



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTE PUBLIQUE

- 2013 -

**Le patient expert
dans les établissements de santé**

- Groupe n° 16 -

- **BESSON Audrey**
- **CROS Rémi**
- **DRILLAT Jean-Philippe**
- **LUCAS Isabelle**
- **MARLOT Estelle**
- **PERREAUT Nathalie**
- **RIVAT Véronique**
- **SLIMI Faouzia**
- **TRAMONI Eliabel**

Animateur : Bernard TIREL

Sommaire

Introduction.....	1
1- Le patient expert : un concept novateur dans les établissements de santé.....	5
1.1 Ce concept puise ses origines dans un environnement en pleine mutation	5
1.1.1 - Le contexte de santé publique	5
1.1.2 - Le contexte politique et législatif	5
1.1.3 - Le contexte contentieux.....	8
1.1.4 - Evolutions sociologiques et technologiques.....	9
1.2 Le patient expert a un rôle important à jouer dans les établissements de santé et les centres de lutte contre le cancer, mais sa place reste à définir.....	12
1.2.1 - Un rôle à dimension individuelle : un patient expert partenaire du projet de soins	13
1.2.2 - Un rôle à dimension collective : le patient expert éducateur, partenaire privilégié de l'équipe médicale, participe à une refondation de la relation soignant/soigné	15
1.2.3 - Un rôle à dimension institutionnelle : le patient expert collaborateur des pouvoirs publics	15
1.2.4 - Une identité menacée par les risques de confusion des rôles entre patients experts et représentants des usagers et d'éventuels conflits d'intérêts.....	16
1.2.5 - Du père au pair expert : une remise en question de la légitimité de la décision médicale	16
2- Une évolution du concept vers une reconnaissance institutionnelle.....	18
2.1 La reconnaissance institutionnelle du patient expert en France ne peut s'inspirer que partiellement des expériences étrangères.....	18
2.1.1 - Les expériences menées dans les pays anglo-saxons visent à faire du patient un partenaire de soins en vue de maîtriser les dépenses de santé et d'améliorer la prise en charge des patients	18
2.1.2 - Si la France poursuit des objectifs similaires avec ces pays, elle semble, pour le moment, vouloir instituer un patient expert plutôt qu'un patient partenaire	20

2.2 La légitimité du patient expert peut être renforcée par des actions normatives et de formation	22
2.2.1 - Propositions d'actions de formation en partenariat avec l'université (soignants/soignés).....	22
2.2.2 - Propositions relatives à l'adoption d'un statut encadrant les interventions du patient expert au sein des établissements de santé.....	24
Conclusion.....	26
Bibliographie	27
Liste des annexes	I

Remerciements

Pour respecter l'anonymat des personnes interrogées, le groupe a choisi de ne pas les remercier nominativement, mais de remercier les organismes au titre desquels elles interviennent.

Que soient remerciés :

- La Mission Relations avec les Usagers de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes
- L'UNAFAM (Union nationale des familles ou amis des personnes malades et handicapées psychiques) - section du Rhône
- La FNAPSY (Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie)
- Le service d'endocrinologie du CHU de Brest
- Le secteur de psychiatrie adulte des hôpitaux de Saint Maurice

Nous tenons aussi à remercier au sein de l'EHESP, Pascal CHEVIT, pour avoir pris le temps de nous recevoir et répondre à nos questions.

Nous souhaiterions enfin adresser nos remerciements et notre reconnaissance à Bernard TIREL, qui nous a accompagné et dispensé des conseils avisés tout au long de notre travail.

Liste des sigles utilisés

AFD	Association Française des Diabétiques
AFH	Association Française des Hémophiles
ALD	Affection Longue Durée
ARS	Agence Régionale de Santé
ANDAR	Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde
CESE	Conseil Economique Social et Environnemental
CISS PACA	Collectif Interassociatif Sur la Santé de la région Provence Alpes Côte d'Azur
CNAO	Collectif National des Associations d'Obèses
CNOM	Conseil National de l'Ordre des Médecins
EPP	Expert Patients Programme
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FHF	Fédération Hospitalière de France
FFTM	Fondation Française de Télémédecine
GCS e-santé	Groupement de Coopération Sanitaire en e-santé
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
MCO	Médecine, Chirurgie, Obstétrique
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PMA	Procréation Médicalement Assistée
PRS	Projet Régional de Santé
PRT	Projet Régional de Télémédecine
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
TIC	Technologies de l'Information et de Communication
VIH	Virus Immunodéficiência Humaine

Introduction

Glycémie relevée à l'aide du smartphone, diagnostic automatique obtenu sur internet, interventions télévisées... tout patient peut aujourd'hui s'ériger en expert, d'où l'apparition du terme très actuel de « patient expert ». Cependant, cette naissance conceptuelle tire son origine d'une longue évolution historique.

C'est en 1934 que le mouvement des alcooliques anonymes a posé les fondations d'un nouveau type d'échanges, basé sur des pratiques informelles et formelles entre patients. Ce modèle d'organisation va s'étendre à d'autres groupes, comme les usagers de drogues dans les années 1950.

L'implication du malade dans la gestion de son traitement n'est pas récente, puisque dès les années 1970 un mouvement d'humanisation a émergé, comme une compensation du modèle médical avec l'apparition de techniques d'écoute et d'accompagnement initiées par Carl Rogers, psychologue américain : « *Je n'essaie pas d'amener la personne quelque part, de la consoler, de trouver une solution pour elle, de lui donner un conseil. Je fais confiance que si cette personne est bien accompagnée, elle trouvera suffisamment de ressources en elle, pour trouver ses propres solutions* ».

Des professionnels de santé se sont organisés pour intervenir hors du cadre institutionnel et tout ce qui concerne l'information et l'éducation du malade ne sont alors pas encore définies comme objectifs en tant que tels au niveau individuel. Au niveau sociétal, les nouvelles politiques de santé publique s'imposent, avec notamment la loi de 1970.¹, qui affirme en son article 1, le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de soins « comme un des principes fondamentaux de notre législation sanitaire ».

La survenue de la pandémie du Sida dans les années 1980 a donné naissance à de nombreuses associations militantes, comme par exemple Aides (1984), Act-up (1989), ou bien encore Actions-traitements (1991) qui est la première association constituée, dirigée et gérée uniquement par des malades. En 1992, ces diverses associations s'organisent en collectif afin de mutualiser leurs forces pour certaines actions et s'appuient sur les médias pour diffuser leur message dans l'opinion publique et rendre visible l'incapacité du système de santé à faire face à ces nouvelles problématiques. Les patients atteints du SIDA exigent alors de participer pleinement aux processus d'organisation et aux choix d'orientation des politiques de santé

¹ Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière

publique, dans leur propre intérêt et pour faire face aux risques sanitaires et sociaux causés par l'épidémie. Les patients modifient alors la place des associations de malades dans la gestion du système de santé et dans l'organisation des étapes allant de la recherche clinique en passant par la mise sur le marché des médicaments et jusqu'à la prise en charge des personnes atteintes.

A la suite des bouleversements engendrés par l'épidémie du Sida, l'affaire du sang contaminé dans les années 1990, suivie d'autres scandales (infections nosocomiales, amiante, maladie de Creutzfeld-Jacob...) accentue l'importance de la consultation des associations de malades et de proches.

Ainsi, l'émergence de ce nouveau tissu associatif, soutenu par l'opinion publique a initié de nouvelles pratiques. A cette occasion, des malades prennent la parole par l'intermédiaire de ces mouvements militants.

Mais il convient de dissocier le rôle des représentants des usagers exercé au sein des associations de celui des patients experts. Pour définir ce dernier concept, il est possible de s'inspirer de l'exemple original de Marcel Proust qui entretenait une relation singulière avec la maladie (il souffrait d'asthme), la médecine et la mort. Il prétendait vouloir qu'on le soigne tout en n'écoutant que lui-même ; il s'auto-prescrivait des traitements et des régimes qui ne pouvaient qu'accélérer gravement un processus de surinfection. Il était en quelque sorte, le premier « patient expert » de l'histoire. Son clavier était une plume et son smartphone ressemblait à un bel ouvrage de papier, mais la démarche était là « de comprendre sa maladie pour être acteur de sa guérison² ! ».

Pour autant, il n'existe pas actuellement de définition formelle du concept de patient expert, même s'il a été vu précédemment que la place du patient en tant qu'acteur de santé et du système de santé a nettement évolué. Aucun terme n'a été retenu par les associations d'usagers, médecins, décisionnaires, juristes, sociologues, professionnels de santé publique, politiques, pour désigner ceux que l'on appelle tantôt « patients experts », « experts profanes », « patients ressources », « usagers experts », voire « experts sachants », face à des médecins « experts savants ».³

Cependant, le terme de « patient expert » a été largement repris, notamment par les pouvoirs publics ou les associations représentant les usagers. Dans les usages informels du terme, pour qu'un patient soit expert (pour lui-même ou pour les autres), il doit en premier lieu être acteur

² MICHEL F.B., 1995, Proust et les écrivains devant la mort, Editions Grasset

³ <http://www.ile.de France.fr/recherche-innovation>

de sa prise en charge, ce qui signifie que le patient expert ne se distingue pas du patient acteur, mais qu'il en est le prolongement.

Cette dernière idée est partagée par la coordinatrice de la Mission Relation avec les Usagers de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Rhône-Alpes qui considère que « *le patient devient patient expert* » lorsqu'il s'implique dans sa maladie.

Selon le Professeur André Grimaldi ⁴, il est possible de distinguer trois catégories de patients experts :

- le patient « expert » de lui-même pour lui-même : véritable partenaire des soignants ;
- le patient « ressource » : pour les autres, à la demande des équipes soignantes et dans ce cas, son expertise peut concerner d'autres champs que la maladie ;
- le « patient expert » pour les autres : il s'agit d'un « patient aidant » qui œuvre au sein d'associations en particulier pour les patients novices ou les patients en difficulté ou bien encore d'un « patient expert » professionnel, qui doit se détacher de son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur : la maladie, la psychologie et la communication.

Quelle que soit la catégorie à laquelle appartient le patient expert, il s'agit bien d'un acteur de santé qui peut jouer un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique et porte des valeurs fortes de solidarité, d'engagements et d'entraide :

- être malade (chronique) crée une fragilité qui développe une attention à soi, mais aussi une attention aux autres ;
- la personne atteinte d'une pathologie chronique se prend en charge et a le souci que les autres fassent de même ;
- le patient expert a une vie associative forte, il partage l'expérience de son vécu et se forme à sa maladie ;
- aider les autres, s'aider soi-même rend plus fort ;
- cette dynamique rassemble et réunit les professionnels de santé et les malades.

