

Patients experts, patients partenaires : ils humanisent les soins grâce à leur vécu



5 images Anhthi Nguyen, patiente experte et Zilfi Balci, infirmière coordinatrice, en discussion à l'Institut Bordet. © Daphné Van Ossel

Un médecin qui sait et qui dit à son patient quoi faire : notre système de soins est encore très paternaliste. Mais il est en transition. Travailler non plus pour le patient mais avec le patient, en refaire un acteur de sa propre santé, l'écouter : l'idée fait son chemin. Les patients eux-mêmes peuvent apporter leur pierre à l'édifice, en devenant patient expert ou patient partenaire.

Anhthi Nguyen, 40 ans, a déjà beaucoup fréquenté les hôpitaux. Elle a eu un cancer du rein, puis deux récidives. Dans son parcours, elle a été confrontée à un manque d'écoute et de dialogue.

J'étais toute jeune maman, j'avais envie de pouvoir m'occuper de mon fils, je n'ai pas été entendue.

En 2016, elle fait une seconde rechute de son cancer. Elle vient alors tout juste d'accoucher de son fils. Un médecin lui propose un traitement lourd, destiné à la maintenir en vie, mais plus à la guérir : " Je lui avais dit que ça ne me convenait pas, que j'étais toute jeune maman et que j'avais envie de pouvoir m'occuper de mon fils, que je ne me voyais pas au lit deux semaines par mois. La réaction a été violente. Je n'ai pas été entendue. C'était ça ou rien. C'était assez brutal. "

[Visualiser l'article](#)

Elle finira, grâce à un autre médecin plus à l'écoute, par se faire opérer. C'était plus risqué mais ça lui assurait plus de temps de qualité avec son fils.

A l'Université des patients, à la Sorbonne

A la suite de son expérience, elle a décidé de suivre une formation à l'Université des patients à la Sorbonne, à Paris, pour devenir patiente experte : "Quand on a une maladie chronique, on acquiert une expérience. Et je voulais la transmettre mais ça ne s'improvise pas. J'ai appris à écouter l'autre, à l'aider à trouver les ressources en lui, à définir son projet de vie, à se retrouver dans le traitement qu'on lui propose. Et j'ai pris du recul par rapport à la maladie, parce qu'il ne s'agit pas de plaquer son expérience sur le vécu des autres."

Aujourd'hui, elle reçoit des patients en tête à tête, pour leur offrir une écoute, un soutien. Et elle a un projet avec l'Institut Bordet : elle devrait intégrer une équipe de soins, pour proposer son aide aux patients.



Anththi Nguyen devant l'Institut Bordet. Elle y a été traitée pour son cancer du rein, y est toujours suivie et y revient maintenant comme patiente experte. © Daphné Van Ossel

Intégrer une équipe pluridisciplinaire à Bordet

Elle y travaille avec Patrick Miqueu, responsable des projets impliquant des patients à Bordet. Jusqu'ici, ces derniers donnaient déjà leur avis sur des protocoles de recherche, des fiches d'information, ou un site internet. Avec Anththi Nguyen, l'Institut irait un pas plus loin : "L'idée, explique Patrick Miqueu, c'est de donner aux patients la possibilité de solliciter un patient expert, que ce patient expert soit membre de l'équipe multidisciplinaire, qu'il soit un relais pour les choses plus personnelles qui ne sont pas toujours transmises aux soignants."

Qui d'autre peut comprendre que quelqu'un qui est passé par là ?



“Je me souviens, complète Anhthi Nguyen, que, moi, je me demandais à qui parler de ces moments de doute, de cet inconfort, de cette inquiétude. Oui, j'ai une oncopsychologue, qui est indispensable, mais qui d'autre peut comprendre que quelqu'un qui est passé par là ? Ça m'aurait fait du bien d'avoir quelqu'un qui me dise 't'es pas folle, ce que tu ressens, je l'ai ressenti aussi !'”

C'est cette écoute, ce partage qu'elle voudrait apporter, tout en faisant remonter des infos sur la vie du patient, ses besoins, vers les équipes de soin.



Patrick Miqueu, Zilfi

Balci et Anhthi Nguyen, discute de leur projet à l'Institut Bordet © Daphné Van Ossel

Un patient qui se prend pour un médecin ?

Toute l'équipe n'a pas accueilli le projet avec enthousiasme. Il y avait, et il y a peut-être encore, la crainte que la patiente experte se prenne pour une psy, une infirmière ou une médecin. Et c'est d'ailleurs une crainte présente plus globalement dans le monde médical face aux patients experts. Mais, avec son vécu, Anhthi Nguyen pense pouvoir apporter une aide complémentaire. Elle fait la différence entre son savoir expérimentiel et le savoir scientifique des soignants. Elle trouve d'ailleurs le terme " expert " mal choisi, " parce qu'il ne reflète pas l'humilité de la tâche. "

Zilfi Balci, infirmière coordonatrice en hématologie, était sceptique. Elle s'est finalement laissé convaincre : “Nous, on ne peut qu'imaginer ce que le patient peut ressentir. Et puis, maintenant le cancer est devenu une maladie chronique, un patient expert peut être la preuve qu'il y a une vie après le cancer, il peut donner espoir. ”

Luc Detavernier, diabétique : un besoin d'empathie

Luc Detavernier se sent aussi “survivant”. Diagnostiqué diabétique à 17 ans, il en a soixante aujourd'hui. Il a une vie, un travail, quatre enfants. “ Je ne suis pas sûr que les médecins auraient parié là-dessus à l'époque ”, sourit-il, fier.

