade chronique est obligé d'exercer des compétences et d'en acquérir d'autres sur le tas, comme les capacités à communiquer, anticiper, prévoir, gérer, organiser et réduire l'incertitude de la trajectoire de la maladie et des soins qui vont avec. Il va de soi qu'il serait regrettable que cette expertise acquise au cours de l'expérience ne soit pas reconnue, au sens où les savoirs expérimentiels, l'expertise d'expérience, les savoirs informels sont des ressources essentielles contribuant au mieux-être de la collectivité tout entière. 📌

### GLOSSAIRE

#### → Pair-aidance

Entraide entre malades ayant souffert ou souffrant d'une même maladie somatique ou psychique.