S'interroger sur le patient expert dans les établissements de santé suppose implicitement de réfléchir à l'évolution de la prise en charge du malade et de son positionnement central, en prenant en compte tous ses besoins, qu'ils soient somatiques ou d'autres natures. L'idée de

⁴ Professeur André Grimaldi - PU-PH, ancien chef du service de Diabétologie au Groupe Hospitalier La Pitié Salpêtrière à Paris

« patient d'abord » initiée par le Docteur William Mayo⁵ consiste bien en une approche globale du patient qui n'est cependant pas « intuitive », comme le précise d'ailleurs le Professeur Antoine Flahault dans son blog⁶. »

Compte tenu des enjeux en matière de santé publique que représente l'éducation thérapeutique, il convient de s'interroger sur l'évolution du concept de patient expert et les prérequis permettant l'acquisition d'un véritable statut, de façon à renforcer et à légitimer la place du patient expert au sein des établissements de santé.

Pour ce faire, l'analyse s'est tout d'abord portée sur le cadre réglementaire, le contexte politique et le rôle actuel du patient expert (1), qui a conduit à considérer que ce concept novateur au sein des établissements de santé nécessite d'être adapté et encadré pour aboutir à une véritable reconnaissance institutionnelle (2).

⁵ Docteur William Mayo, fondateur de la Mayo Clinic (établissement de soins américain situé dans la ville de Rochester - Minnesota)

⁶ Blog du Professeur Antoine Flahault - *Le patient d'abord, valeur fondamentale*

1 - Le patient expert : un concept novateur dans les établissements de santé

1.1 Ce concept puise ses origines dans un environnement en pleine mutation

1.1.1 - Le contexte de santé publique

Aujourd'hui, plus de 10 millions de personnes sont reconnues comme souffrant d'une Affection de Longue Durée (ALD). L'accroissement de reconnaissance des cas d'ALD est dû pour partie à l'apparition de nouvelles pathologies (épilepsie grave, hépatite virale chronique active, infection par le VIH) et à l'amélioration des techniques de dépistages. Les nouveaux cas d'ALD concernent majoritairement les hommes, et les 45-74 ans sont la tranche d'âge la plus touchée. En 2010, les tumeurs, le diabète de type 1 ou 2 et l'hypertension artérielle sont les trois principaux motifs d'accroissement ; ils représentent à eux seuls 49 % des cas d'ALD. Les « Affections psychiatriques de longue durée » et la maladie d'Alzheimer et pathologies associées représentent à elles deux plus de 500 000 cas, et se placent aussi en haut de tableau.⁷ Le contexte épidémiologique français actuel et notamment l'accroissement du nombre de personnes souffrant de maladies chroniques obligent les professionnels de santé à changer leurs habitudes de travail passant de « travailler pour » à « travailler avec » le patient.

1.1.2 - Le contexte politique et législatif

En France, la place du patient a connu des bouleversements significatifs. L'évolution du contexte politique et juridique est dû notamment à la mutation de la relation soignant/soigné. Cette relation se transforme à partir des années 1940 sous l'impulsion des habitudes de consommation de soins et une situation épidémiologique marquée par l'accroissement des Affections de Longue Durée (ALD).

Le tournant devient de plus en plus net lorsque les femmes s'emparent du domaine sanitaire et revendiquent le droit à la contraception, à l'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG), à la Procréation Médicalement Assistée (PMA)... Le terrain politique, ainsi labouré, aidera les associations à s'emparer de cette revendication sociétale de transparence et de démocratie sanitaire, d'autant plus que la méfiance des citoyens est de plus en plus marquée suite aux différents scandales sanitaires.

La pression des associations de malades, la nécessité de redonner au système de soins français une crédibilité, et la détermination de certains hommes politiques de reconnaître l'Homme avant le patient, ont accéléré la production de textes législatifs et réglementaires.

⁷ Chiffres IRDES de mars 2012 - cf. [annexe 1](#)

La démocratie sanitaire est l'aboutissement d'un long processus - la première évocation de l'implication des patients se trouvant dans la loi est celle du 6 janvier 1978⁸ relative à la pratique de l'éducation thérapeutique pour le sujet diabétique par la proposition d'une formation de 5 jours à l'insulinothérapie fonctionnelle. Une autre date importante est celle de juin 1986 qui met en place la première Commission Nationale pour la réforme hospitalière qui initie la première commission nationale d'agrément des associations de patients reconnaissant ainsi ces nouveaux types d'organisation.

Puis en mai 1998, à l'occasion de la tenue des Etats Généraux de la Santé, Bernard Kouchner⁹ se démarque par sa volonté de donner la parole à ceux qui vivent la maladie. A cette occasion, se forme un jury citoyen qui bénéficie d'une formation. Après plus de 1 000 réunions dans toutes les régions françaises et des échanges avec des personnes directement touchées par la maladie, ayant une expérience du système de soins, la priorité sera donnée à la prise en charge de la douleur. Le choix de cette thématique illustre bien que des conditions d'expression favorables ont été créées et de ce fait, que les questions essentielles ont émergé. L'expérience propre des usagers et patients est reconnue, la conviction de la place des patients et usagers au sein du système de soins bénéficie depuis ce jour d'un véritable ancrage juridique. Les Etats Généraux de 1998 sont à l'origine de la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »¹⁰. Celle-ci affirme des droits fondamentaux comme la dignité, la non-discrimination, l'information, un égal accès aux soins et le droit à une meilleure sécurité sanitaire. Le malade est alors perçu comme un homme disposant de droit et non plus comme une personne subissant les procédures et protocoles de soins.

Pourtant c'est la Cour de Cassation¹¹ qui utilise pour la première fois l'expression « droit des malades ». A cette occasion, émergent les fondements d'une démocratie sanitaire et l'idée d'une participation conjointe de professionnels, des usagers et des élus à la définition d'une politique de santé publique. De la réussite des Etats Généraux de la santé de 1998 naît l'article L 1114-1 du Code de la santé publique. Issu de la loi du 4 mars 2002 (titre 2), cet article affirme la place des usagers au cœur des politiques de santé publique. Outre le droit de siéger dans les instances hospitalières et de santé publique, il leur est désormais possible de défendre les droits des personnes malades et des usagers, d'organiser l'information et la formation de ceux-ci. Aujourd'hui et dans son acception collective, le patient devient acteur de sa prise en charge. Il influe sur la préparation des lois de santé publique qui ont un retentissement sur la Conférence

⁸ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

⁹ Bernard Kouchner, alors Secrétaire d'Etat chargé de la Santé auprès de la ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et médecin de profession

¹⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

¹¹ Arrêt Teyssier de la Cour de Cassation du 28 janvier 1942

Nationale de Santé. Celle-ci est traduite dans les Programmes Régionaux de Santé (PRS), qui se déclinent en programme d'action, avant d'être retranscrits dans le projet d'établissement de chaque établissement de santé.

Parmi les droits individuels reconnus aux malades, les droits à l'information et au consentement sont certainement ceux qui ont favorisé l'émergence du concept de patient expert. Les articles L1111-2 et L4127-35 du Code de la santé Publique issus de la loi du 4 mars 2002 disposent que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille sur leur compréhension ».

La loi Léonetti¹² introduit la possibilité pour les patients d'écrire leurs directives anticipées afin que soient respectés leurs choix en matière de prise en charge en cas d'incapacité à les formuler. Le rapport Sicard¹³ préconise la création d'un fichier national recensant les directives anticipées.

En Europe et dans les instances internationales, c'est la Convention européenne des droits de l'homme et de la biomédecine «Convention d'Oviedo» signée le 4 avril 1997¹⁴, et notamment son article 5 du Chapitre II, qui prévoit qu'« une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée ait donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement ». En 1998, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son texte sur l'éducation thérapeutique, réaffirme la place de l'information au malade (OMS, 1998). Le droit à recevoir une information sur son état de santé est donc préalable à tout consentement libre et éclairé. Ces dispositions seront reprises dans l'article L1111-4 du Code de la santé Publique, suite à la parution de la loi Kouchner : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

¹² Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits du malade et à la fin de vie

¹³ Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France du 18 décembre 2012

¹⁴ Convention pour les Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain - Oviédo, 4 avril 1997, ratifiée par la France le 7 juillet 2011

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) initiée par les textes internationaux est reprise en France par la loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) du 21 juillet 2009, qui fait de l'éducation thérapeutique une priorité nationale. L'ETP est la principale composante de la portée individuelle du concept de patient expert. Il faut noter que le terme « thérapeutique » a été ajouté à la recommandation de l'OMS qui préconise l'éducation du patient. Selon Pascal CHEVIT¹⁵, cette précision franco-française illustre la volonté des médecins de rester au cœur du dispositif. Cependant, l'expertise ou l'expérience de ces patients experts pourrait contribuer à ce que le corps médical soit moins fragilisé. La rédaction de charte de bonnes pratiques, en collaboration avec des usagers (via les associations agréées), par exemple, peut ainsi « dédouaner » le corps médical, lui éviter de se justifier. La loi HPST confie à la Haute Autorité de Santé (HAS) l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient. La HAS veille aussi à donner aux usagers une vision juste du système de soins en assurant notamment la diffusion d'indicateurs pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Chaque année depuis la loi HPST, les établissements de santé sont dans l'obligation de rendre publiques les informations les concernant ces indicateurs (arrêté du 30 décembre 2009)¹⁶.

Le rapport 2012 de la Conférence Nationale de Santé sur les droits des usagers¹⁷ traite de la place du patient puisqu'il s'intitule : Réduire les inégalités d'accès à la santé... en renforçant la participation des usagers. Ce lieu de concertation sur les questions de santé permet aux acteurs d'exprimer leurs points de vue ce qui favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels et les responsables politiques.

1.1.3 - Le contexte contentieux

La montée en puissance de la notion de patient expert s'inscrit dans un contexte contentieux qui pousse les usagers du service public de la santé à être de mieux en mieux informés des pathologies qu'ils ont contractées ainsi que de leurs conséquences afférentes et, dès lors, à faire valoir leurs droits devant les tribunaux. En cette matière, il apparaît que les évolutions récentes de la jurisprudence relatives au droit d'information des patients témoignent de l'émergence d'un patient expert de sa situation.

Jusqu'à une époque récente, la réparation des conséquences d'un défaut d'information était

¹⁵ Pascal CHEVIT - Ancien Directeur de l'ENSP - Médecin Inspecteur de Santé Publique

¹⁶ Arrêté du 30 décembre 2009 fixant les conditions dans lesquelles l'établissement de santé met à la disposition du public, les résultats, publiés chaque année, des indicateurs de qualité et de sécurité des soins

¹⁷ Rapport annuel du droit des usagers adopté en assemblée plénière de la Conférence Nationale de Santé du 2 avril 2013

délimitée par le mécanisme de la perte de chance. En d'autres termes, pour être indemnisé le patient qui avait été mal informé devait prouver que ce défaut d'information lui avait entraîné un préjudice indemnisable. Dans une nouvelle jurisprudence du 3 juin 2010¹⁸, la Cour de Cassation a décidé que « le non-respect du devoir d'information cause à celui auquel l'information était légalement due un préjudice [...] que le juge ne peut laisser sans réparation ». Dans un arrêt encore plus récent, la haute juridiction de l'ordre judiciaire¹⁹ confirme cette position selon laquelle, dès lors que la loi consacre un droit subjectif et autonome de la personne à être informée et à voir son consentement respecté, la seule violation de ce droit entraîne naissance d'un préjudice réparable.

