

Qui sont les patients dits « experts » ?

Maladies chroniques

Malades depuis de longues années, les patients-experts ont suivi une formation spécifique de 40 heures qui leur permet, aux côtés du personnel soignant, d'aider d'autres patients à vivre avec leur pathologie. Nous avons rencontré Marc, Catherine et Karine, trois de ces bénévoles qui s'impliquent et font partager leur expérience en Limousin.

Hélène Pommier
Twitter : @hjpommier

On les appelle « patients-experts » ou parfois patients-ressources, patients-intervenants, patients-éducateurs, patients-partenaires... En Limousin, Catherine Allabrune-Brasseur est diabétique, Marc Germannaud souffre de la maladie de Crohn et Karine Boyer, d'une polyarthrite rhumatoïde. Tous sont malades chroniques et ont appris à gérer au quotidien des symptômes et des traitements qui bouleversent leur vie. Au fil des années, parfois décennies, ils ont acquis des compétences et un recul sur leur pathologie qui leur permettent, à la fois, d'être des interlocuteurs intéressants du monde médical pour améliorer la qualité des soins et d'aider d'autres patients à mieux se prendre en charge au quotidien.

Difficile d'avoir le nombre précis de ceux qui, comme Marc, Catherine et Karine, agissent localement. Des initiatives devraient permettre de clairement les identifier dans un futur proche (*lire par ailleurs*).

En théorie, leur rôle aux côtés de l'équipe soignante consiste à construire et s'investir dans les programmes d'éducation thérapeutique (*) à destination de malades moins expérimentés qu'eux. Des programmes pour lesquels les patients-experts ont suivi, au même titre que les professionnels de santé, un cursus spécifique au terme de 40 heures de formation.

« J'ai été partie prenante du projet »

C'est le cas de Marc Germannaud, diagnostiqué en 2001, qui connaît sur le bout des doigts les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI). « Au début, j'ai bien connu cinq années de galère où je manquais d'informations, où je me sentais vraiment seul et regrettais de ne pouvoir rencontrer d'autres personnes dans mon cas. » Marc Germannaud a d'abord franchi la porte d'une association, en 2008, puis en 2012, a suivi une formation pour devenir patient-expert, dispensée à Paris au cours de trois week-ends.

« J'ai par la suite proposé à l'hôpital de Saint-Junien de mettre en place des ateliers

d'éducation thérapeutique du patient (ETP). J'ai été totalement partie prenante du projet avec deux infirmières. Il y a eu une vraie complémentarité entre nous. Le programme consistait, une fois par mois, à aborder durant trois heures différents thèmes. En moyenne, six patients suivaient une série de cinq ateliers. C'était formidable. Malheureusement, avec les difficultés du centre hospitalier saint-junien, tout cela s'est arrêté fin 2018. Parce que pour faire de l'éducation thérapeutique du patient, il faut des moyens humains et financiers, qui consistent à donner du temps au personnel soignant et avec le contexte actuel, ce n'est pas évident. Mais j'espère pouvoir reprendre au CHU de Limoges. »

Animer un groupe de parole

Un espoir que partage Catherine Allabrune-Brasseur, diabétique depuis 46 ans. Formée en 2016, elle n'intervient pas en milieu hospitalier, mais anime un groupe de parole une fois par mois, le jeudi soir, sur Limoges. « On parle d'une thématique : l'hypoglycémie, la diététique, le risque de complications... C'est un questionnaire permanent. Je suis là pour informer, faciliter les échanges



entre malades et parfois rectifier ce qui peut se dire. »

Elle préside les antennes creusoise et haut-viennoise de l'Association française des diabétiques, où deux autres personnes ont suivi le cursus de patient-expert.

Catherine Allabrune-Brasseur a une idée précise du rôle qu'il implique. « Un patient-expert ne peut pas se limiter à présenter son association dans un programme d'éducation thérapeutique, à la demande d'un service hospitalier. C'est un par-

tenariat avec les soignants au bénéfice d'autres patients. »

« Il faut être moteur »

Suivie en rhumatologie au CHU de Limoges depuis 2004, patiente-expert depuis 2016, Karine Boyer a, pour sa part, franchi un cap supplémentaire cette année. Elle a décidé de préparer, jusqu'en juin, un diplôme universitaire (DU) d'ETP à Bordeaux « pour être plus compétente et légitime ». Diplôme qui se déroule sur 100 heures et nécessite un stage de 35 heures.

