

Du malade passif au patient expert !

Comment conjuguer le savoir médical et de soins, issu de la méthode scientifique et de la formation clinique, avec le savoir profane du patient, issu de son expérience de vie ?

Comment ces savoirs asymétriques peuvent-ils et doivent-ils se rencontrer ?

Pour les Rencontres Santé Société Georges Canguilhem, des 6 et 7 octobre 2017, Euro Cos Humanisme & Santé propose aux professionnels, chercheurs et étudiants, d'entrer dans ce débat.

Très bonnes Rencontres à tous !

*Claude-Marie Laedlein-Greilsammer
Présidente d' Euro Cos Humanisme & Santé*

SOMMAIRE

Conférence introductive	11
<i>Marc Michel</i>	
<u>Besoin d'expertise ?</u>	
La quête de certitude dans un monde complexe	15
<i>Eric Fourneret</i>	
La personne au centre de la médecine. Des nouvelles légitimités ?	17
<i>Eve Bureau-Point</i>	
Caractérisation des patients-experts et apports spécifiques de la « perspective patient »	19
<i>Olivia Gross</i>	
Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, An II. De la démocratie en santé !	23
<i>Edouard Couty</i>	
<u>Vivre l'expertise</u>	
GenIDA, une base de données participative et internationale pour une meilleure connaissance des nombreuses formes génétiques de déficience intellectuelle et troubles autistiques	27
<i>Jean-Louis Mandel</i>	
La liberté retrouvée	29
<i>Eric Dehling</i>	
Patients formateurs : épistémologie médicale et savoirs d'expérience	31
<i>Nicolas Lechopier</i>	
Des patients enseignants dans la formation de futurs médecins généralistes	33
<i>Cam-Anh Khau</i>	
Associations de malades en Italie : qui sont-ils, comment agissent-ils, quel usage pour internet ?	35
<i>Roseline Ricco</i>	
Du patient expert, au parent expert	37
<i>Liliana Monheit & Nicole Steinbergl</i>	
Patient expert, patient ressource, patient partenaire. Retour d'expérience des CHU français	39
<i>Michèle Billing-Wolf</i>	
<u>Un sujet en débat</u>	
Les limites juridiques d'un partenariat patient expert – soignant	45
<i>Didier Le Prado</i>	
Rôle des associations de patients dans l'évaluation du médicament. Apport, contraintes	47
<i>Patrick Dufour</i>	
Expérience, Expérimentation, Expertise : trois positions à distinguer	51
<i>Jean-Christophe Weber</i>	
Des expertises, pour savoir quoi ?	53
<i>Véronique Legendre</i>	
Liste des membres	54

PROGRAMME

Vendredi 6 octobre

8h _____

Accueil des participants

8h30 _____

Ouverture des Rencontres

Claude-Marie Laedlein-Greilsammer
Présidente d'Euro Cos Humanisme & Santé
Christophe Gautier
Directeur Général des Hôpitaux
Universitaires de Strasbourg
Michel Deneken
Président de l'Université de Strasbourg
Alexandre Feltz
Adjoint au Maire de la ville de Strasbourg

9h _____

Conférence introductive

Marc Michel, Philosophe

Besoin d'expertise ?

9h20 _____

La quête de certitude dans un monde complexe

Eric Fourneret
Philosophe, Université Grenoble Alpes et
chercheur associé Sorbonne Paris.

La personne au centre de la médecine. Des nouvelles légitimités ?

Eve Bureau-Point
Docteure en anthropologie sociale et culturelle,
SESSTIM-Université Aix- Marseille.

Caractérisation des patients-experts et ap- ports spécifiques de la perspective patient

Olivia Gross
Chercheuse associée au LEPS EA3412. (La-
boratoire Educations et Pratiques de Santé
EA3412, UFR Santé, Médecine, Biologie
Humaine, Université Paris 13.

Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, An II. De la démocratie en santé !

Edouard Couty
Conseiller maître à la cour des comptes,
ancien DHOS.

~ Pause ~

11h _____

Table ronde

animée par Yves Alembik, Pédiatre géné-
ticien, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

~ Déjeuner ~

Vivre l'expertise

14h15 _____

Débat avec les intervenants

animé par Michel Hasselmann, Professeur
Emérite de réanimation médicale, Directeur
de l'ERERAL, Strasbourg,
et Frédéric Mazerand, Cadre de santé pa-
ramédical, IFSI, Hôpitaux Universitaires de
Strasbourg.

GenIDA,
une base de données participative et inter-
nationale pour une meilleure connaissance
des nombreuses formes génétiques de défi-
cience intellectuelle et troubles autistiques

Jean-Louis Mandel
Professeur de génétique médicale, Institut
de Génétique et de Biologie Moléculaire et
Cellulaire (IGBMC) - UMR_S 964

La liberté retrouvée

Eric Dehling
Président de l'association INSULIB.