La jurisprudence de l'ordre administratif, par deux arrêts rendus le 24 septembre et le 10 octobre 2012²⁰, a évolué de manière similaire à l'ordre judiciaire en reconnaissant l'existence d'un préjudice moral lié à l'absence d'information et de consentement du patient. Dans sa première décision, le Conseil d'État précise que « hors les cas d'urgence ou d'impossibilité de consentir, la réalisation d'une intervention à laquelle le patient n'a pas consenti oblige l'établissement responsable à réparer tant le préjudice moral subi de ce fait par l'intéressé que, le cas échéant, toute autre conséquence dommageable de l'intervention ».

Le droit à l'information - droit objectif du patient-, donne lieu à un véritable dialogue des juges dont les résultats sont palpables au travers d'une uniformisation de la jurisprudence de l'ordre administratif et de l'ordre judiciaire. L'évolution de ce droit est révélatrice d'un renforcement de la connaissance des patients de leurs pathologies et de leurs droits, mais elle reflète également une plus grande maturité de la société pour reconnaître le rôle et l'implication du patient expert.

1.1.4 - Evolutions sociologiques et technologiques

En parallèle à ces évolutions sanitaires, politiques et juridiques, le contexte sociologique a facilité l'émergence du concept de patient expert. En effet, au cours des dernières décennies, on a assisté à une croissance rapide de l'utilisation des Technologies de l'Information et de Communication (TIC) y compris dans le secteur de la santé.

Dans ce secteur, les outils des TIC proposent un éventail de services aux patients. Ceux-ci s'appuient sur les dernières technologies Internet telles que les réseaux sociaux communautaires²¹, la télémédecine (télésurveillance et téléconsultation), l'interactivité entre

¹⁸ Cass. Civ.1^{ère}, 3 juin 2010, D. 2010-1484

¹⁹ Cass. Civ. 1^{ère}, 12 juillet 2012, D.2012 11-17510

²⁰ CE, 24 septembre 2012, n° 336223, Juris Data n° 2012 02155 ; CE, 10 octobre 2012, n° 350426, Juris Data n° 2012 02 2715

²¹ Exemple : doctissimo.fr, entrepatients.net...

professionnels de santé et patients, la formation à l'accompagnement et à la sensibilisation à l'ETP. Ces technologies facilitent le déploiement du Dossier Médical Personnel (DMP) au sein des établissements de santé, garantissant à l'avenir un meilleur suivi à distance des patients. Elles constituent aussi bien un changement dans la fourniture de soins et de services à la population que dans la relation du patient avec le médecin. L'utilisation des TIC participe à un mouvement d'évolution majeure de la relation entre le médecin, le malade et la maladie. Concrètement, il s'agit de passer du « colloque singulier » aux échanges connectés : relation bilatérale et protégée de confiance entre le médecin et son patient.

Concernant l'outil Internet, il semble en effet être partout, compagnon omniprésent du quotidien, dans la sphère professionnelle comme privée. Ses usages sont variés et peuvent concerner :

- La recherche d'information :

Il permet de se documenter, de mieux comprendre une maladie, une pathologie, un problème de santé récemment diagnostiqué. On peut citer par exemple les encyclopédies médicales accessibles en ligne de façon plus ou moins limitée, telles que [vidal.com](http:// Vidal.com), [vulgaris medical](http:// vulgaris.medical), [docatus.com](http:// docatus.com), [doctissimo.fr](http:// doctissimo.fr), [em-consult.com](http:// em-consult.com)...

- Les échanges d'expériences :

Les échanges d'expérience en ligne entre non professionnels, non spécialistes, sur des questions de santé et de maladie restent assez décriés en raison de leur manque de fiabilité. Pourtant, les réseaux sociaux de patients et la création de communautés de "malades" sur Internet, via les forums spécialisés continuent à se développer. Sur «Facebook» l'internaute peut croiser des femmes atteintes ou en rémission d'un cancer du sein; celles-ci s'aident, se soutiennent et s'échangent des informations. En France, l'exemple du réseau social santé sur Internet «Carenity» peut être cité. Ce réseau est destiné aux malades et à leurs proches. Le site s'adresse aux patients souffrant de maladies chroniques ; on y retrouve des forums de discussions, un espace de suivi personnalisé de sa santé ainsi que des informations sur les maladies et leurs traitements sous forme d'articles et d'interviews de médecins.

- La participation à la construction des savoirs :

La création de communautés de “malades” sur Internet n’est pas nouvelle. Ce qui est plus récent, c’est l’apparition de sites proposant aux patients des fonctionnalités “sociales”, des outils de suivi de leur pathologie et des outils de formation. Des sites proposent depuis quelques années aux malades de renseigner un profil enrichi où figurent leur état de santé, leurs symptômes, leurs traitements et les effets qu’ils observent... On peut citer par exemple la plateforme «eSanté» «BePATIENT». Cette masse d’informations permet aux sites de fournir des statistiques à ses membres qui, dans certains cas, peuvent les conduire, par exemple, à adapter les dosages de leur traitement en fonction de ce qu’ils observent comme réactions chez eux. En ce sens, les sites contribuent à rendre ses membres davantage acteurs de leur santé, à une meilleure responsabilisation du patient et de lui fournir des outils de suivi de sa pathologie. Au fil du temps, les internautes deviennent des «e-patients» convaincus de l’intérêt du dialogue pour améliorer la relation médecin-patient. Mais plus encore, ce dialogue cette fois entre tous les acteurs - médecins, soignants, institutions, pouvoirs publics, patients mais aussi citoyens - est censé amélioré et construire un nouveau système de santé.

Outre l’utilisation de l’Internet, la télémédecine²² participe aussi au changement de la relation entre le patient et le médecin. Dans ces différents aspects, l’implication de l’usager est variable. Si dans la téléimagerie ou la téléexpertise l’interaction avec l’usager est peu importante, tel n’est pas le cas dans la téléconsultation ou la télésurveillance. Dans la télésurveillance le patient ou éventuellement son proche aura parfois un rôle actif à jouer dans le recueil de certaines mesures et leur transmission vers le médecin ou la structure compétente. La télémédecine peut contribuer à une certaine autonomie du patient et l’aider, s’il le souhaite, à s’impliquer dans les décisions concernant sa santé.

Les TIC : Internet et la télémédecine, sont souvent considérées comme des technologies émancipatrices, facilitant l’émergence de patients experts. L’expertise exprimée par les internautes, relève du quotidien, de l’expérience au jour le jour de la maladie, et non spécifiquement de l’acquisition nouvelle d’un savoir scientifique. Le savoir acquis par le patient est expert en ce sens qu’il répond à une meilleure compréhension d’une condition, d’un problème, d’un événement de santé, dans le cadre de vie du patient - et non dans un cadre professionnel.

Les TIC sont des outils encore jeunes. Ils doivent encore faire leurs preuves. Face à

²² La télémédecine concerne la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale, la réponse médicale qui est apportée dans le cadre de la régulation médicale

l'intensification de leurs utilisations et des enjeux qu'ils représentent notamment en termes de contrôle de l'information diffusée, diverses instances se sont donc positionnées pour accompagner et réguler ces évolutions. On notera notamment en France :

- Les acteurs régionaux de la e-santé, tels que les Agences Régionales de Santé (ARS) qui incluent dans leur Projet Régional de Santé (PRS) un Programme Régional de Télémedecine (PRT), les CISS régionaux, ou encore les Groupements de Coopération Sanitaire en e-santé (GCS e-santé)²³.
- L'implication du Conseil National de l'Ordre des médecins (CNOM) qui est confirmée par le lancement, en association avec l'éditeur «Vidal», de l'Observatoire des «usages numériques en santé» et du premier baromètre sur les médecins utilisateurs d'un Smartphone. Cette veille est d'autant plus importante que chaque jour naissent des nouveaux réseaux sociaux aussi bien réservés aux médecins qu'aux patients (doctors 2.0 et patients 2.0).
- La création de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé (ASIP Santé)²⁴, qui témoigne de la volonté des pouvoirs publics de renforcer la maîtrise d'ouvrage publique des systèmes d'information du secteur de la santé, et d'accompagner l'émergence de technologies numériques en santé. L'ASIP Santé est aujourd'hui un acteur majeur des systèmes d'informations dans le monde de la santé.
- La Fondation Française de Télémedecine (FFTLM), fondation dont la création officielle est prévue en juillet 2013²⁵, a pour objectif dès 2014 d'accompagner et d'évaluer aussi bien, sur le plan technique que financier, les structures de santé et médico-sociales souhaitant développer la télémedecine.

1.2 Le patient expert a un rôle important à jouer dans les établissements de santé et les centres de lutte contre le cancer, mais sa place reste à définir

Le terme de patient expert désigne en France aujourd'hui une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé, au cours des années de vie avec cette pathologie, une connaissance fine de sa maladie au quotidien. Il s'agit d'une expertise profane, d'une expérience non scientifique mais du vécu avec la maladie. Il s'agit davantage pour les patients d'être de véritables acteurs de leur prise en charge plutôt que des experts. Marie Citrini²⁶ utilise plus

²³ Dans le domaine de la e-santé, 26 maîtrises d'ouvrages régionales ont choisi comme forme juridique le GCS de moyens pour le développement du DMP, de la télémedecine et des systèmes d'information de santé.

²⁴ ASIP créée par arrêté du 8 septembre 2009

²⁵ Dépêche HOSPI MEDIA du 9 mai 2013 relative à la e-santé

²⁶ Marie Citrini, patient expert, secrétaire général du CNAO, entretien du 30 avril 2013

volontiers le terme de patient « ressource » que celui de patient « expert ». De même, les médecins privilégient l'expression de patient « partenaire ».

1.2.1 - Un rôle à dimension individuelle : un patient expert partenaire du projet de soins

La notion de patient expert trouve sa première application à titre individuel. En effet, le patient devient expert avant tout pour pouvoir être un acteur de sa santé, maîtriser les effets de sa maladie et prendre les décisions le concernant en collaboration avec l'équipe de soins. On parle alors d'« empowerment individuel du patient ». Ce processus d'aide vise à assurer aux personnes le contrôle des facteurs qui peuvent affecter la santé grâce à l'acquisition de savoirs sur la maladie, ainsi qu'une aptitude à faire des choix éclairés. Pour arriver à ce niveau d'expertise, il a besoin d'être considéré comme un réel partenaire de son projet de soins par l'équipe soignante et le médecin qui l'accompagnent. En effet, les soignants doivent pouvoir transmettre au patient le savoir et les outils dont il a besoin pour le rendre autonome dans la gestion de sa maladie au quotidien. Le patient est éduqué et responsable.