« Du bénévolat, de l'engagement vis-à-vis des autres »



MICHEL CHAPEAUD. Président de l'association Ethna.

Patient-expert, diabétique, Michel Chapeaud est président de l'association Ethna pour « Education thérapeutique en Nouvelle-Aquitaine ».

Créée fin 2017, la structure, basée à Bordeaux, fait travailler ensemble professionnels de santé et patients afin de développer ces programmes destinés aux malades chroniques sur la grande région. Entretien.

■ **Comment a émergé la notion de patient-expert ?** « Ça a commencé il y a environ vingt ans, avec le début de l'explosion des maladies chroniques. Au Canada, aux Etats-Unis tout d'abord, puis en France, les profession-

nels de santé ont compris que les patients avaient développé une expertise particulière. Le concept d'empowerment [*prise de pouvoir ou autonomisation*] est notamment apparu avec les malades du Sida et le rôle d'une association comme Aides. En psychiatrie aussi. En 2009, la loi HPST (hôpital, patients, santé et territoire) a posé le cadre. La Haute autorité de santé a par la suite estimé que des gens pouvaient faire valoir une forme de validation des acquis de l'expérience (VAE) en matière de santé car en pratiquant au quotidien leur maladie, ils avaient acquis, outre des connaissances,

des compétences. »

■ **Combien de patients-experts recensez-vous dans la région ?** « Ce décompte n'existe pas encore car personne jusqu'à présent n'avait jugé utile de l'effectuer. C'est d'ailleurs une des missions de notre association. Les chiffres qui existent ne sont pas exhaustifs et sont basés sur l'auto-déclaration : est-ce que les personnes ont réellement passé un diplôme ? Il va falloir vérifier tout cela. Normalement d'ici un an, nous aurons constitué un annuaire en ligne et une cartographie des programmes d'éducation thérapeutique pour la Nouvelle-Aquitaine. »

■ **Quels sont les freins au développement ?** « Ils sont de deux ordres. Beaucoup de professionnels de santé n'acceptent pas que des patients leur parlent d'égal à égal. Cela a un côté intrusif. Je connais un service en Nouvelle-Aquitaine, que je ne citerai pas (mais qui n'est pas à Limoges), où en raison du refus d'une infirmière, le patient-expert est refusé dans le service. Ensuite, devenir patient-expert c'est de l'investissement, du bénévolat, un engagement vis-à-vis des autres et ça, tout le monde n'en a pas l'envie, ni les capacités, ni le temps... » ■

Propos recueillis par H. P.

cet engagement témoignent

LE FAIT DU JOUR



MALADES EXPÉRIMENTÉS. Karine Boyer (à gauche), Marc Germannaud, Catherine Allabrune-Brasseur.

PHOTOS : JULIETTE BENHAÏM, THOMAS JOUHANNAUD ET HÉLÈNE POMMIER

Deux jours par mois, elle rejoint donc un groupe où elle est la seule patiente. « Il y a un ostéopathe, un médecin généraliste, des infirmières... Dans les travaux que l'on doit effectuer ensemble, je pensais que mon statut les rendrait un peu curieux de mon ressenti mais ce n'est pas le cas. Je me dis qu'il y a peut-être encore du chemin à parcourir pour une prise de conscience de la valeur ajoutée du patient. »

A Limoges, où elle est déléguée régionale de l'Andar (Asso-

ciation nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde) – mission qu'elle a endossée sous l'impulsion de son médecin et chef de service hospito-universitaire, Philippe Bertin – Karine Boyer a proposé de coanimer un atelier sur la fatigue. « On m'a fait confiance assez naturellement. Je me suis sentie bien accueillie. » Depuis, elle participe à des séances à Chénieux. « Il faut être moteur. » Elle est aussi sollicitée pour intervenir dans une école d'infirmiers et

aimerait beaucoup faire de même à la faculté de médecine. Tout cela, bien sûr, de façon bénévole. Pour elle comme pour d'autres, la question de la rémunération ne se pose pas... pour l'instant, d'autant qu'elle est en invalidité. Mais le sujet prête globalement à réflexion si à l'avenir, la professionnalisation et la qualification de ces patients-experts vont en s'accroissant.

