

# Patient expert De l'expérience personnelle au conseil

Il joue un rôle pivot entre malades et équipes médicales. Le patient expert a aujourd'hui toute sa place en addictologie.



On les appelle patients experts, patients ressources, patients partenaires ou encore patients aidants. Ne les confondez pas avec ces malades surinformés via internet ou les réseaux sociaux et qui détiennent une expertise profane sur leur maladie ! Les patients experts accompagnent d'autres personnes dans leur vie quotidienne avec la maladie. Leur particularité : avoir été formés à l'écoute, l'animation de groupe et la connaissance de la pathologie et de l'environnement médical. Ni soignants ni simples patients amenés à témoigner dans une démarche personnelle, ils jouent un rôle pivot et apportent des réponses concrètes pour aider le patient à trouver sa voie avec la maladie.

Pour les former, des diplômes universitaires (DU) de patients experts certifiant ou qualifiant ont émergé partout en France. Une université des patients a même été créée en 2009 à Paris, portée par la faculté Pierre et Marie Curie. « Le malade chronique transforme son expérience en expertise si on le forme à le faire. Il a un rôle à jouer au sens où il peut faire des propositions d'amélioration du système de soins. Le patient expert dédie une part de son temps à l'étude et une autre part sur le terrain, à travailler avec des patients et des soignants », explique sa fondatrice, Catherine Tourette-Turgis, professeur des universités et chercheur au CRF-Cnam.

Jacques Viaut, fondateur de Soif de vie 47, est l'un des premiers patients experts en addictologie. Son vécu de l'alcoolisme, l'expérience et le recul l'ont poussé à revenir

sur les bancs de la fac, à 67 ans. Il a été diplômé en 2016, « grâce à mon mentor, le Dr Michel Faruch, le Pr Michel Reynaud et les associations reconnues d'utilité publique, explique-t-il. Il me fallait être sûr que ce qu'on disait sur le terrain était ce que les grands professeurs pensaient, qu'on parlait bien la même langue. Je l'ai fait pour la crédibilité et aider les patients comme moi ainsi que les jeunes entre 25 et 35 ans. »

Cette expérience humaine nécessite d'avoir du temps, une certaine capacité d'écoute et d'empathie, l'envie d'apprendre et de partager, mais aussi une vraie maturité par rapport à sa maladie.

Des qualités que Stéphane, alcoolodépendant qui comptabilise cinq ans d'abstinence, cultive lui aussi en se formant pour devenir patient expert en addictologie à l'hôpital Bichat-Claude Bernard. Sur le terrain, il rencontre les malades alcooliques ou narcotiques aux urgences ou dans leur chambre. « Je leur explique que l'addiction est une maladie qui se soigne, même s'il faut du temps et que certains parcours sont plus difficiles que d'autres. » Lui aussi a été aidé par des patients experts, « ces frères d'armes avec lesquels j'ai servi la même cause », résume-t-il. Sa fonction, il la voit comme « un outil en plus pour réussir et une clé personnelle pour tenir », à condition d'être sincère et positif. Confier des bribes de vie privée souvent pas partagées avec les équipes de soins et dialoguer avec un autre malade contribue à réduire les tensions ou incompréhensions. Cela favorise le chemin vers la guérison et redonne de l'estime de soi.

Reste pour ces patients experts à trouver leur place. Ce n'est pas toujours évident, surtout en addictologie où leur rôle n'est pas encore bien défini. Parfois méfiants, les professionnels de santé ont beau comprendre la démarche, tous ne les accueillent pas encore à bras ouverts. « Le patient expert est un apport pour les équipes de soins si celles-ci lui donnent une place et une fiche de poste ou une feuille de route », précise le Pr Tourette-Turgis. « Il doit être reconnu et utilisé à bon escient », reconnaît Jacques Viaut, qui regrette que sur le terrain la voie soit encore barrée par les institutions. « Nous avons la disponibilité, l'expérience et le vécu. Il nous manque des autorisations pour pouvoir espérer commencer à utiliser le mot soigner. » Un « gagnant-gagnant » pour les patients accompagnés, les patients experts et les équipes médicales.

R. B.