La première étape de cette transmission se fait par l'information du patient. Si cette information est une obligation légale, Nicolas Brun²⁷ rappelle qu'elle ne doit pas se faire de manière standardisée mais qu'elle doit répondre aux questions que se pose chaque personne individuellement et être adaptée à chacun. Ainsi, une information scientifique sur la maladie délivrée comme un automatisme n'aura certainement aucun intérêt pour le patient et ne permettra pas de créer un lien de confiance entre le médecin et le patient. La compliance, c'est-à-dire la capacité du patient à respecter les prescriptions médicales, pourrait être mise en danger.

En effet, les études autour de la compliance montrent les mauvais résultats obtenus si le vécu personnel du malade n'est pas pris en compte dans la communication soignant-soigné²⁸. Nicolas Brun recommande que l'équipe de soins prenne le temps de s'intéresser à la vie du patient, à le questionner sur son contexte social, familial, professionnel, afin de mieux cerner ses besoins et ses attentes. Souvent, plus qu'une information scientifique sur sa maladie, le patient souhaite savoir les conséquences concrètes sur sa vie quotidienne : quel impact sur sa

²⁷Nicolas Brun, représentant des usagers à l'hôpital Ambroise Paré, AP-HP, Chargé de mission à l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales), Président d'honneur du CISS (Collectif Interassociatif Sur la Santé). Entretien du 30 avril 2013

²⁸Luigi Flora, *Le concept de patient formateur auprès des étudiants en médecine, un modèle effectif*, Revue générale de droit médicale, n°34, mars 2010

vie professionnelle, amicale, sexuelle, sportive, familiale ? L'approche purement scientifique des explications apportées par le médecin est insuffisante par rapport aux attentes du patient. Le malade, lui, « est compétent pour dire ce qu'il vit de sa maladie ». Il est intéressant de confronter les savoirs scientifiques et profanes. D'après Marie Citrini, la prise en charge de la douleur n'est pas optimale aujourd'hui notamment de par son caractère subjectif. Une relation de confiance, de partage doit donc s'instaurer entre malade et médecin refondant ainsi le colloque singulier afin de parfaire la qualité de la démarche thérapeutique. Le patient « éclairé et empowered » sera alors capable de co-décider de sa santé avec le médecin.

La seconde étape de la transmission des compétences des soignants au patient est la formation par l'éducation thérapeutique. L'établissement de santé doit permettre au patient de vivre avec sa maladie en le rendant le moins dépendant possible de l'équipe de soins. Ces programmes d'éducation thérapeutique doivent être conçus en collaboration avec les associations de patients afin qu'ils soient adaptés aux attentes et besoins réels des malades. Tout comme pour la communication, ils doivent pouvoir répondre à des questions concrètes du quotidien. L'objectif des programmes d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de diabète ne se limite pas seulement à l'apprentissage des gestes techniques comme les injections d'insuline ou le contrôle de la glycémie. Les questions qui se posent sont davantage d'ordre pratique : comment faire pour continuer à aller au restaurant, comment gérer une hypoglycémie quand on n'est pas chez soi... Des questions auxquelles des patients devenus experts de leur maladie et ayant développé des « trucs et astuces » pour mieux vivre leur maladie au quotidien peuvent apporter aux soignés une réponse complémentaire à celle des soignants.

Il est important que les professionnels s'intéressent également à toutes les dimensions de la vie du patient pour pouvoir adapter leur réponse thérapeutique. En effet, tout patient n'a pas les mêmes capacités psychosociales pour devenir un patient expert de sa maladie et autonome. L'équipe soignante doit donc impliquer les proches du patient, avec son consentement, proportionnellement à ses incapacités. Les proches, s'ils sont présents et disponibles, prendront le relais et deviendront à leur tour des « aidants experts ». Ainsi, les aidants de personnes atteintes d'Alzheimer se voient proposer des formations pour gérer au mieux la vie quotidienne avec cette maladie. De même, les parents d'enfants malades encore trop peu matures pour se prendre en charge deviennent des experts du quotidien avec la maladie.

1.2.2 - Un rôle à dimension collective : le patient expert éducateur, partenaire privilégié de l'équipe médicale, participe à une refondation de la relation soignant/soigné

Le patient ressource (pour les équipes de soins mais aussi pour les autres malades) partage ses compétences. Il s'agit en cela d'apporter un complément dans la prise en charge thérapeutique. Il suffit de voir le succès des forums d'échanges sur internet entre patients pour se rendre compte du besoin. Les patients sont d'ailleurs parfois une meilleure source d'information sur les aspects pratiques de la maladie que les médecins eux-mêmes. Par exemple, dans le cas des maladies rares, la plateforme créée par l'association Alliance Maladies Rares est une ressource à la fois pour les patients et pour les professionnels.

Les associations de patients telles que le Collectif National des Associations d'Obèses (CNAO) mettent également en place, en concertation avec les équipes de soins, des groupes de parole hors cadre hospitalier afin d'échanger avec le patient. La parole étant probablement plus libérée dans un environnement constitué de malades pairs, le repérage de situations de blocages ou de comportements contraires au bon déroulement de la prise en charge (refus du choix thérapeutique au profit d'un autre ou attitude addictive) en est ainsi facilité. Le patient expert, véritable partenaire du projet de soins, partage alors son point de vue avec les équipes, notamment lors des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP) durant lesquelles son appréciation d'une situation pourra être entendue.

Néanmoins, il convient de s'interroger sur la confidentialité des informations. Si ce cadre se formalise par la reconnaissance du patient expert, il faudrait alors considérer que celui-ci soit tenu au secret médical partagé, tout comme le reste des membres de l'équipe médicale.

1.2.3 - Un rôle à dimension institutionnelle : le patient expert collaborateur des pouvoirs publics

Cette expertise des patients formateurs peut être utile également au plan institutionnel.

En application de la loi du 4 mars 2002, les associations de patients participent davantage aux travaux de réflexion institutionnels. Ainsi, la HAS les implique dans l'élaboration de ses travaux, notamment pour ce qui concerne les recommandations et les bonnes pratiques lors des réalisations des guides ALD patients ou des rapports de santé publique.

Cette participation des patients experts aux groupes de travail, de réflexion ou aux programmes de formation des professionnels permet également de prendre en compte les attentes et besoins des patients et donc de bâtir des plans d'action plus appropriés. Ainsi le CNAO participe à l'élaboration du plan obésité.

1.2.4 - Une identité menacée par les risques de confusion des rôles entre patients experts et représentants des usagers et d'éventuels conflits d'intérêts

Dans les établissements et autres instances régionales ou nationales, les représentants des usagers, membres d'associations agréées, peuvent également remplir les fonctions de patients experts, ce qui crée parfois une confusion de rôles.

Nicolas Brun souligne qu'un représentant des usagers n'est pas nécessairement un patient, il peut seulement être un bénévole adhérent d'une association de santé. Le représentant n'est pas porteur des intérêts d'un seul groupe de malades et ne siège pas dans les instances pour donner son expertise de patient, mais pour s'assurer que les droits des patients sont respectés. Mais dans ce cadre, il peut tout de même être amené à représenter les intérêts des patients experts, en termes de droits à l'information et à la formation des patients.

L'indépendance des patients experts doit être protégée et préservée. En effet, face à l'insuffisance des financements publics pour les associations, il arrive que les laboratoires participent pécuniairement ou par le prêt de matériel au fonctionnement de ces dernières.

La loi HPST impose désormais aux associations de patients de déclarer les dons perçus et leur provenance. En conséquence, la HAS a publié les chiffres des aides versées en 2011, à savoir 5,8 millions d'euros à 356 associations de patients²⁹. Au vu des sommes versées, le risque de conflits d'intérêts demeure réel et devrait être encadré juridiquement, afin d'aider le patient expert à rester en alerte à ce sujet.

1.2.5 - Du père au pair expert : une remise en question de la légitimité de la décision médicale

La relation médecin-patient a évolué. Une tradition paternaliste fait du médecin ou du soignant le « sachant » qui décide seul de la thérapie à suivre pour le patient. Néanmoins, le patient, davantage informé et formé, devient un pair qui participe à la décision.

Cela étant, le patient se confronte à ses propres limites, sachant que l'information qu'il a reçue peut être foisonnante, contradictoire et inappropriée à son cas. Par ailleurs, en cas de pathologies très graves ou de diagnostics complexes, il se trouve de fait démuné et s'en remet à l'analyse et à l'avis du médecin in fine. Il garde cependant le pouvoir d'accepter ou de refuser la décision médicale. Ce choix sera d'autant plus éclairé que les échanges avec le médecin auront été riches d'informations et de questionnements. La responsabilité du professionnel est de prendre le temps d'écouter le patient et d'entrer dans une réelle relation de confiance.

²⁹ Note publication des aides versées - rapport 2012-12/10/2012 - HAS - [cf. annexe 2](#)

Face à cette évolution, les équipes soignantes peuvent parfois se montrer réticentes à l'intervention de patients experts, craignant de perdre leur légitimité ou leur savoir-faire, d'autant que le risque contentieux est devenu une réalité.

Dans les cas où le patient expert éducateur intervient au sein des équipes soignantes, il est de la responsabilité des chefs de service et des cadres de bien expliquer son rôle complémentaire et de mettre en exergue le bénéfice de leur collaboration.

2 - Une évolution du concept vers une reconnaissance institutionnelle

2.1 La reconnaissance institutionnelle du patient expert en France ne peut s'inspirer que partiellement des expériences étrangères

2.1.1 - Les expériences menées dans les pays anglo-saxons visent à faire du patient un partenaire de soins en vue de maîtriser les dépenses de santé et d'améliorer la prise en charge des patients

Au Royaume-Uni, le concept de patient expert est au cœur des plans gouvernementaux de modernisation du National Health Service, depuis déjà une quinzaine d'années. Ainsi, en 1997, le Royaume-Uni a développé une formation des compétences à l'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques au travers, notamment, d'un service d'assistance de téléphonie à la santé : NHS Direct. Une réflexion institutionnelle, engagée depuis 1999, a abouti à la naissance de l'« expert patients programme » (EPP)³⁰ : c'est la première fois que les problèmes rencontrés par les malades chroniques sont appréhendés de manière globale. La formation s'étend sur 6 semaines, est ouverte à toute personne atteinte d'une maladie chronique et vise à enseigner des compétences ciblées aux patients (gérer ses émotions, apprendre à faire de l'exercice physique, à manger équilibré etc.). Ce programme emprunte directement aux travaux et aux expériences introduites par le Professeur Kate Lorig de l'Université de Stanford, en Californie³¹. À chaque phase, on peut observer qu'un partenariat s'est instauré entre les organismes représentant les patients et les organisations des professions de santé.