« Ce statut n'est pas si simple, poursuit Karine Royer. Au-delà de réticences qui peuvent exis-

ter côté soignant et que pour ma part j'ai eu la chance de ne pas rencontrer, les autres malades peuvent se demander ce qu'un patient-expert a de plus qu'eux. Alors qu'il y a beaucoup de capacités requises en terme de psychologie, de prise de parole, de communication... » En clair, tout un équilibre délicat à trouver pour faire sa place, sans froisser personne. ■

(*) Il s'agit d'ateliers avec activités et conseils pour aider des malades chroniques à gérer de façon autonome leur pathologie, en dehors de l'hôpital.

Au CHU de Limoges, une unité œuvre pour leur donner plus de place

Au centre hospitalier universitaire de Limoges, une coordination des programmes d'ETP a été mise en place en 2014 avec la création de l'Unité transversale d'éducation du patient (Utep), sous la responsabilité du docteur Jean-Michel Delavaud.

Son unité œuvre pour favoriser l'implantation des patients-experts dans les programmes d'ETP de l'établissement, au nombre de 38 actuellement. A titre de comparaison, le CHU de Bordeaux compte 46 ateliers d'ETP et celui de Poitiers, 16, indique-t-il.

« Nous avons huit patients-experts, en neurologie, néphrologie, gastro-hépatologie, pédiatrie, entre autres... Nous pensons en intégrer deux de plus prochainement. » Pour cadrer les interventions de patients issus ou non d'associations, leur donner envie de s'investir tout en les protégeant en cas de contentieux, l'Utep a mis au point un guide juridique validé par le monde associatif. L'attestation de formation, le respect de la confidentialité des informations recueillies, la garantie d'une couverture d'assurance de responsabilité civile, la signature d'une convention avec la direction de l'hôpital sont ainsi indispensables. « Les choses ont pu se faire jusqu'alors de façon informelle, là on sécurise », poursuit le docteur Delavaud. Un premier pas vers la reconnaissance institutionnelle du patient-expert par un établissement de santé. ■



SANTÉ MENTALE

UN TRAIN D'AVANCE

CENTRE HOSPITALIER ESQUIROL. En matière d'intégration et même de professionnalisation des patients, le secteur de la psychiatrie est précurseur.

Ainsi, les **médiateurs de santé pairs**, c'est-à-dire d'anciens malades qui ont vécu personnellement l'expérience de psychoses sévères, représentent une révolution. Depuis un an et demi, trois personnes de Limoges se forment une semaine par mois à l'université Paris 13-Bobigny pour décrocher une licence de sciences sanitaire et sociale. Le reste du temps, « ils interviennent à l'unité de réhabilitation psychosociale et au pôle des usagers à l'hôpital Esquirol », explique Robert Costanzo, le chef de ce pôle unique en France qui donne toute sa place aux patients et à leurs proches. A la fin de leur stage, les médiateurs seront embauchés par le centre hospitalier pour deux d'entre eux et pour le troisième par le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés psychiques de l'association Prism. De même, en santé mentale, les pratiques ont commencé à évoluer dès 2014 avec les **pairs aidants**. Ces derniers sont bénévoles, mais les frais de déplacement sont pris en charge. Esquirol en compte quatorze : « certains sont là depuis cinq ans, d'autres depuis quinze jours », poursuit Robert Costanzo. « Ils sont répartis en trois groupes, en fonction des pathologies et animent des permanences pour les malades. Chaque mois, au cours d'une réunion organisée au pôle des usagers, on met à jour leurs connaissances sur l'organisation, l'évolution des soins. » Un changement des pratiques qui s'effectue toujours dans « le respect du périmètre de chacun, soignant ou usager. »

EN CHIFFRES

445

Programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été recensés en Nouvelle-Aquitaine, dont 100 déclarent travailler avec des associations de patients, selon l'agence régionale de santé.

86

Patients, intervenants dans l'animation d'un programme, ont été formés à l'ETP, soit 19 % des programmes. D'ici 2028, l'objectif est que chaque atelier dispose d'un patient-expert.