Patients formateurs : épistémologie médicale et savoirs d'expérience

Nicolas Lechopier

Philosophe Université de Lyon (Lyon1)
Faculté de médecine Lyon Est, Laboratoire
S2HEP EA 4148.

Des patients enseignants dans la formation de futurs médecins généralistes

Cam-Anh Khau, Chef de clinique associée
en médecine générale Paris.

Associations de malades en Italie : qui sont-ils, comment agissent-ils, quel usage pour internet ?

Roseline Ricco

Psychologue, « Family Smile », Rome.

Du patient expert, au parent expert

Nicole Steinberg

Pédopsychiatre, Centre hospitalier d'Erstein.

Liliana Monheit

Psychologue, Centre hospitalier d'Erstein.

Patient expert, patient ressource, patient partenaire. Retour d'expérience des CHU français

Michèle Billing-Wolf

Maître de conférence, Institut de Pharmacologie, faculté de médecine, Strasbourg.

Une pause sera proposée dans l'après-midi

17h15 _____

Synthèse de la journée

Didier Sicard, Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Ethique. Paris.

Samedi 7 octobre

Un sujet en débat

8h45 _____

Les limites juridiques d'un partenariat patient expert soignant

Didier le Prado

Avocat au Conseil d'Etat et à la Cour de cassation, Paris.

Rôle des associations de patients dans l'évaluation du médicament. Apport, contraintes

Patrick Dufour

Oncologue médical, Membre Expert de la Commission de la Transparence à l'Haute Autorité de Santé.

Expérience, expérimentation, expertise : trois dispositions à distinguer

Jean-Christophe Weber

Professeur de médecine interne Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Des expertises, pour savoir quoi ?

Véronique Legendre

Psychiatre, Psychanalyste. Paris.

~ Pause ~

10h30 _____

Table Ronde

animée par Hélène Gebel, Ingénieure de recherche à l'ERERAL et Caroline Roussey, avocate au barreau de Thonon.

Synthèse des Rencontres

Pierre Ancet,

Philosophe, Université de Bourgogne, Dijon.

Conférence introductive

Notes personnelles

L'expertise des patients, désormais entrée dans les faits, signifie un changement profond dans les relations traditionnelles patient/praticien. Les circonstances de son émergence comme les fonctions et rôles qu'elle remplit s'avèrent de nature diverse. S'agit-il d'un phénomène marginal et épisodique ou au contraire d'une transformation réelle du monde de la santé ? Peut-on en préciser la balance bénéfices/risques ? Reconnaître à des malades ou à des associations de malades une *expertise* serait-ce un abus de langage ? Que le malade puisse participer au diagnostic et au traitement de sa maladie, cela se comprend mais qu'il ait une expertise pour un tiers, est-ce pertinent à un moment où la médecine prône avec raison l'individualisation du patient ? L'intervention des malades experts, en s'institutionnalisant, peut-elle décharger les équipes soignantes d'une part normale de leur responsabilité professionnelle à l'heure où l'on réclame partout une approche globale de la santé ? Faut-il rémunérer une telle intervention, si oui sous quelle forme de prise en charge ? Quel est son cadre juridique ? Plutôt que de multiplier les acteurs de la santé, ne conviendrait-il pas d'enrichir la formation et les moyens de ceux et celles qui existent déjà ? Les malades experts et leurs associations sont-ils protégés des conflits d'intérêts politiques ou économiques ?...

Ainsi, depuis déjà quelques décennies, l'intervention de malades dont l'expérience est précieuse, transforme la relation traditionnellement close entre le praticien et son patient. En reconnaître l'apport, suppose d'en bien comprendre la portée réelle et les conditions de son exercice. Nous sommes à l'aube de ce qui pourrait devenir une authentique démocratie sanitaire basée, ici comme ailleurs, sur une *coresponsabilité lucide et novatrice*. C'est ce que nous fera découvrir cette session grâce au concours de tous, communicants et participants.

Vendredi 6 octobre

Matin

Besoin d'expertise ?

Notes personnelles

La quête de certitude dans un monde complexe

La notion de patient-expert désigne un malade qui a accumulé un certain savoir expérientiel face à sa maladie, au moyen duquel il peut être plus actif dans sa propre prise en charge, être un soutien moral pour d'autres malades, ou encore, aider à améliorer, avec des professionnels de santé, l'organisation des soins en général. Pour la philosophie, le fondement de ce savoir questionne en ce qu'il repose sur l'expérience, autrement dit, sur un point de contact avec le réel que seul possède un malade : l'expérience vécue. Or, la difficulté avec l'expérience singulière est qu'elle ne se partage pas. Dans ce cas, quelle crédibilité peut-on et doit-on reconnaître au patient-expert ? L'enjeu de cette communication est donc de réfléchir sur les différentes articulations possibles entre la notion de « patient » et celle « d'expert ».

Notes personnelles

La personne au centre de la médecine. Des nouvelles légitimités ?