Cependant, cette expérience est critiquée sur plusieurs aspects. L'importation du modèle californien aurait en effet eu lieu en tronquant les conceptions originelles de Kate Lorig. En se fondant sur des théories psychologiques, Kate Lorig visait avant tout des améliorations au niveau de l'autogestion de la maladie, et non pas l'acquisition de nouvelles informations et techniques spécifiques. Aucune étude ne permet d'affirmer que, dans ce modèle, le patient recourt davantage à des éducateurs bénévoles qu'à des professionnels de santé. On note au contraire une tendance inverse qui serait liée à la volonté du corps médical de perpétuer un

³⁰ Department of Health, *The Expert Patient: a New Approach to Chronic Disease management in the 21st Century*, London: Stationery Office, 2001

³¹ A la fin des années 1980, Kate LORIG, infirmière de formation devenue professeure en médecine, a conçu le Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP) qui reconnaissait que les malades chroniques avaient en commun de pouvoir être en capacité de gérer la douleur, le stress pour atteindre une meilleure qualité de vie. Les sujets abordés dans les sessions de formation comprenaient la gestion cognitive des symptômes, l'éducation physique, la nutrition, la communication avec les professionnels de santé. Pour une vision synthétique de la genèse et du contenu des réalisations de K. LORIG, on peut se référer l'article paru en 2003 dans *The Annals of Behavioural Management*, : LORIG K and H. HOLMAN, « Self-management education : History, definition, outcomes and mechanisms », 26(1), pp.1-7

modèle paternaliste. L'extension de l'expérimentation montre enfin que l'EPP aurait du mal à toucher les patients qui en auraient le plus besoin.

Au vu de ces critiques, il est plus facile de comprendre pourquoi ce programme n'a pas donné tous les résultats escomptés au plan économique (baisse du recours aux soins, baisse de l'absentéisme) et au plan sociologique (évolution de la culture des soignants).

Toutefois, l'approche systémique mise en application au Royaume-Uni a fait des émules. Elle a en partie influencé le gouvernement australien dans sa mise en œuvre de la Sharing Health Care Initiative de 2005³². Ces initiatives se sont conclues par des résultats mitigés puisque les bénéfices cliniques pour les malades chroniques sont apparus limités. En revanche, il a été constaté une nette réorganisation des services sanitaires dans les lieux où l'expérimentation avait été menée. En conséquence, le gouvernement australien a mis en place « the Better Health Initiative » visant à intégrer l'autogestion des malades chroniques dans les programmes de formation universitaire afin de sensibiliser les personnels de santé à l'approche biopsychosociale qui semble porter davantage de fruits que l'approche strictement biomédicale³³. C'est pourquoi les acteurs de santé australiens en viennent à prôner une orientation systématique des malades chroniques vers des programmes d'autogestion qui leur assureraient une culture de la santé suffisante pour se prémunir du mauvais usage des soins.

Au Québec on assiste, en parallèle, à l'émergence d'un nouveau paradigme, celui du patient partenaire co-décideur avec les professionnels de la santé de son parcours de soins et de ses traitements³⁴. Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie.

Il convient toutefois de rappeler que des approches systémiques ont été développées dans ces pays aux fins d'obtenir une diminution des dépenses de santé, une meilleure productivité des personnes malades sur leur lieu de travail et une évolution culturelle parmi les personnels soignants.

³² INPES, « Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux », 5^{ème} Journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009

³³ Dans le cas du mal de dos par exemple, les études ont montré que rassurer les gens et les encourager à reprendre une activité avait plus de bienfaits que le traitement médical classique

³⁴ Un colloque organisé par le Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal s'est déroulé le 24 janvier 2013 sous le thème « La participation des usagers et des patients dans le système de santé : de la relation de pouvoir à la collaboration »

2.1.2 - Si la France poursuit des objectifs similaires avec ces pays, elle semble, pour le moment, vouloir instituer un patient expert plutôt qu'un patient partenaire

La France partage en effet des finalités communes avec les pays anglo-saxons au plan de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)³⁵. Cependant, les réalisations françaises connues à ce jour apparaissent isolées et majoritairement centrées sur la formation universitaire d'un patient expert éducateur. La création de l'Université des patients en 2010 au sein de l'Université Pierre et Marie Curie s'inscrit dans cette mouvance. Il est intéressant de noter qu'elle accueille aujourd'hui davantage de soignants (70%) que de malades chroniques (30%) dont l'intégration fait l'objet d'une sélection importante. Celle-ci est d'ailleurs une spécificité française. À l'étranger, le métier de « patient au service des patients » est désormais reconnu dans de nombreux pays. Au Royaume-Uni, par exemple, il est possible de se former en tant qu'éducateur thérapeutique sans condition préalable.

Compte tenu du stade d'évolution auquel se trouve l'éducation thérapeutique française, il paraît peu souhaitable d'importer un modèle d'autogestion des malades avant même d'avoir œuvré dans le sens d'une plus grande ouverture des équipes soignantes à ce profond changement de paradigme. La formation des personnels de santé au sein d'universités dédiées et la professionnalisation du patient expert peuvent en revanche aboutir à l'émergence d'un terreau culturel favorable, à terme, à la mise en œuvre de l'autogestion dans le champ des maladies chroniques.

Il existe en revanche des méthodes étrangères d'éducation à la santé qui pourraient être introduites en France en vue, notamment, de la mise en place du plan annuel de soins coordonnés, préconisée par la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »³⁶. À ce titre, on peut mentionner le « Chronic Care Model »³⁷ québécois qui aide le patient à mieux s'orienter dans le système de santé, et lui évite un recours à des soins inutiles. La réussite de ce modèle repose sur l'intervention de « case managers »³⁸ dans l'accompagnement des patients.

Les récentes évolutions dans le domaine de la recherche clinique aux Etats-Unis vont également dans le sens d'une optimisation de l'usage des soins en facilitant l'accompagnement

³⁵ Celle-ci représente en effet un axe important du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Elle apparaît pour la première fois dans la loi HPST en 2009, sous la forme de programmes d'accompagnement, ces derniers étant considérés comme parties intégrantes de la prise en charge des malades chroniques.

³⁶ Martin HIRSCH, Nicolas BRUN, Joëlle KIWITS, *nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé, rapport de mission, janvier 2011*

³⁷ *The Chronic Care Model - cf. annexe 3*

³⁸ Le case manager est « un professionnel de la santé et du social qui conseille et accompagne le patient dans ses démarches. Ce guide médical et social évite les erreurs d'aiguillage et facilite le parcours de soins.» (extrait de l'article « un impératif d'indépendance nationale », interview de Didier Tabuteau, *JDD* du 12 mai 2013)

des patients au stade de la recherche. La Comparative Effectiveness Research (= la recherche qui compare l'efficacité des traitements dans la vie réelle), dotée de 1,1 milliards de dollars et menée par une agence publique, le Patient-Centered-Outcome Research Institute (PCORI), veut en effet déplacer les terrains de recherche clinique sur les lieux de vie des personnes et associer les patients à la réflexion des chercheurs grâce à la mise en place de focus groups. Cette transformation de la philosophie de la recherche clinique vise à pallier les écueils rencontrés lors des essais cliniques disponibles³⁹.

Toutefois, l'introduction éventuelle de ces méthodes en France ne pourra être couronnée de succès que si la relation médecin-soignant réussit à évoluer. L'exemple de l'Angleterre montre que l'introduction du concept de patient expert a pu provoquer une réelle réaction d'antipathie de la part de la profession médicale⁴⁰.

La reconnaissance du patient expert en France doit donc se traduire par une attention portée aux actions de formation destinées aux patients et aux soignants et par un plan de soins coordonnés faisant appel, en tant que de besoin, à des méthodes étrangères.

³⁹ Pour expliquer sa stratégie, le président de PCORI, Joe Selby, cite l'exemple de l'hormonothérapie substitutive de la ménopause dont les essais avaient clairement montré l'amélioration du profil lipidique des femmes traitées par œstrogènes mais pour lesquels les résultats de grandes cohortes conduites sur un plus long terme montrent que ces traitements n'apportaient en réalité aucun bénéfice en termes cardio-vasculaires pour les patientes traitées. Référence : PECORI's Joe Selby speaks at Health Affairs Briefing about a "New Era of Patient Engagement", vidéo postée sur Youtube, 11'46, mars 2013

⁴⁰ Dès 1999, les résultats d'une enquête révélèrent que seulement 21% des médecins adhéraient aux propositions du Gouvernement sur le patient expert, 58% prédisaient un accroissement de la charge de travail des médecins généralistes, 42% que les dépenses du NHS allaient croître plutôt que diminuer, et seulement 12% pensaient que les relations entre médecins et patients s'en trouveraient améliorées⁴⁰. En 2003, une autre enquête révélait que 63% des médecins pensaient qu'à long terme, des patients devenus experts leur demanderaient plus de temps.

Références: « Expert patient » - dream or nightmare ? The concept of well informed patient is welcome, but a new name is needed, *British Medical Journal*, 2004, 328: 723-724, MORI (Market and Opinion Research International), *Developing Patient Partnerships, formerly the Doctor Patient Partnership*, 2003

2.2 La légitimité du patient expert peut être renforcée par des actions normatives et de formation

2.2.1 - Propositions d'actions de formation en partenariat avec l'université (soignants/soignés)

Des formations non diplômantes sont organisées au profit des patients experts. Il existe par exemple :

- des sessions de 40 heures d'ETP assorties d'un apport scientifique sur la polyarthrite rhumatoïde proposées par l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite (ANDAR). Comme le précise l'ANDAR, le patient est un bénévole formé qui puise dans son expérience, pour intégrer efficacement l'équipe médicale.
- des formations pour le passage à l'insulinothérapie dispensées par l'Association Française des Diabétiques (AFD) à l'aide de CD Roms. Une première phase aborde les aspects théoriques permettant d'approfondir les connaissances sur le sujet et une seconde phase sous forme de stages permet de travailler sur la communication avec les pairs.
- des conférences sur des thèmes précis sont prévues dans le cadre de projet d'université de patients comme celui porté par le Comité Interassociatif sur la Santé Provence-Alpes Côte d'Azur (CISS PACA).

Compte tenu de l'apport bénéfique que constituent ces formations pour les patients, le groupe de travail préconise d'encourager le développement de ces initiatives au sein de services accompagnant les malades chroniques.

On s'achemine par ailleurs vers la valorisation des acquis et des expériences des patients au moyen de diplômes universitaires reconnus. Ainsi, les patients experts bénéficieraient d'une validation officielle de leur expertise et leur reconnaissance pourrait être facilitée aux yeux des professionnels. Pour répondre à ce besoin, un diplôme universitaire en éducation thérapeutique accessible aux patients experts, a été créé en 2010 à l'université Pierre et Marie Curie.

D'ailleurs, une des recommandations du rapport sur les nouvelles attentes du citoyen⁴¹ est justement d'ouvrir une filière de ce type dans chaque université. En parallèle, la communauté scientifique contribue à la réflexion sur la valorisation des savoirs expérientiels, comme en témoignent les travaux d'Emmanuelle Jouet, docteur en sciences de l'éducation⁴².

