

Perspectives Santé publique

Propos recueillis par Evelyne Simonet

- Soins ambulatoires
- Patients experts
- Éducation thérapeutique



## Les patients-experts rouages d'une révolution sociétale

Quand ce sont les patients eux-mêmes qui font évoluer leur prise en charge, c'est toute l'organisation du système de santé qui en est bousculée.

➤ L'idée que les patients atteints de maladies chroniques sont les mieux placés pour participer efficacement à l'amélioration de leurs conditions de vie n'est pas neuve : dans les années quatre-vingt, les malades ont été des moteurs déterminants dans la prise en charge du SIDA, de l'hémophilie et des maladies rares. Aujourd'hui, le développement des soins ambulatoires représente une opportunité d'évolution des modalités de prise en charge de tous les patients, en particulier des malades atteints de cancer, pathologie modèle pour d'autres maladies chroniques.

### Du malade au « patient qui se construit »

Le thème choisi pour les 10<sup>es</sup> Rencontres de la cancérologie française (RCFr, les 21 et 22 novembre 2017 à Paris) était l'expertise, non seulement celle des spécialistes en cancérologie<sup>(1)</sup> mais aussi de celle des médecins généralistes, des pharmaciens d'officine et des infirmières, tous acteurs essentiels

des parcours de soins en ville. À ces qualifications et ces compétences professionnelles incontournables des praticiens, vient s'ajouter le savoir « profane » des patients. D'abord simples témoins, puis impliqués dans des comités pluridisciplinaires, les patients se comportent aujourd'hui en « acteurs autonomes qui formatent eux-mêmes leurs interventions dans des programmes », s'enthousiasme le Pr **Véronique Trillet-Lenoir**<sup>(2)</sup>, présidente des RCFr. Vision idéalisée de malades « parfaits », qui transforment leur expérience en projet constructif et viennent seconder d'autres patients et des équipes soignantes ? **Raymond Merle**, directeur de la Formation de l'Enseignement et de la recherche à l'Université des patients de Grenoble, résume ainsi le processus : « Une fois que le patient est arrivé au stade le plus avancé de la déconstruction, et qu'il ne peut plus descendre, c'est à ce moment-là qu'il entre dans la phase de stabilisation qui le conduit à la prise de conscience de sa situation personnelle. Le patient a complètement intégré que sa maladie est là et bien là. Il va la partager, il va vivre avec elle [...]. C'est ainsi qu'il s'investit dans son propre processus de "reconstruction" en s'engageant sur le chemin du rétablissement, avec la volonté de franchir les étapes du pouvoir d'agir ».

NOTES

1. Le thème a été décliné sous plusieurs angles : expertise en recherche, décisionnelle, concertée, numérique, etc. [www.rcfr.eu](http://www.rcfr.eu)  
 2. Professeure de cancérologie au CHU de Lyon, présidente du comité de direction du Cancéropôle Lyon Auvergne Rhône-Alpes.

## Le virage ambulatoire

Pouvoir agir, c'est d'abord agir sur et pour soi-même. Soigné à domicile, le malade chronique est contraint de gérer lui-même son traitement et sa qualité de vie. Le développement des thérapies ciblées orales et de l'immunothérapie (avec l'apparition de nouveaux effets indésirables) a généré non seulement une plus grande concertation entre professionnels hospitaliers et de ville, mais aussi une éducation thérapeutique du patient nécessairement responsabilisé dans l'observance de son traitement, dont dépend l'efficacité de celui-ci.

Pour **Mario Di Palma**, cancérologue, responsable du département ambulatoire de l'hôpital Gustave Roussy, « le virage ambulatoire n'est pas une invention de technocrates, c'est une réalité qui s'impose à nous et la question ne se pose même plus de savoir s'il faut travailler avec les patients : ils sont forcément acteurs de leurs traitements ». Mais ils ne sont pas forcément seuls et livrés à eux-mêmes. Afin de mettre en pratique cette nécessité d'accompagner les patients, ainsi que les proches aidants et les personnels soignants dans une mise en œuvre optimale du « virage ambulatoire », le Dr Di Palma a créé, avec le **Dr Bernard Ortolan**, médecin généraliste, le réseau territorial « Onco 94 », porteur d'une des premières structures du genre à se mettre en place : la plateforme territoriale d'appui. Son objectif est de venir en aide aux professionnels de santé libéraux pour prendre en charge des patients à domicile. « En fait, c'est un trépied qui est en action : l'hôpital, le médecin de ville et le troisième pilier, peut-être le plus important, le patient lui-même et son entourage, les aidants ». Cette démarche ne peut être que progressive : « A l'hôpital, on commence à s'organiser, on sait où on va ; avec les libéraux on est en train de structurer quelque chose au domicile ; mais que peut-on faire avec les patients qui prennent ou non leur traitement ou qui absorbent deux fois la dose ? »

La première mesure à prendre, particulièrement importante, assure le Dr Di Palma, est la visite de pré-retour à domicile, qui sert à évaluer si psychologiquement et socialement le patient est apte à rentrer chez lui avec les soins qu'on lui propose. « En a-t-il envie, y a-t-il des gens pour l'aider, un médecin traitant, un lien privilégié avec son pharmacien ? Cette évaluation doit être faite dans toute la dimension de la prise en charge, sinon, au-delà même de l'aspect humain des choses, l'ambulatoire sera coûteux pour le système et personne n'en tirera bénéfice ».