Je propose dans cette communication de réaliser une brève retrospective du regard de la médecine sur la personne soignée, avant d'aborder le contexte contemporain marqué par la reconnaissance accrue, dans les institutions de santé, d'une expertise profane (individuelle et collective), par une confiance aléatoire des sujets envers les professionnels de santé et une attitude de plus en plus insoumise. A partir d'exemples, j'illustrerai la complémentarité des savoirs profanes et experts et les défis de cette médecine renouvelée.

Eve Bureau-Point

Anthropologue, SESSTIM, UMR 912, Marseille

Depuis une dizaine d'années ses travaux portent sur les évolutions du rôle du patient dans les systèmes de santé, en France et à l'étranger (Cambodge). Elle a abordé ces questions dans le contexte des organisations humanitaires, de la recherche médicale, du VIH/Sida, du cancer, des soins palliatifs et de la consommation de médicaments.

Notes personnelles

Caractérisation des patients-experts et apports spécifiques de la « perspective patient »

La dénomination « expert » lorsqu'elle est associée aux patients ne manque pas d'interroger. Le concept de « patient-expert » a été étayé à partir d'une analyse croisée des caractéristiques des experts traditionnels et de celles de patients dits experts.

L'étude a été réalisée à partir d'un cadre théorique empruntant au socioconstructivisme (Berger, Luckmann, 2008), à la complexité (Morin, 1980) et aux recherches participatives (Lieberman, 1986).

Une analyse de la littérature, réalisée à partir de l'étude de 81 articles a permis d'identifier les catégories renseignant le concept d'expert (savoirs, savoir-faire, savoir-être, faire-savoir, savoir-analyser, vouloir agir, devoir-être) (Gross, Gagnayre, 2014). Ces catégories ont servi de pré-catégories pour analyser les contenus des entretiens semi-directifs réalisés auprès d'une quinzaine de patients. Les résultats ont été interprétés avec les patients concernés, qui avaient été recrutés les uns par les autres.

Les patients-experts s'engagent de manière différente dans le système de santé. Ils agissent dans le cadre d'associations de malades, seuls – notamment en tant que prosumers –, ou dans le système de santé au côté des professionnels. Leurs activités en collaboration avec ces derniers se laissent à voir dans la recherche, la formation et les soins (Montréal Model) comme dans la sécurité des soins et la prévention. Les formes que prend leur engagement sont donc multiples. Elles convoquent des savoirs et savoir-faire spécifiques, contextualisés à leur domaine d'activité, mais 7 caractéristiques transversales ont pu être identifiées :

1. un sentiment fort de vulnérabilité initial ;
2. un sentiment d'étrangeté à partir duquel ils réinterrogent les pratiques et/ou problématisent les situations ;
3. une approche passionnelle pour le domaine qui convoque leur engagement ;
4. des savoirs composites, renvoyant en partie aux savoirs situés ;
5. des compétences empruntant notamment aux compétences de l'autonomie, aux compétences interculturelles et aux compétences émotionnelles ;
6. une déontologie marquée par la recherche de la bonne distance ;
7. une éthique de l'efficacité et de l'utilité.

Les caractéristiques identifiées permettent de considérer les patients-experts comme un groupe culturel homogène (Gross, 2015). Ces résultats invitent à considérer leur perspective

Olivia Gross

Chercheuse associée au LEPS EA3412. (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine, Université Paris 13.

Notes personnelles

comme singulière et complémentaire à celle des professionnels. Leur projet politique, élaboré le plus souvent à partir d'un processus de conscientisation collectif, vise à répondre aux attentes des patients, en terme de qualité des soins ou en terme de recherche. Leur expertise/perspective est à articuler avec les politiques et les différentes mesures de santé pour produire un système de santé axé sur les patients.

Les catégories constitutives du concept d'expert se retrouvent chez les patients-experts, qui présentent néanmoins des caractéristiques qui leur sont propres. Les 7 caractéristiques identifiées auprès de patients-experts s'étant autoproduits peuvent servir de base à des entreprises de formation destinées à des patients voulant s'engager au service du système de santé et de leurs pairs. En fonction des activités visées par ces formations, il s'agit de compléter ce socle commun par des modules spécifiques.

Bibliographie

- Berger, P., Luckmann, T. (2008). *La construction sociale de la réalité*, Paris : Armand Colin, 344 p.
- Gross, O. Gagnayre, R. (2014). What patients report that they do in the french health care system and the competencies and personality traits required, *Therapeutic Patient Education*, 6 (2) 20104
- Gross, O. (2015) De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation : le cas des patients-experts. *Education Permanente*, 202 :201-212
- Lieberman, A. (1986). Collaborative research : Working with, not working on... *Educational Leadership*, 43(5), 29-32.
- Morin, E. (1980). *La Méthode : la Vie de la vie* (tome 2), Paris : Le Seuil, 471 p.