⁴¹ Martin HIRSCH, Nicolas BRUN, Joëlle KIWITS, *nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé, rapport de mission, janvier 2011*

⁴² Emmanuelle JOUET, Luigi FLORA, Olivier LAS VERGNAS, *construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*, note de synthèse, décembre 2009 p 3

Pour optimiser la formation universitaire actuellement proposée, il conviendrait d'associer les patients au stade de la conception des programmes d'éducation thérapeutique car, comme l'a souvent observé Nicolas Brun dans le cadre de son expérience en établissement, l'absence d'implication des patients à ce stade nuit à la qualité des programmes proposés.

Le groupe de travail partage l'avis du rapport précité sur la généralisation d'une formation dédiée aux patients experts au sein de chaque université. Conformément à la position de la Fédération Hospitalière de France⁴³, il soutient également le projet de création d'un Institut du Patient dont la gestion serait confiée à l'Institut du Management de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP). Cet institut pourrait contribuer à la professionnalisation et à l'uniformisation des formations en mettant ses ressources à disposition.

La professionnalisation du patient expert pose toutefois la question de sa rémunération. Le projet de recherche européen Empowerment of Mental Illness service users through-Life-long Learning Integration and Action (EMILIA) développé par l'université Paris 6 donne une illustration des réponses qui peuvent être apportées⁴⁴. Ce projet consiste à préparer 5 patients experts, 5 professionnels infirmiers et 1 chercheur psychanalyste à l'obtention d'un DU en éducation thérapeutique. L'objectif poursuivi consiste à mettre en œuvre un projet professionnel et de santé visant la réinsertion des personnes atteintes de troubles psychiatriques.

Plus concrètement, les hôpitaux de Saint Maurice⁴⁵ dans le Val de Marne participent à ce projet. Ils ont retenu deux patients experts suite à une proposition de candidatures qui leur a été faite par les associations⁴⁶. Ces patients ont bénéficié de la formation à l'université des patients de Paris 6. Dans le cadre de cette expérience le patient est formé, et est recruté à 100 %. Il bénéficie d'un contrat et est donc rémunéré. Ce patient expert, appelé "médiateur patient" est membre de l'équipe soignante, il participe et anime avec les soignants des ateliers d'éducation thérapeutique. C'est donc un professionnel à part entière. Les partenaires sociaux se sont montrés réticents face à ce projet de crainte que ces patients ne se substituent aux professionnels de santé à moindre coût.

⁴³ Rapport FHF, *Le service public de santé, une ambition pour la France 2012-2017*

⁴⁴ Blog de Catherine TOURETTE-TURGIS, chercheuse en sciences humaines et sociales de la santé, à l'université Pierre et Marie Curie

⁴⁵ Entretien, Mme la Dr CABIE et M THOMAS Patrick, service de soins en psychiatrie, hôpitaux de Saint Maurice

⁴⁶ FNAPSY (Fédération Nationale des Patients en PSYchiatry) et UNAFAM (Union Nationale des Amis et FAMilles des Malades psychiques)

Le groupe de travail considère que rémunérer un patient expert peut représenter une voie d'inclusion sociale mais qu'elle doit être réservée aux patients pour lesquels la maladie est devenue un obstacle au retour à l'emploi.

Pour dépasser la vision paternaliste que le médecin a traditionnellement de son patient, il faudrait, selon Nicolas Brun, développer l'intervention des patients experts au sein des études de médecine et en formation continue. Celui-ci s'étonne qu'en dix ans d'études de médecine, les sciences humaines ne soient abordées qu'en première année alors que le cœur du métier est l'humain.

A l'instar de Nicolas Brun, le groupe de travail propose que des patients experts interviennent davantage dans des formations à la communication à destination des étudiants et des médecins en exercice.

2.2.2 - Propositions relatives à l'adoption d'un statut encadrant les interventions du patient expert au sein des établissements de santé

Afin de préciser les modalités d'intervention du patient expert au sein des établissements de santé, il convient d'élaborer un cadre normatif détaillant les points suivants :

- une définition du patient expert
- les missions du patient expert (est-ce un formateur ? un conférencier ? un représentant ?)
- ses diplômes (quels sont les diplômes universitaires qui autorisent un patient à intervenir en tant qu'expert au sein des établissements de santé ?)
- ses champs d'intervention (doit-il siéger dans des instances ou au contraire être cantonné à un rôle de consultant en RCP et de formateur auprès des autres patients ?)
- ses conditions d'indemnisation et de rémunération (est-il rémunéré au titre de son expertise par l'établissement ? Dans l'affirmative, l'est-il directement au moyen d'un contrat ou bien indirectement au moyen d'une subvention versée à l'association qui l'emploie ?)
- ses obligations éthiques (comment garantir son impartialité auprès des soignants et des patients de l'établissement ?)

Du point de vue de la méthode, le groupe de travail propose de mener une concertation auprès de tous les acteurs de santé concernés de façon à donner, sur tous ces points, des réponses exhaustives, tirées de l'expérience.

D'une part, cela pourrait prendre la forme d'assises du patient expert qui inviteraient les représentants des différents acteurs de santé (ARS, EPS, HAS, ANSM, etc.) à travailler ensemble sur ces sujets au sein de groupes de travail, de tables rondes et autres conférences.

Supervisées par le Ministère de la Santé et des Affaires Sociales, ces assises pourraient être coorganisées par la Haute Autorité de Santé (HAS), par la Fédération Hospitalière de France (FHF), par le Collectif Interassociatif pour la Santé (CISS) et l'Institut du Patient. Elles pourraient donner lieu à la rédaction d'un premier corpus de textes dessinant les contours de la notion de patient expert et de ses possibles modalités d'interventions institutionnelles.

D'autre part, ces travaux pourraient être repris, lors d'une deuxième phase de rédaction, par une commission de réflexion dont la composition inclurait tant des professionnels des établissements de santé que des représentants des patients experts ou des personnalités qualifiées. Cette réflexion pourrait déboucher sur la rédaction d'un projet de loi qu'il reviendrait alors au ministre de soumettre au Parlement en vue d'une adoption.

S'agissant du contenu des échanges, les textes en vigueur au sujet des conflits d'intérêts pourraient être utilement rappelés aux personnes chargées de réfléchir plus précisément à cette question.

En effet, la prévention des conflits d'intérêts auxquels peuvent être exposés des patients experts lors de travaux institutionnels est d'ores et déjà bien établie dans les textes puisque, dans ce cas, l'article L. 1451-1 du code de la santé publique et les articles R.161-84 à R.161-86 du code de la sécurité sociale obligent les collaborateurs occasionnels de service public à rédiger et à rendre publique une déclaration d'intérêts.

En revanche, il n'existe aujourd'hui aucune disposition législative ou réglementaire prescrivant de manière générale aux personnes qui concourent à l'exercice d'une mission de service public de s'abstenir de tout comportement qui les placerait en situation de conflit d'intérêts. Le recours à des patients experts dans le cadre d'actions de formation, de RCP ou de divers travaux réalisés au sein des établissements de santé expose donc juridiquement au risque de conflits d'intérêts indirects, puisque ces experts sont souvent rémunérés par des associations tirant une partie de leurs fonds du secteur industriel. Pour prévenir les éventuels dysfonctionnements qui pourraient en résulter, il est possible de proposer la signature d'une charte de déontologie à tout patient expert susceptible d'intervenir au sein de l'établissement, sur le modèle ce qui est actuellement fait au sein de la HAS.

Conclusion

Il ressort de tous les points évoqués dans ce mémoire que l'existence du patient expert est bien une réalité, en particulier dans le champ des maladies chroniques. L'émergence d'interlocuteurs détenant une connaissance pointue des aspects pratiques de la maladie constitue une chance à saisir par les établissements de santé et leurs personnels soignants.

Cependant, ils ne pourront mener ce projet seuls. En effet, s'ils sont aujourd'hui en mesure d'encadrer localement les formations et la déontologie des patients experts intervenant en leur sein, ils demeurent en revanche très démunis sur toutes les questions ayant trait au statut de ces derniers (qualification, conditions de recrutement, rémunération etc..). Il revient ici aux instances nationales d'adopter un cadre normatif afin que les actions réalisées, notamment dans le domaine de la formation, soient davantage harmonisées sur le territoire.

Une fois le cadre juridique posé, les pouvoirs publics pourront utilement s'orienter vers une politique visant à faire de tout patient un partenaire du projet de soins, en s'inspirant notamment des expériences menées à l'étranger en la matière.

Bibliographie

Textes réglementaires

- Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière
- Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. JORF du 7 janvier 1978
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF n° 54 du 5 mars 2002
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, art 84. JORF n° 167 du 22 juillet 2009

Ouvrages

- MICHEL F. B., 1995, *Proust et les écrivains devant la mort*, Editions Grasset
- LUIGI F., *Le concept du patient formateur auprès des étudiants en médecine, un modèle effectif*, Revue générale de droit médical, n° 34, mars 2010

Articles, rapports, conventions

- Commission de réflexion pour la prévention des conflits d'intérêts dans la vie publique, rapport remis au Président de la République le 26 janvier 2011
- Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, Oviédo, 4 avril 1997
- CHARTER D., « Patients to look after themselves to save NHS cash », *The Times*, 23.01.2006
- Department of Health, *The Expert Patient: a New Approach to Chronic Disease Management in the 21st Century*, London: Stationery Office, 2001
- Rapport FHF, *Le service public de santé, une ambition pour la France 2012-2017*
- GREENHALGH T., "Patient and public involvement in chronic illness: beyond the expert patient", *The British Medical Journal*, 2009, (345), p.49
- *The NHS Plan: a plan for Investment, a plan for Reform*, London, Department of Health, 2000
- "“Expert patient”- dream or nightmare? The concept of a well informed patient is welcome, but a new name is needed", editorial, *The British Medical Journal*, 2004, (328), pp.723-724
- HIRSCH M., BRUN N., KIVITS J., *nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*, rapport de mission, janvier 2011
- INPES, "Modèles et pratiques en éducation du patient: apports internationaux", actes des 5èmes journées de la prévention, Paris, 2-3 avril 2009
- JOUET E., LUIGI F., LAS VERGNAS O., *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients*, Note de synthèse, décembre 2009
- LISTER S., « Patients become their own health experts », *The Times*, 25.06.2004
- LORIG K., HOLMAN H., « Self-management education : History, definition, outcomes and mechanisms », *Annals of Behavioural Management*, 2003, 26(1), pp.1-7
- Ministère des Affaires Sociales, *Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques*, avril 2007

- MORI (Market and Opinion Research International), *Developing Patient Partnerships, formerly the Doctor Patient Partnership*, 2003
- RUBIN D., *Le patient expert*, extrait de « Le patient expert, Diabète et obésité », juin 2010, Vol. 5, numéro 40
- Société Française de Santé Publique, *Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Restons mobilisés !*, octobre 2012