## CANCERADOM ET LE CARNET D'IDÉES CITOYENNES

CancerAdom a vocation à intégrer les patients atteints de maladies graves ou chroniques, leurs proches et les professionnels de santé au cœur des réflexions sur les parcours de soins. Né dans le cadre d'un appel à projet de la Direction générale de la Santé, CancerAdom est porté par les associations Cancer Contribution et AF3M (Association française des malades du myélome multiple). La première étape a consisté à rencontrer une quarantaine de malades, de proches et de professionnels de santé dans trois régions (Île-de-France, Auvergne- Rhône-Alpes et Hauts de France). Ensuite, des ateliers de co-construction ont permis de faire émerger des solutions liées aux attentes et aux besoins. Enfin, des moments d'échange et de concertation citoyenne ont été organisés afin de confronter ces idées avec le grand public. La dernière étape se traduit par la réalisation d'un « carnet d'idées citoyennes » qui recense 39 idées autour de 10 propositions d'amélioration des prises en charge des cancers à domicile :

1. Soutenir et informer les personnes sur le retour à domicile
2. Donner accès à des structures et des acteurs médico-psycho-sociaux de proximité
3. Accompagner au quotidien les personnes atteintes de cancer
4. Améliorer la qualité et la sécurité des prises en soins à domicile
5. Proposer des activités et de soins de support de proximité
6. Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidants
7. Favoriser la communication entre professionnels
8. Promouvoir le travail des professionnels de proximité
9. Renforcer la capacité d'action des personnes malades
10. Faire progresser les droits des personnes soignées à domicile



[www.canceradom.fr](http://www.canceradom.fr)



## De la formation courte...

Responsabiliser la personne atteinte d'une maladie chronique est, de fait, la rendre compétente et experte de sa propre pathologie car elle acquiert au fil du temps de réelles connaissances médicales. Certains malades ont envie prodiguer des conseils, de transmettre des astuces pour vivre leur maladie au quotidien. C'est une façon d'être utiles aux autres et de ne plus être seulement catalogués dans la case « malades chroniques ».

À la demande de leur médecin, certains de ces patients sont amenés à témoigner ponctuellement en tant que témoins lors de colloques. Ils peuvent bénéficier de formations courtes, comme celles que dispensent plusieurs associations. C'est ainsi que, créée au départ pour former des professionnels de santé, l'école de formation en cancérologie (EFEC<sup>(3)</sup>) s'est orientée vers la formation des patients. Sa directrice, **Muriel Varenne**, témoigne : « Il y a près de trois ans, nous cherchions des patients qui soient davantage que des témoins, et soient capables d'assurer des formations et de coconstruire des projets ». Par-

alèlement, les Centres de lutte contre le cancer et Unicancer avaient également besoin de patients qui intègrent au niveau national des groupes de travail sur différents thèmes de santé publique. « Nous avons donc monté une formation de façon à leur permettre de se repérer dans le dédale du système global de soin, mais aussi de savoir communiquer ». Cette première (et pour l'instant unique) session s'est faite avec des personnes motivées qui avaient déjà des projets (créer un site internet, une « Journée de la prostate », etc.). Mais six mois plus tard, le bilan s'est révélé mitigé : sur les 10 patients recrutés, seuls 5 étaient opérationnels, 3 avaient à nouveau des problèmes de santé, et 2 étaient déjà tellement sollicités qu'ils ne pouvaient pas s'engager sur le long terme... L'EFEC est aujourd'hui en quête de financements pour continuer à proposer ce type de formation courte et gratuite.

« ... Nous cherchons des patients qui soient davantage que des témoins, et soient capables d'assurer des formations et de coconstruire des projets... »

## ... à la formation diplômante

Fondée en 2009 à Paris par le **Pr Catherine Tourette-Turgis**, l'université des Patients<sup>(4)</sup> a déjà diplômé une centaine de patients dont environ 20% ont trouvé une mission ou un emploi dans le domaine de l'éducation du patient, l'éducation à la santé et la formation des adultes vulnérables. Pour le Pr Tourette-Turgis, créer une telle filière de formation, ouverte à la fois aux soignants et aux malades chroniques, était pertinent sur le plan universitaire, social et sanitaire : « La loi HPST et notamment l'article 84 ont été une opportunité pour demander à l'université de diplômer en éducation thérapeutique des personnes atteintes de maladie chronique qui exercent les fonctions à titre bénévole, volontaire ou salarié, d'informateurs, de formateurs, de conseillers, de patients-experts ». Après Paris, les universités d'Aix-Marseille et de Grenoble proposent également un diplôme universitaire (DU) en éducation thérapeutique, un master et un doctorat. L'offre de formation s'enrichit chaque année et se construit avec les patients eux-mêmes.

Cette reconnaissance officielle des compétences de personnes malades modifie la relation soignant/soigné, d'une part parce que les malades deviennent des patients partenaires de soin, de recherche et d'enseignement, d'autre part parce que les soignants se mettent à « l'écoute du récit que fait le malade de son histoire, qui n'est pas le récit de son vécu médical mais le récit de son expérience de malade. »<sup>(5)</sup>

Si les 17 millions de patients atteints d'une maladie chronique en France n'ont pas tous vocation à devenir formateurs, pédagogues, animateurs ou porteurs de projets, chacun, soutient le Pr Tourette-Turgis, peut participer à cette dynamique nouvelle car « il est indispensable d'intégrer les patients au système de soin pour améliorer des points du système de santé auxquels on n'aurait pas pensé ». ■■

### NOTES

3. Association rattachée à la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.

4. Soutenue et abritée, dès sa création, par la Fondation partenariale de l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC).

5. Entretien avec Catherine Tourette-Turgis, Entretien avec Jean-François Pelletier, « Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : quels enjeux ? », Le sujet dans la cité 2014/2 (N° 5), Ed. L'Harmattan.