Olivia Gross

Chercheuse associée au LEPS EA3412. (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé EA3412, UFR Santé, Médecine, Biologie Humaine, Université Paris 13.

Notes personnelles

Union nationale des associations agréées des usagers du système de santé, An II. De la démocratie en santé !

Depuis la loi du 4 mars 2002 qui consacre les droits individuels et collectifs des malades et intègre dans notre droit positif la notion de démocratie sanitaire, la présence des représentants des malades dans le système de santé s'est progressivement affirmée. Une nouvelle étape significative est franchie avec la mise en place d'une union nationale d'associations d'usagers du système de santé, conséquence des dispositions de l'article premier de la loi santé de janvier 2016. Trois aspects nouveaux traduisent cette avancée.

Cette union nationale résulte d'une vraie co-construction par les associations elles-mêmes qui ont, à l'issue d'une concertation de plusieurs mois, validé le texte d'un décret fondateur et élaboré les statuts et le règlement intérieur de la nouvelle union nationale ; cette démarche traduit très concrètement l'envie d'être ensemble pour agir (80 associations nationales et des centaines d'association régionales).

L'union dispose de compétences importantes prévues par la loi et le règlement: avis aux pouvoirs publics sur toutes les questions relative au système de santé et force de proposition, animation du réseau associatif, désignation et formation des représentants des usagers en accord avec les associations, expression des attentes et plaidoyers, soutien aux associations membres, action en justice pour la défense des droits individuels ou collectifs (actions de groupe notamment), organisation de débats publics, représentation internationale, promotion de la recherche dans le champ de la démocratie sanitaire....etc.

L'union nationale ne regroupe pas que des associations de malades ; elle comporte pour sa gouvernance nationale huit collèges: sept collèges associatifs (patients, personnes âgées, personnes atteintes d'un handicap, consommateurs, précarité, sécurité sanitaire, santé environnement) et un collège des régions (représentation des unions régionales). Elle élabore un projet stratégique global qui définit des orientations politiques pluriannuelles en matière de santé et les actions à conduire. Son champ d'action intéresse l'ensemble de la politique de santé et concerne tous les déterminants de santé.

Enfin l'Union est financée par une part de la taxe tabac!!! (Disposition de la loi de financement de la sécurité sociale) elle peut recevoir d'autres subventions ou allocations de ressource (contrats ARS, coll.territoriales) et le produit des actions de formations qu'elle assure.

Cette union nationale à laquelle la loi donne une forte légitimité doit affirmer son indépendance par ses statuts, sa gouvernance et son projet ; elle doit permettre de soutenir l'action des associations adhérentes (nationales et régionales) et affirmer le rôle des usagers du système de santé dans l'élaboration des politiques de santé.

L'enjeu majeur est de réaliser concrètement une nouvelle avancée en matière de démocratie en santé et de réussir un positionnement de cette expression de la démocratie en santé vis à vis des représentants de la démocratie politique et de la démocratie sociale.

Vendredi 6 octobre

Après-midi

Vivre l'expertise

Notes personnelles

GenIDA, une base de données participative et internationale pour une meilleure connaissance des nombreuses formes génétiques de déficience intellectuelle et troubles autistiques.

La déficience intellectuelle (DI), définie par une limitation significative des capacités cognitives et des comportements adaptatifs, avec un QI inférieur à 70, se manifestant avant 18 ans, affecte environ 1 à 2% des enfants et jeunes adultes. La déficience intellectuelle s'accompagne souvent de manifestations autistiques, et on estime que près de la moitié des personnes avec un diagnostic de trouble du spectre autistique présentent une déficience intellectuelle. Les personnes avec DI peuvent également présenter des comorbidités ayant un retentissement sur l'état de santé, telles que épilepsie, troubles moteurs ou affectant d'autres organes et fonctions physiologiques. Les progrès très récents d'analyse du génome suggèrent qu'une anomalie génétique est en cause dans 40 à 60% des cas de DI. Ce peut être une anomalie chromosomique (trisomie 21), ou touchant un segment de chromosome (CNV pathogène, responsable de syndromes tels que syndrome de Williams, de Prader-Willi, délétion 22q11 etc..) et enfin de mutations affectant un seul gène, parmi plus de 600 gènes maintenant connus comme pouvant être impliqués, liste qui continue d'augmenter. On peut donc déduire que les formes génétiques de DI, avec ou sans autisme correspondent à plus de 600 maladies rares, chacune caractérisée en principe par un spectre de sévérité, de comorbidités et d'évolution dans le temps (histoire naturelle). En fait, pour toutes ces maladies d'identification récente, on ne connaît que très peu cette histoire naturelle, et même pour celles connues depuis plusieurs dizaines d'années, il reste beaucoup d'inconnues. La rareté de chacune individuellement, et le nombre de ces maladies, rendent très difficile la constitution de bases de données spécifiques par des généticiens ou autres spécialistes, qui ne suivent pas régulièrement les enfants et adultes atteints.