Mémoires

- MORGNY C. (coord.), *Démocratie Sanitaire : place et rôle des usagers*. Mémoire EHESP de Module Interprofessionnel (MIP), Groupe 29, année 2008
<http://documentation.ehesp.fr/ressources-documentaires/memoires/mip/groupe-29.pdf>

Sites internet



- Blog d'Antoine FLAHAULT, Le patient d'abord, valeur fondamentale
<http://blog.ehesp.fr/archives-aflahault/2009/12/01/le-patient-dabord-valeur-fondamentale/>
- www.has-sante.fr
- www.hopital.fr
- <http://www.gov.uk/government/news/delivery-of-expert-patients-programme>
- <http://kingsfund.org.uk>

Liste des annexes

Annexe 1	Affections de Longue Durée - statistiques IRDES (mars 2012)
Annexe 2	Note publication aides versées aux associations - rapport HAS (octobre 2012)
Annexe 3	The Chronic Care Model : exemple d'éducation thérapeutique par les médecins généralistes québécois

IRDES - 10 rue Vauvenargues 75018 Paris France - www.irdes.fr - 33 (0) 1 53 93 43 01

[Sommaire](#)

 Suivez l'actualité d'Eco-Santé sur son compte twitter 

Les affections de longue durée (ALD)

MAJ mars 2012

Présentation

Prévalence (nombre total) des ALD

Répartition du nombre d'ALD par âge et sexe

Répartition du nombre d'ALD par causes

Prévalence des ALD par département

Incidence (nouveaux cas) des ALD

Evolution de l'incidence des ALD

Taux de variation de l'incidence des ALD

Evolution de la répartition de l'incidence des ALD par sexe

Evolution de l'incidence des ALD par sexe (100=1997)

Evolution de l'incidence de quelques pathologies en ALD

Les trois principales pathologies responsables de l'incidence des ALD

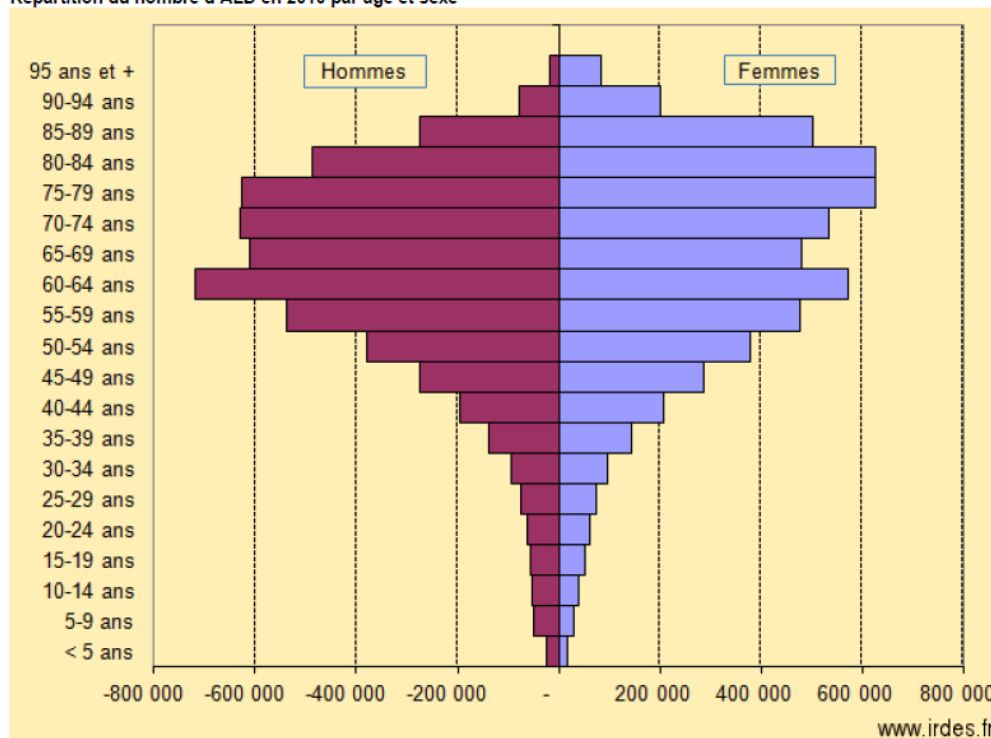


DONNEES DE CADRAGE : LES AFFECTIONS DE LONGUE DUREE (ALD)

Prévalence (nombre total) des ALD

En 2010, le nombre total d'ALD est de 10 874 883. Ce nombre est supérieur à celui des bénéficiaires car une même personne peut être atteinte de plusieurs ALD.

Répartition du nombre d'ALD en 2010 par âge et sexe



Source : Eco-Santé France 2012, d'après données Cnamts.

En 2010, la tranche d'âge présentant le plus d'ALD, chez les hommes, est celle des 60-64 ans avec 718 832 cas. Chez les femmes, c'est celle des 75-79 ans avec 626 428 cas.

Répartition du nombre d'ALD par causes en 2010

Hommes

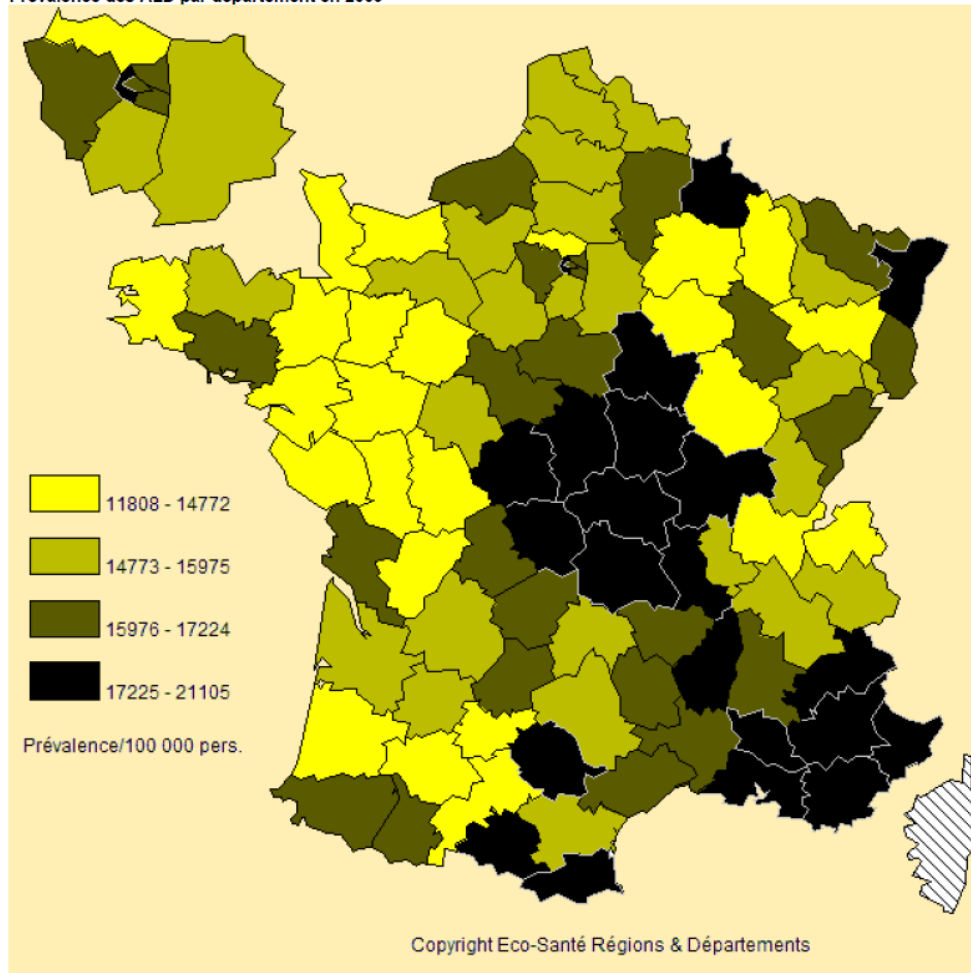
Femmes

2010		2010	
ALD8	989 527	ALD30	1 021 365
ALD30	839 628	ALD8	895 647
ALD13	634 264	ALD12	685 797
ALD12	531 868	ALD23	560 763
ALD23	458 684	ALDnv	368 114
ALD5	346 092	ALD5	327 722
ALD3	292 489	ALD13	271 903
ALDnv	277 941	ALD15	186 337
ALD14	172 103	ALD14	160 809
ALD1	147 374	ALD3	145 486
ALD9	111 765	ALD1	135 832
ALD6	97 486	ALD22	132 881
ALD15	66 635	ALD9	110 787
ALD7	64 230	ALD6	69 857
ALD19	56 738	ALD24	65 580
ALD24	52 220	ALD25	49 224
ALD22	47 553	ALD16	47 644
ALD16	43 067	ALD21	47 218
ALD27	39 787	ALD19	45 974
ALD17	26 998	ALD27	33 283
ALD20	19 778	ALD7	32 718
ALD25	18 026	ALD17	23 910
ALD11	13 075	ALD26	16 932
ALD21	10 285	ALD11	13 785
ALD10	6 121	ALD20	13 430
ALD2	6 013	ALD2	7 705
ALD29	5 361	ALD10	7 418
ALD28	3 998	ALD29	4 786
ALD26	3 759	ALD18	2 720
ALD18	2 904	ALD28	2 657
ALD4	119	ALD4	43

Source : Eco-Santé France 2012, d'après données Cnamts.

La pathologie la plus courante reconnue en ALD, chez les hommes, est l'ALD8 (diabète de type 1 ou 2). Viennent ensuite l'ALD30 (tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique) et l'ALD13 (maladie coronaire). La pathologie la plus courante reconnue en ALD, chez les femmes, est l'ALD30 (tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique). Viennent ensuite l'ALD8 (diabète de type 1 ou 2) puis l'ALD12 (Hypertension artérielle sévère).

Prévalence des ALD par département en 2009



Source : Eco-Santé Régions & Départements 2012, d'après données Chamts, Insee

Il existe une forte disparité géographique de la prévalence des ALD en France métropolitaine, qui varie du simple (Mayenne=11,8 ALD pour 100 personnes) au double (Nièvre=21,1 ALD pour 100 personnes).

