



**médecine**

# Mieux vivre sa maladie grâce aux patients experts

Accompagner des personnes souffrant de maladies chroniques, c'est la mission des patients experts. Ces bénévoles, eux-mêmes malades et spécifiquement formés à l'écoute, jouent un rôle crucial pour aider les patients à mieux vivre au quotidien avec leur pathologie.

PAR CENDRINE BARRUYER



**Notre expert**



**AMAH KOUÉVI**  
directeur de  
l'Institut français  
de l'expérience  
patient (IFEP).

**D**iabétique de type 1 depuis plus de 35 ans, André a passé une partie de sa vie en hypoglycémie. « *J'en ai fait voir de toutes les couleurs à ma famille. Je ne compte plus le nombre de fois où ma femme a dû m'emmener aux urgences, car elle n'arrivait pas à me sortir du cirage.* » Aujourd'hui veuf et retraité, André a décidé de s'investir dans le bénévolat. Son histoire personnelle, sa mauvaise gestion de son diabète l'ont convaincu de l'importance de bien connaître sa maladie. André est donc devenu il y a trois ans patient expert. La loi HPST (Hôpital, patients,

santé, territoires) de Roselyne Bachelot en 2009, qui a rendu obligatoire l'éducation thérapeutique, a remis le patient au centre du système de soins. C'est dans ce cadre que sont apparus en 2009 les premiers patients experts, ou patients intervenants. Ces personnes atteintes de maladies chroniques ont développé une connaissance approfondie de la pathologie dont elles souffrent. À ce titre, elles apportent leur « expertise » et leur expérience à d'autres patients touchés par la même affection en animant des ateliers, des groupes de parole, en participant à des formations...





## Toutes les maladies chroniques sont concernées

Initialement développé au sein des associations de diabétiques, le concept de patient expert s'est progressivement étendu à d'autres affections chroniques (cancers, maladies cardiaques, rénales, sclérose en plaques, rhumatismes inflammatoires...). Animateur de groupes de parole, le patient expert partage son expérience, peut donner des « trucs », des astuces. Mais son avis n'est jamais prépondérant : il questionne, il amène les patients à trouver leurs propres solutions pour mieux vivre la maladie. « *Les patients experts jouent le rôle d'assesseur des professionnels de santé dans l'éducation du patient* », résume joliment Amah Kouevi, directeur de l'Institut français de l'expérience patient (IFEPP), une organisation dont la vocation est de transformer le système de santé en partant du vécu du patient.

## Dans les associations, à l'hôpital... et même à la fac !

Beaucoup de groupes de parole se déroulent au sein des associations. André, lui, anime des ateliers à l'hôpital de Bligny, dans l'Essonne. Il appartient à l'équipe de diabétologie et participe aux sessions d'éducation thérapeutique. Pendant une semaine, les malades découvrent auprès des soignants (médecins, infirmières, psychologue, diététicienne...) les bonnes habitudes à prendre pour mieux gérer leur maladie. André leur explique ensuite comment mettre en pratique au quotidien et « dans la vraie vie » ces bons conseils. En deux ans et demi,

### OÙ SE FORMER ?

Trois universités proposent des diplômes :  
**Paris-Sorbonne**  
(Universitedespatients-sorbonne.fr) ;  
**Aix-Marseille** (Medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients) ;  
**Lyon-Grenoble** (Utep.chu-grenoble.fr/la-formation-en-education-therapeutique-du-patient).

il a suivi pas moins de 350 patients ! D'autres patients experts participent à la formation des futurs médecins. Présidente du Collectif national des associations d'obèses, Anne-Sophie Joly est une habituée de la faculté de médecine de Paris VI, où elle donne des cours aux étudiants de 5<sup>e</sup> et 6<sup>e</sup> année. Objectif : les sensibiliser à la relation médecins-malade.

## Patient expert, ça s'apprend !

Deux cursus sont proposés. Le plus classique est la formation dispensée par les associations de patients. D'une durée de 40 heures minimum, reconnue par une certification nationale, elle permet d'acquérir des connaissances générales sur la maladie (pour la comprendre au-delà de son expérience propre), mais aussi des compétences de management, d'animation de groupe. « *On apprend à favoriser la prise de parole, à laisser les gens s'exprimer sans jugement* », précise Virginie, 29 ans, qui vient de terminer sa formation et... d'organiser sa première réunion.

D'autres cursus sont dispensés dans le cadre des « universités de patients » (Paris, Marseille, Lyon-Grenoble). Créés à l'initiative de Catherine Tourette-Turgis, professeur à la Sorbonne et spécialiste en éducation thérapeutique, ces cursus comportent un enseignement théorique d'une soixantaine d'heures et un stage en milieu hospitalier. Ils sont validés par un diplôme (certificat universitaire). Plus de 200 personnes ont obtenu ce certificat depuis 2009. Mais il en faudrait beaucoup plus ! « *On manque de personnes formées* », insiste Anne-Sophie Joly. Après le CU, d'autres diplômes plus approfondis sont proposés (DU, master...).

## Un rôle accru en période de crise

La récente crise sanitaire a mis en exergue un autre rôle des patients experts : rassurer les malades et lutter contre les « fake news ». Que l'on soit cardiaque, atteint d'une insuffisance rénale, diabétique, obèse, cancéreux, on présente des risques accrus en cas d'infection par le Sars-CoV-2. Ces derniers mois, par crainte d'être contaminés par le virus, nombre de patients ont reporté des rendez-vous médicaux. Parce qu'il est « malade » comme eux, mais en même temps particulièrement bien informé, le patient expert a plus de chances de convaincre un patient de ne pas renoncer aux soins et de faire les choix les plus adaptés en fonction des risques.

### DU PATIENT EXPERT AU PATIENT PRO ?

Les patients experts sont des bénévoles. Mais la question se pose aujourd'hui de professionnaliser leur action. Au Québec, le patient expert peut jouer un rôle actif dans le parcours de soins, au même titre que les soignants.

Ainsi, dans les soins de suite après une amputation, il est sollicité pour accompagner la rééducation ou guider le patient sur le choix de sa prothèse. Le patient expert peut aussi participer à la recherche en

donnant son avis sur les traitements existants ou en développement. En France, certains prônent une formation plus poussée et une validation régulière des connaissances, qui permettraient une extension de ses missions.