Nous avons donc créé (avec Florent Colin) GenIDA, une base de données internationale et participative sur internet pour les formes génétiques de DI et/ou autisme, avec un questionnaire structuré (essentiellement de type QCM), et actuellement disponible en 5 langues, alimentée par les parents d'un individu atteint. Une analyse statistique on-line permet de générer des graphiques informatifs sur les manifestations médicales ou comportementales et les capacités cognitives, pour chaque forme génétique de DI pour laquelle un nombre suffisant de patients a été renseigné. GenIDA sera couplé à un réseau social qui permettra aux parents et professionnels concernés par une maladie donnée d'interagir, s'ils le souhaitent. Enfin, à la demande d'une Association et de professionnels, nous avons créé un questionnaire spécifique pour les enfants avec troubles neurodéveloppementaux attribués à une exposition au valproate/dépakine au cours de la grossesse (projet ValDEV).

Projet GenIDA financé par le Fondation de l'Université de Strasbourg (Fonds Roche pour la médecine personnalisée) et par l'USIAS (University of Strasbourg Institute for Advanced Studies).

Jean-Louis Mandel

*Professeur honoraire du Collège de France, Fondateur et responsable (jusqu'en 2015)
du laboratoire de diagnostic génétique du CHU de Strasbourg.*

Notes personnelles

La liberté retrouvée : des patients et des soignants qui militent pour la rupture des habitudes

Un autre dialogue entre les patients et les soignants

La relation entre le soignant en « blouse blanche » et le patient : une relation de pouvoir, trop rarement fondée sur une écoute attentive réciproque et un échange inducteur d'un véritable dialogue.

Le syndrome de la blouse blanche : non pas une vue de l'esprit mais une réalité qui induit spontanément une relation et un dialogue d'autorité et de pouvoir.

Une évidence : le patient vit au quotidien sa maladie, il est donc le mieux placé pour en parler et faire profiter le soignant de son vécu dans une « réciprocité éducative ».

Des soignants et des patients qui se comprennent

Pour que le patient et les professionnels de santé qui l'entourent se comprennent, un incontournable : le langage de l'un accessible et compréhensible par l'autre.

Entre le vocabulaire hermétique de la science et l'utopie de l'espéranto médical : un compromis à cultiver dans les mots utilisés, les explications données et les illustrations fournies.

Des patients « auteur et acteur » de leur qualité de vie

Comment être auteur et acteur de sa maladie en ignorant le scénario : le figurant.

Un patient auteur et acteur de sa maladie : il joue avec talent son rôle dans la pièce de l'observation.

Les patients ne parlent pas la même langue, n'ont pas la même histoire, n'ont pas la même relation à leur maladie...: le modèle unique n'existe pas.

L'entourage : ce complice à enrôler

L'entourage du patient : dans son environnement quotidien, un partenaire incontournable voire un complice.

L'influence de l'entourage sur le comportement du patient : une réalité trop souvent sous-estimée.

Le regard de l'autre : l'entourage conditionne l'attitude du patient face à sa maladie.

Notes personnelles

Patients formateurs : épistémologie médicale et savoirs d'expérience

On rappelle souvent le mot de William Osler - « le meilleur enseignement est celui qui vient des malades » - et son rôle fondateur de l'organisation de l'enseignement en médecine au lit du malade. Depuis quelques années, ce sont les patient-e-s qui interviennent de façon active dans les cursus de formation des professionnels, aux titres de partenaires, enseignants, mentors, etc. (Towle et al., 2016).

A partir d'une expérience menée à Lyon depuis 2015 (Patients Acteurs de l'Enseignement en Médecine : <http://pactem.hypotheses.org>), et notamment de l'analyse de l'expérience des étudiant-e-s à la rencontre de patient-e-s dans le contexte de la faculté de médecine, je propose de réfléchir aux diverses façons dont les savoirs amenés par les patients, souvent qualifiés de « savoirs d'expérience », s'articulent avec les connaissances biomédicales au cœur du curriculum de la formation médicale.

Qu'appelle-t-on expérience ? Quels collectifs sont mobilisés dans la production des savoirs utiles aux soignants ? Qu'est-ce que ces rencontres nous disent sur les formes d'incertitude qui traversent la médecine ? Mais ce qu'il y a de vraiment intéressant avec les patients formateurs, ce n'est pas une sorte de savoirs qui leur serait spécifique, mais c'est peut-être l'accès qu'ils donnent aux différentes façons à travers lesquelles des expériences instructives se construisent.

Notes personnelles

Des patients enseignants dans la formation de futurs médecins généralistes

Parmi les compétences du médecin généraliste, on attend entre autre qu'il soit capable de mettre en œuvre une démarche décisionnelle centrée sur le patient selon un modèle bio psycho social, d'associer le patient à tout type de décision concernant sa santé dans une démarche de décision partagée. La participation de patients dans la formation des médecins généralistes s'inscrit dans la diffusion de la démocratie sanitaire aux lieux de formation en santé.