ANNEXE 2

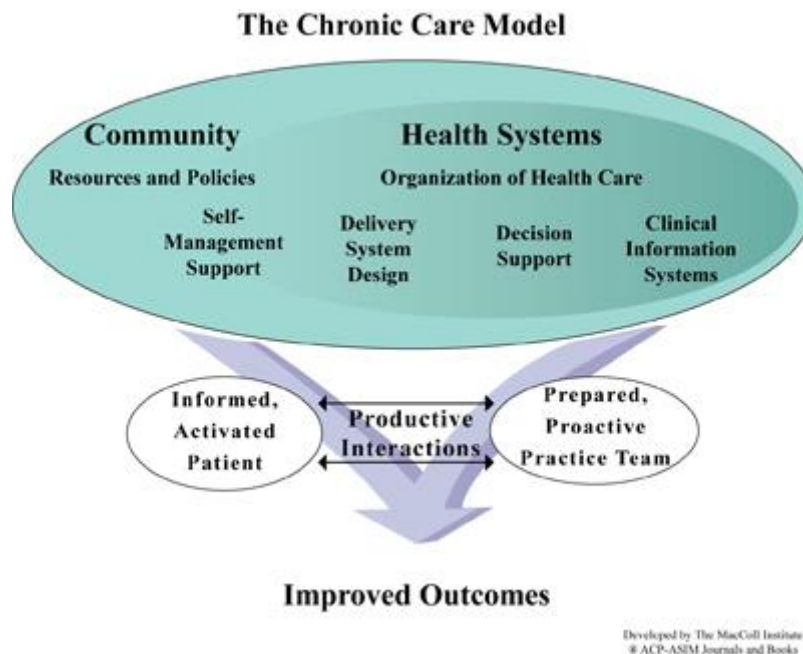
Montant versé par groupe

Groupes	Nombre d'associations aidées	Total des aides versées
JOHNSON AND JOHNSON	25	776 538
SANOFI	44	413 713
NOVARTIS	30	409 542
MERCK	16	387 147
GSK PLC	19	369 155
PFIZER	50	327 933
ABBOTT LABORATORIES	33	315 930
ROCHE	24	287 100
GILEAD SCIENCES INC	10	274 240
ELI-LILLY	9	163 883
BAYER HEALTHCARE	15	146 400
LEO	2	138 582
UCB	7	138 400
BAXTER	13	93 630
CSL BEHRING	6	84 110
BRISTOL-MYERS SQUIBB COMPANY	12	74 000
MENARINI	2	70 000
CELGENE	3	69 000
TEVA	4	68 320
SHIRE PHARMACEUTICALS LTD	5	68 000
BOEHRINGER INGELHEIM	11	57 000
BIOGEN IDEC	4	48 900
MERCK KGAA	6	45 850
B.BRAUN	20	44 120
AIR LIQUIDE	19	42 300
MEDTRONIC	9	40 450
OCTAPHARMA	4	39 180
GROUPE LFB	3	35 000
GROUPE PIERRE FABRE	4	33 772
ALEXION	2	28 200
BECTON DICKINSON FRANCE SAS	4	26 100
TAKEDA	2	24 447
GROUPE MAYOLY SPINDLER	3	22 500
FRESENIUS MEDICAL CARE	4	19 300
COCHLEAR	3	18 000
FERRING	2	17 000
NESTLE	3	16 000
LACTALIS	4	11 280
WELCOOP	1	10 800
GROUPE AGUETTANT	1	10 000

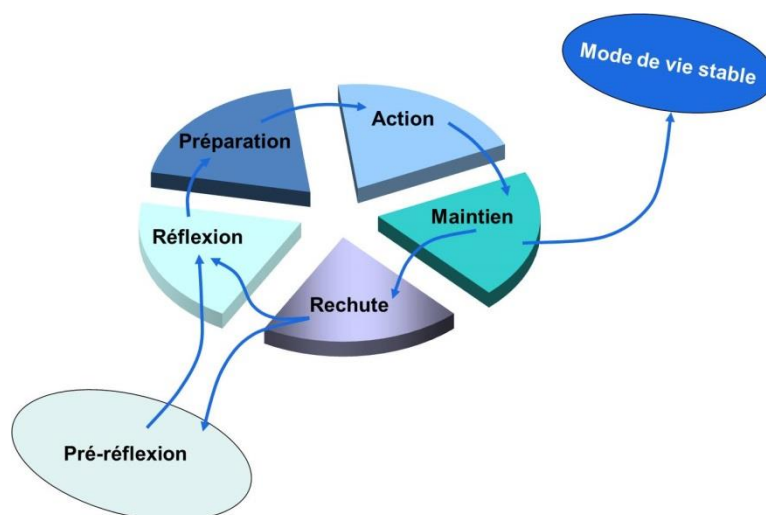
COLOPLAST	23	9 230
ALLERGAN HOLDINGS FRANCE	2	7 500
APTALIS PHARMA INC	1	5 000
LUNDBECK	1	5 000
GAMBRO	1	4 159
IPSEN	1	2 000
SIGMA TAU S.P.A	1	2 000
GSL HOLDING	2	1 000
HOLDING PROTEOR SAS	1	400
SOBI AB	1	300
BRACCO IMAGING SPA	0	0
EDAP TMS SA	0	0
GROUPE CHIESI (ITALIE)	0	0
GUERBET	0	0
OLYMPUS	0	0
SMITH & NEPHEW	0	0
SYSTAGENIX WOUND MANAGEMENT	0	0
PAS DE GROUPE ASSOCIE		504 624

ANNEXE 3

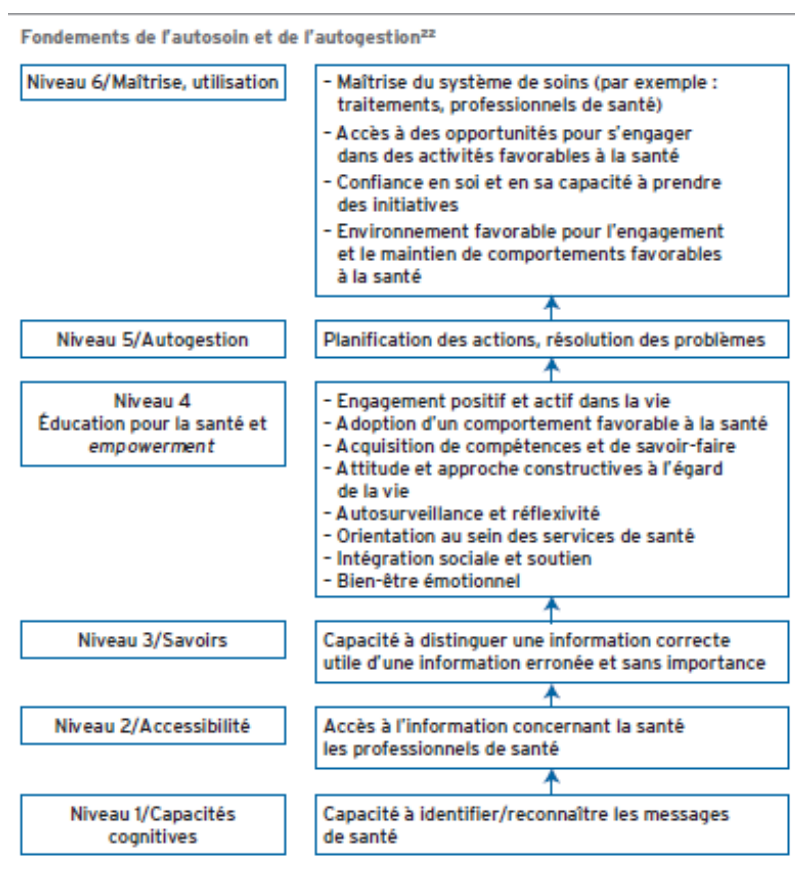
Le recours au « chronic care model » par les médecins généralistes québécois constitue un exemple réussi d'éducation thérapeutique du patient. Selon ce schéma, élaboré à Seattle en 1990, les médecins généralistes orientent les patients atteints de maladies chroniques vers un centre d'éducation à la santé après avoir eu un échange détaillé avec eux sur leurs habitudes de vie. Les centres d'éducation à la santé sont animés par une communauté non médicale. La réussite du Chronic care model tient en effet à la bonne collaboration entre la pratique médicale de premier recours et les communautés d'éducation à la santé. Elle tient également au statut particulier reconnu à l'information délivrée par le médecin : celle-ci est en effet considérée comme une prescription.



Son succès provient enfin du fait que les équipes médicales n'hésitent pas à utiliser des outils de diagnostic hérités de l'univers de la psychologie, tel que l'entretien motivationnel, car les expériences montrent que les patients motivés sont les seuls à même de modifier leur comportement face à la maladie. C'est pourquoi les modules d'éducation thérapeutique, qu'ils soient américains ou canadiens, ont fortement recours au modèle transthéorique du changement mis au point par deux psychologues en 1982, M. Prochaska et Diclemente, afin de déterminer s'il est utile ou non d'orienter le patient vers l'éducation thérapeutique en fonction de l'étape psychologique dans laquelle il se trouve.



La force du système d'approche australien réside dans sa capacité à s'adapter au niveau d'information du malade chronique pour s'efforcer de lui faire acquérir une expertise donnée. À cette fin, différents niveaux d'expertise ont été distingués comme en témoigne le schéma ci-dessous :



Le patient expert dans les établissements de santé

*BESSON Audrey (D3S), CROS Rémi (IASS), DRILLAT Jean-Philippe (IASS),
LUCAS Isabelle (AAH), MARLOT Estelle (DH), PERREAUT Nathalie (AAH),
RIVAT Véronique (DS), SLIMI Faouzia (D3S), TRAMONI Eliabel (D3S)*

Résumé :

Dix ans après la loi du 4 mars 2002, une nouvelle étape semble se dessiner dans l'approfondissement du droit des patients. En effet, ces dernières années ont été marquées par l'émergence du concept du « patient expert ». Ce dernier peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes. Les évolutions sanitaires, politiques, juridiques et sociologiques ont largement contribué à l'émergence et au développement de ce concept. Ainsi, la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), et le contexte politique renforçant le droit des citoyens contribuent à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins. Désormais, le patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge, et partager son expérience et ses connaissances. À ce jour, il n'existe pas de définition formelle et synthétique du concept de « patient expert ». En premier lieu, le patient est expert de sa propre prise en charge; en deuxième lieu, il peut partager un vécu et une expérience avec d'autres patients, on parlera alors de « patient ressource » ; en troisième lieu commence à poindre la notion de « patient expert éducateur » véritable partenaire dans le processus de prise en charge des autres malades.

En tout état de cause, il apparaît que la place du « patient expert » souffre d'un manque de reconnaissance institutionnelle au sein des établissements, d'autant que les modalités de son intervention ne sont pas clairement définies. Les expériences étrangères sont porteuses d'enseignements, mais elles soulèvent la question de la nécessaire prise en compte des spécificités nationales préalablement à toute transposition, en particulier en termes d'actions de formation à destination des patients ET des soignants.

S'appuyant sur des témoignages de professionnels et de patients, le présent rapport énonce un certain nombre de propositions visant à clarifier la notion de patient expert, lui donner un statut et penser les modalités de son intervention dans les établissements de santé.

Mots clés : *patient expert, patient ressource, patient partenaire, pair aidant, éducation thérapeutique du patient, empowerment, démocratie sanitaire, droit du patient, institut du patient*

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs