

Le PATIENT *expert* en questions...

TOUTES LES MALADIES CHRONIQUES ONT LEURS « PATIENTS EXPERTS ». MAIS LE CANCER TARDE À RECONNAÎTRE LES SIENS. QUI SONT CES MALADES DU 3^E TYPE? QUELLES SONT LEURS « COMPÉTENCES »? ÉLÉMENTS DE RÉPONSE.

PAR ADÉLAÏDE ROBERT-GÉRAUDEL

LE PATIENT EXPERT EXISTE-T-IL EN CANCÉROLOGIE ?

Au centre de radiothérapie Claude-Bernard, à Metz, Graziella Fumagalli est la preuve vivante que le « patient expert » a sa place en cancérologie. Intégrée à l'équipe médicale, cette ancienne malade a son bureau entre les services de radiothérapie et de chimiothérapie. Et une mission précise : mettre ses « compétences » au service des patients pour les aider à mieux vivre avec la maladie. Elle est notamment représentante des malades à l'Institut national du cancer et, à l'hôpital, elle épaula, informe, désacralise le message médical en tant que bénévole de la Ligue contre le cancer. Dans d'autres maladies chroniques comme le VIH-sida, les maladies psychiatriques, les diabètes, la place des patients experts est plus formalisée : le terme même y est considéré comme officiel et les

associations ont fréquemment recours à ces malades particuliers pour animer des ateliers d'éducation thérapeutique. En cancérologie, les initiatives sont encore souvent locales, donc éparpillées, difficilement repérables. « *L'ambition du Plan cancer 3 est d'augmenter les expériences de patient à patient et de les évaluer, pour voir si on peut les institutionnaliser* », indique Emmanuel Jammes, délégué Société et politiques de santé à la Ligue. Autrement dit, pour voir si, à terme, un statut de patient expert en cancérologie peut être défini au plan national...

QUELS RÔLES POUR LES PATIENTS EXPERTS ?

En France, le patient expert a d'abord trouvé sa place au sein des programmes d'éducation thérapeutique. « *Cela fonctionne très bien dès lors que l'on définit au préalable*



Photo: Dan Seelinger/Tranbarchive

le rôle de chacun », témoigne Lydie Wintz, cadre de santé au département chirurgical de l'Institut Curie, à Paris. Soignants et patients experts se complètent. Les premiers parlent de la chimiothérapie et de ses effets secondaires, les seconds de la gestion de la maladie au quotidien, à la maison... « *Ils se valorisent l'un l'autre, estime Patrick Helle, patient expert atteint de spondylarthrite. Les ateliers coconstruits et coanimés par des soignants et des patients experts marchent beaucoup mieux car ils sont fondés sur les attentes des malades et non sur celles des soignants.* » La crédibilité des patients experts y est sans égale et pourrait s'étendre à un autre rôle, celui de patient coordinateur du parcours de soin. « *À l'université Pierre-et-Marie-Curie (UPMC), nous travaillons sur un certificat universitaire à destination des patientes qui désirent devenir coordinatrices du parcours de soin dans le cancer du sein, avec l'idée de le décliner ensuite à d'autres cancers* », indique Catherine Tourette-Turgis, professeure et chercheur à l'UPMC.

Mais au-delà de l'accompagnement de ses pairs, le patient expert peut aussi prendre part à la production de savoirs sur la maladie, s'impliquer dans la recherche, la politique de santé, servir de « grand témoin » devant les médias... La création des Seintinelles⁽¹⁾ est un bon exemple de cet activisme thérapeutique, estime Olivia Gross, chercheuse associée au Laboratoire éducations et pratiques de santé (LEPS), à l'université Paris-XII. Il s'agit d'une base de données destinée à faciliter le recueil de connaissances acquises sur le cancer du sein par les malades, les anciennes malades ou les personnes de l'entourage. Cette base de données est alimentée par des volontaires acceptant de répondre à des enquêtes. « *Cela simplifie le travail des chercheurs – qui bouclent plus rapidement leur recrutement – et les attire sur la thématique du cancer du sein* », commente

● ● ● la chercheuse. Preuve que la démarche intéresse le monde de la recherche, l'association est soutenue par la Fondation ARC. « Nous sommes convaincus que des progrès décisifs contre le cancer seront réalisés ces prochaines années grâce à une participation accrue des personnes directement concernées par la maladie », insiste même Jacques Raynaud, président de la Fondation. Reste la participation des patients experts à la formation des soignants, qui pourraient ainsi découvrir, dès la fac, leurs futurs malades, leurs besoins, leurs attentes... Là aussi, les choses se mettent lentement en place. « Depuis quinze ans, des associations ont accès aux facultés pour y animer de petites formations auprès de professionnels de santé. Mais il s'agissait jusque-là d'initiatives individuelles. Aujourd'hui, les demandes émanent parfois des doyens d'universités », se réjouit Olivia Gross. Le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France⁽²⁾, dont elle fait partie, fait ainsi intervenir des patients experts à Paris-VI, en éducation thérapeutique, et à Paris-VII pour des TD sur la relation de soins. À Paris-XIII, elle prépare aussi un projet de formation plus ambitieux à destination des médecins généralistes.

POURQUOI LE PLAN CANCER PARLE-T-IL DE PATIENT-RESSOURCE?

En cancérologie, le patient expert a donc toute sa place et pourrait occuper bien des rôles mais... sous un autre nom : celui de patient-ressource. C'est en tout cas ce que le Plan cancer a choisi (les hémophiles ont fait le même choix). Pourquoi? Pour éviter de mélanger expérience et expertise et ménager les susceptibilités médicales. Le fait qu'un patient ait vécu « dans sa chair » l'annonce, la maladie, les traitements, et ait appris à vivre avec lui confère pourtant

de réels savoirs et compétences. Il est par exemple mieux placé que le soignant pour parler de l'impact de la maladie et des traitements sur le couple, la sexualité, la qualité de vie et pour dispenser trucs et astuces. Cette expertise profane lui est reconnue. Malgré tout, les patients eux-mêmes sont parfois réfractaires à cette qualification. Soit parce qu'ils hésitent à hisser au rang d'expertise ce qui ne découle pas d'études de haut niveau. Soit parce qu'ils préfèrent être d'abord identifiés comme patients par leurs pairs. « Cela fait des années qu'on tourne autour de la

Le patient expert enrichit sa capacité d'écoute de sa propre expérience

LAURE GUÉROULT-ACCOLAS, ancienne malade

définition sans parvenir à un consensus », remarque le patient expert Patrick Helle. D'ailleurs, la Haute autorité de santé (HAS), dans un document de 2014 sur l'éducation thérapeutique, a pour sa part adopté le terme de patient-intervenant... « Ce n'est pas une spécificité française, observe la chercheuse Olivia Gross. Aux États-Unis aussi, on trouve de multiples appellations. » Mais peu importe, au fond. « Toutes désignent la même intention, explique Catherine Tourette-Turgis, fondatrice du premier diplôme universitaire (DU) d'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'UPMC en 2009 : reconnaître au patient des savoirs acquis par l'expérience

et une volonté de les mettre au service des instances de santé. » Pour qu'ensuite ces mêmes instances puissent les utiliser comme soutien aux malades...

EN QUOI LE PATIENT EXPERT DIFFÈRE-T-IL DU SIMPLE "PAIR"?

Il ne suffit pas d'avoir expérimenté la maladie pour devenir patient expert. Encore faut-il « être capable de transmettre ses savoirs et contribuer à en produire », estime la chercheuse Olivia Gross. Pour cela, il est nécessaire de s'écarter de son propre vécu. « D'ailleurs, le patient expert ne parle pas de son expérience. Il enrichit sa capacité d'écoute de sa propre expérience », précise Laure Guéroult-Accolas, ancienne malade du cancer du sein⁽³⁾. Cela le distingue de l'e-patient qui, lui, expose son expérience sur Internet. Autre différence : le patient expert légitime aujourd'hui son titre en se formant, voire en se diplômant. Michelle Laurent, atteinte d'un cancer du sein en 2012, se présente comme patient expert depuis son DU d'ETP de l'Université des patients de Paris. « Quand j'ai eu envie de décliner aux Antilles l'association Au sein des femmes, créée par le Dr Bérengère Arnal, je me suis aperçue que je ne m'en sentais pas la légitimité. Je me suis dit : "Que vas-tu apporter d'autre que ton seul témoignage?" » Le DU lui en a donné les outils : « Il m'a permis d'aller au-delà de mon parcours, m'a appris à écouter sans chercher à donner des solutions, et à mettre une distance pour me protéger. »

UN PATIENT EXPERT... DE QUOI?

Un patient devient-il expert « du » cancer, d'un » cancer (sein, poumon...), de « son » cancer? En fait, rien de tout cela : il acquiert des compétences dont certaines sont valables pour tous les cancers, voire pour toutes les maladies

chroniques, et d'autres plus spécifiques à une maladie ou à un traitement. « Les compétences psychosociales (savoir gérer ses émotions, maîtriser son stress, etc.) sont par exemple très transversales, à l'opposé des compétences d'autosoins, comme la prévention du lymphœdème après un curage axillaire, par exemple », explique Michelle Laurent. À l'heure où les traitements évoluent vite, la question se pose d'ailleurs de la légitimité d'un patient expert à transmettre une compétence liée à un traitement qu'il n'a pas suivi. L'Institut Curie et l'association Vivre comme avant se sont emparés de la question et ont monté « un programme de formation aux nouvelles techniques opératoires, afin que les bénévoles de l'association puissent poursuivre l'accompagnement des patientes ayant subi une mastectomie », explique Lydie Wintz, à l'origine du groupe Info-Sein avec le Dr Séverine Alran.

PATIENT EXPERT : QUELLE ASSURANCE QUALITÉ ?

Comment s'assurer qu'un patient expert reste à sa place, dans son rôle? Qu'il sache distinguer sa propre expérience de celle des autres malades? Qu'il ne donne pas de mauvais conseil, ne nourrisse pas l'éventuelle défiance d'un malade vis-à-vis de son équipe médicale en mettant en doute certains choix thérapeutiques? À l'heure où le statut de patient-ressource s'institutionnalise, on cherche des garde-fous. Pour Emmanuel Jammes, faire partie d'une association en est un, et être formé en est un autre. Il préconise aussi une visite préalable puis de visites régulières chez un psychologue pour vérifier la capacité du patient expert à prendre de la distance. « Être altruiste sans être dans la seule empathie n'est pas donné à tout le monde, certains ne sauront pas se distancier de l'émotion », estime-t-il, en soulignant que la prise de

Certains sont rétribués comme formateurs d'éducation thérapeutique, animateurs de communautés en ligne ou intervenants

CATHERINE TOURETTE-TURGIS, université Pierre-et-Marie-Curie

recul est également importante pour éviter au patient expert de se laisser enfermer dans sa maladie.

PATIENT EXPERT : UNE PROFESSION ÉMERGENTE?

L'institutionnalisation du patient expert semble en marche. Les besoins devraient croître du fait de l'expansion de la médecine ambulatoire, qui réduit le temps de contact entre malades et soignants et rend plus précieux les échanges entre pairs. Mais cela pose la question de la professionnalisation de ces patients, donc de leur rémunération. Aujourd'hui, certains sont rétribués en tant que tels, « comme formateurs d'éducation thérapeutique, animateurs de communautés en ligne (community managers), intervenants à l'université ou en école d'infirmier, ou comme consultants », précise Catherine Tourette-Turgis. Mais la plupart sont bénévoles. Or, « peut-on faire fonctionner une démocratie sanitaire sur le bénévolat? », questionne Emmanuel Jammes, qui se demande si l'on ne pourrait pas réfléchir à un système comparable à celui des

syndicats, dont l'État assure les moyens de fonctionnement. D'autant que les bénévoles sont bien souvent des retraités, ou des actifs issus de catégories socioprofessionnelles supérieures, auxquels certains malades, notamment jeunes, peuvent avoir du mal à s'identifier. Pour autant, la rémunération peut aussi avoir des effets pervers. « Un patient-ressource rémunéré aura-t-il le même impact, la même neutralité, la même crédibilité? Ses pairs se reconnaîtront-ils autant en lui? », s'interroge Graziella Fumagalli, partisane du bénévolat avec défraiement. Les patients experts diplômés revendiquent plus volontiers des postes rémunérés. « L'employabilité fait partie de la demande de ceux qui prennent la voie diplômante », confirme Catherine Tourette-Turgis. Pour Olivia Gross, l'institutionnalisation risque de rendre la rémunération incontournable. « On connaît la motivation des premiers patients experts : ce sont des militants qui ont un fort sentiment d'utilité et d'efficacité. Mais une fois que le statut sera institutionnalisé, les patients experts ne seront pas forcément animés des mêmes sentiments, il leur faudra d'autres sources de motivation et une forme de reconnaissance – dont fait partie la rémunération – pour qu'ils s'impliquent à long terme. »

(1) seintinelles.com

(2) poletp.fr

(3) Soignée d'un cancer du sein en Turquie et en France, elle s'est sentie assez seule dans son parcours. Elle a créé monreseau-cancerdusein.com, réseau social consacré au cancer du sein, pour donner aux patientes ce dont elle avait manqué : un annuaire des ressources cancer de proximité et des fiches d'information.

PRATIQUE POUR ALLER PLUS LOIN

→ L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage, de Catherine Tourette-Turgis (De Boeck, 2015) catherine-tourette-turgis.fr
→ Patient expert, mon témoignage face à la maladie chronique, d'Éric Balez, l'histoire d'un homme touché par une maladie inflammatoire chronique de l'intestin (Odile Jacob, 2015).