Pour répondre à sa mission de formation des futurs médecins au plus près des besoins des patients, le département universitaire de médecine générale de l'université Paris 13 intègre depuis 2015 des patients-enseignants aux cotés des médecins enseignants. Les patients enseignants sont membres des instances du DUMG, sont organisés au sein d'une structure de recrutement et de formation appelé CoPiPa. Comment les patients enseignants forment-ils les médecins généralistes ?

Notes personnelles

Associations de malades en Italie : qui sont-ils, comment agissent-ils, quel usage pour internet ?

En Italie, le phénomène des associations de malades ou de patients a été peu étudié par les sciences sociales. Pourtant, c'est un phénomène en croissance qui est de plus en plus présent et visible. En Italie, nous pouvons compter 340 associations au moins de malades. Ces associations sont souvent promotrices de campagnes d'informations et de sensibilisation pour des recherches biomédicales. C'est pour cette capacité de promouvoir que ces associations de malades sont visibles dans les médias, dans les places italiennes, auprès de professionnels de la santé, dans les milieux hospitaliers. Mais ce phénomène est présent dans tout le monde occidental malgré des différences déterminées par la présence dans les politiques sanitaires publiques, le pouvoir d'influence des associations dans la recherche médicale privée ou publique dépendantes aussi des différences culturelles générales, des différents systèmes sanitaires aux différentes phases d'apprentissage de stratégies efficaces de pressions sur les institutions (Allsop 2004, Katz 1981 et 1993, Lerner 2001, 2001, Wood 2000). Bien que les associations italiennes soient relativement récentes par rapport à leurs homologues anglo-saxonnes, elles sont devenues partie intégrante du monde de la santé.

C'est un phénomène hétérogène où il n'est pas aisé de trouver un parcours homogène et généralisable. Toutes ces associations sont différentes à cause de leur histoire, de leurs dimensions (si l'on considère le nombre des associés ou les ressources économiques dont elles disposent), pour les objectifs et pour leur degré de collaboration ou de conflit avec les institutions publiques et les professionnels de la santé.

Nous allons présenter tout d'abord les caractéristiques principales des associations de malades italiennes, leur manière de fonctionner au sein du système sanitaire et nous présenterons la manière dont elles se sont appropriées des opportunités offertes par internet.

Notes personnelles

Du patient expert, au parent expert

En pédopsychiatrie, la question du « patient expert » doit être déplacée du patient lui-même à son entourage, particulièrement à ses parents.

Les combats récents, très médiatisés, de parents qui demandent la reconnaissance de leur « expertise parentale » dans plusieurs domaines dont celui de l'autisme n'ont échappé à personne.

Ce changement de la position parentale pose de multiples questions : la pléthore d'informations trouvées sur internet ou dans des « formations ad-hoc » rend-elle à ces parents la vie quotidienne plus facile ? Les aident-elles à surmonter la détresse souvent ressentie dans cette situation ? Leur permettent-elles de mieux comprendre et accompagner leur enfant ?

Par ailleurs, nous nous demanderons comment cette position particulière des parents transforme et la relation parents /enfants, et la pratique des soignants.

Liliana Monheit

Psychologue, Centre hospitalier d'Erstein.

Nicole Steinberg

Pédopsychiatre, Centre hospitalier d'Erstein.

Notes personnelles

Patient expert, patient ressource, patient partenaire.

Retour d'expérience des CHU français

Les 32 centres Hopitalo-Universitaires (CHU) de France placent la relation avec les patients au centre de leur politique de qualité de la prise en charge. Règlementairement, les représentants des usagers portent la parole des patients et usagers dans les hôpitaux plus particulièrement à travers leur participation à la Commission des Usagers et aux instances.

Depuis plusieurs années on voit apparaître dans les CHU d'autres formes de contribution des patients à la qualité de la prise en charge. Associations de patients, Patients bénévoles, patients partenaires, patients volontaires, patients ressources, patients experts sont aujourd'hui présents dans les CHU pour apporter un autre regard aux professionnels de santé. La diversité des concepts, des rôles et des implications de ces acteurs est grande. Une enquête a été menée en juin 2017 auprès des Directions des CHU français pour faire un état des lieux de cette nouvelle implication des patients.

L'enquête portait sur les nouvelles formes d'implications des usagers dans la vie des CHU et la prise en charge des patients, l'existence d'une stratégie ou d'un projet porté institutionnellement, le statut et la place donné à ces patients, leur participation à l'enseignement, la coordination de ce nouveau partenariat, les liens avec la Commission des usagers. L'enquête visait également à partager les leviers possibles et à identifier les freins ou difficultés à lever pour progresser dans cette nouvelle culture.