Pendant deux ans, je n'ai plus consulté



[Visualiser l'article](#)

Dès l'annonce du diagnostic, il souffre du manque d'empathie de son médecin : " Il m'a fait peur. " D'ailleurs, il finira par ne plus consulter pendant deux ans : "J'ai décroché parce que je trouvais que c'était contraignant d'aller chez le médecin, de chaque fois me faire rappeler à l'ordre, d'avoir des examens sanguins qui n'étaient pas bons et d'avoir toujours des critiques. "

Lui est maintenant devenu patient partenaire. Il fait partie des patients recrutés par le bureau partenariat patient à l'ULB, pour participer à la formation des futurs médecins.



5 images

Joëlle Nortier et Luc Detavernier, sur le site d'Erasmus, où l'ULB forme ses médecins. © Daphné Van Ossel
 Un patient partenaire qui aide à former les futurs médecins

A travers un séminaire (en ligne pour le moment), ils apprennent à collaborer, à la fois avec les infirmières, ou les kinésithérapeutes, ou, et avec le patient lui-même, grâce à la présence du patient partenaire.

" On leur donne un cas clinique, explique André Néron, directeur du bureau partenariat patient à l'ULB, et ils doivent trouver des solutions. Malheureusement, trop souvent, ils ne se parlent pas entre eux. On leur dit 'parlez-vous', et c'est là que viennent les solutions intéressantes. On leur dit aussi 'n'oubliez pas, il y a un patient partenaire avec vous. Ce sont des soins que vous proposez à un humain.' "

Pour le moment, il s'agit d'un seul séminaire de quelques heures en fin de formation (le " séminaire de formation aux pratiques collaboratives incluant le patient partenaire "). Auquel il faut ajouter un cours sur l'annonce d'un diagnostic.

Un patient ce n'est pas un cœur, deux poumons, un foie et deux reins

Pour Joëlle Nortier, néphrologue à l'Hôpital Brugmann et professeure de pharmacologie à la faculté de médecine à l'ULB, il en faudrait beaucoup plus : " Un patient ce n'est pas un cœur, deux poumons, un foie et deux reins. C'est vraiment une erreur au niveau de la médecine de fabriquer des diplômés qui vont raisonner

[Visualiser l'article](#)

en ces termes-là. C'est tout aussi important d'apprendre la communication, l'annonce du diagnostic, l'adhésion médicamenteuse... Et les étudiants, en général, au début de leur stage, ils sont complètement démunis, complètement !”

50% des malades chroniques ne suivent pas leur traitement, "parce qu'on ne leur parle pas assez"
Collaborer avec le patient, le rendre acteur de ses propres soins, prendre en compte son projet de vie, c'est bénéfique pour le patient mais aussi pour notre système de soins de santé.



5 images

André Néron, directeur du bureau du partenariat patient à l'ULB © ©Daphné Van Ossel

“ Les statistiques sont parlantes , rappelle André Néron, 50% des patients chroniques ne suivent pas correctement leur traitement. En Belgique, il y en a 6 millions donc cela fait 3 millions de personnes. C'est parce qu'on ne leur parle pas assez, parce qu'on ne les écoute pas assez.” Le cas de Luc Detavernier l'illustre bien.

Le modèle paternaliste a donc fait son temps. Les changements sont à l'œuvre. Il n'y a presque plus le choix, le rapport de force entre soignants et patients se modifie quoiqu'il arrive. Avec internet, les patients sont beaucoup plus informés, et par ailleurs, grâce au progrès des traitements, beaucoup de patients sont des patients chroniques, qui vivent avec la maladie, et apprennent donc aussi à la connaître.

Plusieurs formations voient le jour

L'implication des patients, qu'ils soient partenaires ou experts, peut amener à une plus grande implication des patients en général. Plusieurs formations en ce sens voient le jour en Belgique, à différents niveaux. Ce 19 mars, l'ULB et la Haute Ecole Ilya Prigogine lancent un certificat universitaire en partenariat patient , destiné au monde médical, pour apprendre à recruter des patients partenaires et à les intégrer à différents niveaux (formation, mais aussi recherche, suivi de qualité etc.). Fin avril, plusieurs associations de patients lanceront le PEC, Patient Expert Center, destiné à former des patients experts en Belgique. Et l'Institut Bordet envisage aussi, à terme, de former ses patients partenaires.



www.rtbf.be
Pays : Belgique
Dynamisme : 212



[Visualiser l'article](#)

Les patients experts et les patients partenaires dans Soir Première