



Le “Patient-Expert”

Regard critique pour la reconnaissance d'un réel besoin

Jean-Luc PLAVIS

Consultant en expertise patient (malade de Crohn depuis 30 ans)

- Coordinateur des parcours et des projets patients d'une Maison de Santé Pluriprofessionnelle (92)
- Patient-Enseignant (Universités de médecine Paris Descartes, Paris 13, Paris 6, Aix-Marseille)



Patient-Expert

Définition ?

- Pas de définition précise du “Patient-Expert”

Terme adapté, venant d'Angleterre dans les années 70

- Mouvement Anglo-Saxons de l'empowerment -

- Pas de consensus des acteurs de santé ou associatifs

- Différentes définitions :

- ✓ Patient-Expert (*en place – associations - bénévoles*)
- ✓ Patient ressource (*en place – associations - bénévoles*)
- ✓ Patient accompagnant (*en cours d'expérimentation cancer*)
- ✓ Patient intervenant en ETP (*en place – associations – rares salariés/bénévoles*)
- ✓ Patient enseignant (*Universités de médecine*)
- ✓ Pair aidant (*santé mentale – en place addictologie depuis 74 – salariés*)
- ✓ Médiateur en santé pairs (*en place – structures de soins - salariés*)



Une reconnaissance officielle, du « Patient-Expert » par certaines institutions (HAS, CCOMS Lille), par quelques associations et certains professionnels du monde de la santé.

Vision médicale

Pr André GRIMALDI

- **Patient « Expert » pour lui-même** (acteur de sa propre santé)
- **« Patient-Expert » pour les autres** : aidant au sein d'associations pour le patient novice ou en difficulté
- **« Patient-Ressource » pour les autres** (à la demande des professionnels de santé ou en action sur les réseaux sociaux)
- **« Patient-Expert » professionnel**, qui se forme à l'ETP (intervenant) ou accompagne des personnes dans des structures de soins hospitaliers -Type médiateurs en santé pairs

Formations

Existantes mais diverses :

- Patient-Expert :
 - Associations, universités Paris-Marseille... (accompagnement)
- Médiateur en santé pairs :
 - CCOMS/Paris 13 (Licence sciences sanitaire et sociale mention MSP)
- DIU santé mentale dans la communauté (CCOMS)
- Patient-Intervenant-ETP (DU, Master) – Universités des patients (UMPC Sorbonne)

Intérêt ? Formations adaptées ? Démarche militante ? Emploi ?

Questionnement

Patient-Expert... un vrai besoin mais un terme et un positionnement qui interroge ?

Un **Patient-Expert** aurait donc comme identité propre :

- d'être une personne malade en cours de soins,
- expérimenté dans la connaissance de sa maladie ?
- au fait de tous les traitements et thérapies existantes ?
- en capacité d'accompagner les autres malades de sa pathologie (soignant ?)

Mais une personne ne se définit pas par sa maladie (pathologies somatiques/psychiques). La maladie est une situation qui s'impose à elle, et qui s'inscrit dans un continuum de vie. Une vie personnelle et impactée par diverses situations (culturelles, familiales, spirituelles, sociales, professionnelles ET médicale) avec un ressenti individuel, parfois subjectif...

La maladie est une expérience, qui forge (ou non) un savoir expérientiel dans le vivre avec une pathologie, et que l'on peut mettre (ou non) à la disposition des autres (malades, institutions, professionnels de santé, organisations...).

L'identité d'une personne c'est donc la somme de différents facteurs et expériences de vie qui apporte un savoir expérientiel

Vision Objective

Le fait d'être malade n'apporte pas une légitimité à s'inscrire dans une relation d'aide et faire de l'accompagnement.

Conditions de l'accompagnement et légitimité :

- Savoir prendre de la **distance** par rapport à sa propre prise en charge, à sa souffrance passée,
- Savoir prendre de la **hauteur** face à son histoire de vie avec la maladie (quitter le moi, pour aller vers l'écoute des autres)
- C'est disposer **d'une empathie** vis-à-vis de l'autre mais éviter l'effet miroir face à son expérience personnelle de malade,
- C'est sortir du **jugement** vis-à-vis des soignants, des autres malades, autour d'un esprit de responsabilité partagée,
- C'est s'inscrire dans la **culture de l'erreur et non de la faute** sur les dysfonctionnements d'une prise en charge médicale,
- Rester **indépendant et impartial** (au-delà de son implication associative)
- Conserver une **démarche éthique, non mercantile et sans conflit d'intérêt avec des professionnels de santé** (psychopraticien, coaching...)

“Patient-Expert” versus l’expertise patient

- L’expertise patient **ne se substitue pas au savoir scientifique**, c’est **l’expérience du « vivre avec » une ou des pathologies**, qui vient compléter le savoir scientifique.

- **L’accompagnant n’est ni médecin, ni psychologue, ni soignant**, mais **c’est un acteur de santé et du prendre soin à part entière**. Il facilite la relation de soin, l’alliance thérapeutique et soutient les acteurs dans la compréhension du vivre avec une maladie (ou des). **Il est soumis au secret professionnel**

- **Il n’est pas au dessus des autres malades (ego = emprise psychique)**, utilise son savoir expérientiel, qui reste personnel, unique. C’est un expert dans la prise en compte des **similitudes du vivre avec une ou des pathologies**, dans les parcours de soins, de santé et de vie, avec les répercussions sociales, familiales ou professionnelles qu’elles représentent.

L’expertise patient

OUI mais...

Moyens d'action

Filière de soins et d'accompagnement TCA
Mais pas seulement...

Acteurs

- Refus de soins, déni...
- Alliance thérapeutique
- Résilience
- Accès aux soins et aux droits (décloisonnement)
- Coordination soins et accompagnement
- Spécialistes (psychiatres, gastro-entérologues...)
- Médecine de ville (médecin traitant)
- Associations, réseaux sociaux
- Institutions, organisations

Facteurs

- Familiaux
- Sociaux (MDPH, CPAM...)
- Sentimentaux, sexuels
- Emotionnels
- Professionnels (emploi...)

~~Patient-Expert~~ - Consultant en expertise patient

Consultant en expertise patient

« professionnalisation »

Réflexion en cours

**savoir être et un savoir faire à intégrer
dans une démarche éthique de l'accompagnement**

« Indépendance et impartialité »



MERCI

consultant.jeanlucplavis@gmail.com

Téléphone : 06 76 85 79 39