L'enquête a confirmé que les CHU étaient tous entrés dans cette dynamique mais avec une très grande diversité de mise en œuvre : du témoignage ponctuel jusqu'au patient expert enseignant dans les programmes d'éducation thérapeutique ou auprès des étudiants en passant par des comités de patients, des contributions aux analyses de parcours et à leur amélioration, aux enquêtes, participation à des forums, des focus groupes, le partenariat se construit.

De nombreux freins ont été identifiés : l'implication des usagers est peu ancrée dans la culture hospitalière, le statut de ces patients reste à définir, la formation des patients à ces nouvelles missions est longue, la taille de la structure et le grand nombre d'associations complexifie la coordination, les moyens et ressources dédiés sont souvent faibles, l'indemnisation des patients experts et /ou ressources peut poser problème. Ce sont autant de pistes de travail.

Des leviers et facteurs de réussite sont présents : une politique et stratégie de l'établissement intégrant la contribution des patients, la formation universitaire des patients experts, la création

Michèle Billing-Wolf

Maitre de Conférences, Faculté de Médecine

Directeur Qualité, Gestion des risques, Relations avec les usagers

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Notes personnelles

d'un comité/collectif d'usagers/patients et /ou d'une maison des usagers, l'identification d'une direction en charge de la coordination de cette démarche, rapprochement patients- professionnels autour de prises en charge spécifiques, la co-construction de parcours patients, le travail autour de l'efficience des parcours...

Les CHU ont compris l'importance d'intégrer l'expérience des patients pour améliorer la qualité des soins, on observe que la dynamique qui vise à ce nouveau partenariat est lancée.

Michèle Billing-Wolf

Maitre de Conférences, Faculté de Médecine

Directeur Qualité, Gestion des risques, Relations avec les usagers

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Samedi 7 octobre

Matin

Un sujet en débat

Notes personnelles

Les limites juridiques d'un partenariat patient expert – soignant

Longtemps guidé par le paternalisme, la relation entre le médecin et son patient n'a cessé d'évoluer au cours des dernières années. L'augmentation du nombre de malades porteurs de maladies chroniques et le développement des technologies de l'information et de communication (TIC) ont fait émerger des patients experts. Le médecin, s'il reste le sachant, n'est désormais plus le seul détenteur du savoir. Cette expertise détenue par certains patients modifie la relation qui lie le patient au médecin. Le patient expert de sa propre maladie devient acteur de sa santé. Mais il n'a toutefois pas vocation à se substituer au soignant. Si la relation médecin-patient est désormais plus équilibrée, le médecin conserve en général la maîtrise du choix des traitements et assume la responsabilité des actes médicaux et de leurs conséquences.

Acteur de sa santé, le patient-expert peut également devenir un acteur de santé. En effet, l'expertise détenue par le patient sur sa propre maladie peut être utilisée au profit d'autres malades. Le patient-expert peut alors accompagner le médecin. En tant qu'acteur de santé, assumera-t-il avec ce dernier la responsabilité des actes médicaux ?

Notes personnelles

Rôle des associations de patients dans l'évaluation du médicament. Apport, contraintes

L'évaluation du médicament est un processus complexe qui passe par plusieurs étapes :

- l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans une indication précise : c'est le rôle de l'Agence Européenne du Médicament (EMA) et de l'Agence Nationale pour la Sécurité du Médicament (ANSM), puis
- la place du médicament dans la stratégie thérapeutique, son service médical rendu (SMR) et l'amélioration du service (ASMR) par rapport aux traitements existants sont déterminés par la Haute Autorité de Santé (HAS) au sein de la Commission de Transparence (CT)
- enfin le prix est fixé par la Commission d'Evaluation Economique et de Santé Publique (CEEPS) et
- *in fine* après accord avec la firme pharmaceutique le prix et les modalités de remboursement et de prise en charge sont publiés au Journal Officiel par le ou la Ministre de la Santé.

Ces entités EMA, ANSM, CT, CEEPS sont indépendantes les unes des autres et travaillent sans conflit d'intérêts.

Les différents avis sont basés sur une argumentation scientifique et méthodologique avec l'appui d'experts internes et externes pour déterminer la balance bénéfiques/risques. Jusqu'à récemment les patients n'étaient pas associés à ce processus. Le Ministère de la Santé a décidé de les inclure dans le processus via un représentant des associations de patients au sein de la CT et lors du dernier renouvellement un représentant des patients a été nommé au sein du Collège de la HAS qui en est l'instance dirigeante.

Le but des autorités est d'associer dans le processus de réflexion une vision des patients où la pertinence clinique n'est pas forcément appréciée de la même manière. De plus, les associations de patients peuvent apporter par courrier une contribution à l'évaluation d'un médicament en cours d'étude selon un processus clairement défini qui doit faire apparaître les potentiels conflits d'intérêts c'est-à-dire l'origine des ressources financières. Cette contribution souligne la vision des patients qui peut être subjective et elle est intégrée à l'évaluation globale du médicament.

Actuellement, le financement des associations se fait en partie par les cotisations de leurs membres et on connaît la difficulté à les récupérer, mais pour une part essentielle, en l'absence de financement public par l'intermédiaire des industriels. Dans certains cas, cette part peut représenter plus des 2/3 des ressources. Il convient donc d'être très attentif aux dérives possibles,

Patrick Dufour

Cancérologue, expert à la Commission de Transparence de l'HAS

Notes personnelles

au lobbying indirect basé sur des considérations financières. Pour sortir de cette ambiguïté, il est impératif que les moyens financiers soient apportés pour l'essentiel par les autorités de tutelle et par les membres ou des structures indépendantes. Le Comité de Direction de ces associations doit répondre aux mêmes règles de transparence sans quoi l'avis apporté sera considéré comme dépendant et donc avec une valeur ajoutée faible voire nulle. Bien entendu, ceci ne remet pas en cause l'apport indispensable de l'aide aux patients et des groupes de parole qui sont constitués par ces associations, il s'agit là d'une claire plus-value très précieuse et spécifique que personne d'autre ne peut procurer.

Patrick Dufour

Cancérologue, expert à la Commission de Transparence de l'HAS

Notes personnelles

Expérience, Expérimentation, Expertise : trois positions à distinguer

On ne confond généralement pas, dans les jeux de langage, l'expérience vécue (par le malade souffrant) et l'expérience acquise (du praticien chevronné). La configuration du patient-expert bouscule ce confort et soulève un certain nombre de questions : peut-il résulter un savoir (transmissible) d'une expérience vécue ? L'expertise du patient se situe-t-elle dans le registre de la connaissance, ou des capacités d'agir ? N'y a-t-il pas aussi une expérience vécue par le médecin et une expérience acquise par le malade ? Peut-on s'avancer au point de décrire l'être malade comme une pratique ?

Le détour par l'expérimentation pourra peut-être éclairer notre lanterne.

Notes personnelles

Des expertises, pour savoir quoi ?

Devant la maladie et aux prises avec l'angoisse de mort, les expertises du malade et du médecin sont bien différentes mais pourraient se compléter (en théorie harmonieusement).

Hélas trop souvent la confrontation de ces expertises aboutit à un affrontement, plus ou moins latent mais parfois manifeste, plutôt qu'à une alliance constructive.

Experts tous deux dans un même domaine mais sur des bases et à partir de positions très différentes, le médecin et le patient sont parfois, à leur insu, pris dans des enjeux subjectifs, personnels et complexes qui risquent d'être source de malentendus ou de tensions dans cette relation médecin / malade « modernisée ».

LISTE DES MEMBRES

Yves Alembik

Génétiicien, Pédiatre, Service de Génétique Médicale, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Fr)

Pierre Ancet

Maître de Conférences en Philosophie, Université de Bourgogne, Dijon (Fr)

Thérèse Awada

Chirurgienne réparatrice, Centre hospitalier de Mulhouse (Fr)

Sylvie Bernabé

Libraire, Strasbourg (Fr)

Christian Bonah

Professeur d'histoire des sciences, Université de Strasbourg (Fr)

Bernard Brunet

Gastro-Entérologue, Strasbourg (Fr)

Arnaud Bubeck

Etudiant Sciences Politiques, Université de Strasbourg (Fr)

Laurent Calvel

Professeur, responsable du Service de Soins Palliatif, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Fr)

Florent Chambaz

Directeur du Centre Hospitalier de Vienne(Fr)

Philippe Choulet

Professeur de Philosophie Strasbourg (Fr)

Jan Cimický

Psychiatre, Directeur de Modra Laguna, Centrum Duševn Pohody Prague (Cz)

Alain Coheur

Directeur des Affaires Européennes et Internationales, Mutualité Socialiste, Bruxelles (Be)

Marie-Dominique Coubez

Psychologue clinicienne, Centre Hospitalier d'Erstein (Fr)

Jérôme Debons

Docteur en Sociologie Lausanne (Ch)

Marion Delignon

Interne en Psychiatrie Centre hospitalier d'Erstein (Fr)

Marie Dos Santos

Doctorante en sociologie Laboratoire Cultures et Sociétés en Europe Université de Strasbourg (Fr)

Patrick Dufour

Oncologue, Centre de Lutte contre le Cancer Strasbourg (Fr)

Dominique Dupont

Directrice des Éditions de Santé, Paris (Fr)

Jean-Pol Durand

Journaliste, Levallois-Perret (Fr)

Irène François-Pursell

PU-PH Médecine Légale et Droit de la Santé, Unité de Médecine Légale, CHU de Dijon (Fr)

Nicole Ferry

Reflexologue, Lingolsheim (Fr)

Eric Fourneret

Docteur en philosophie, Ecole des Hautes Etudes en sciences Sociales, Paris (Fr)

Jacques Freund

Directeur d'hôpital honoraire (Fr)

Marie-José Freund-Mercier

Professeur émérite en neurosciences, Université de Strasbourg (Fr)

William Gasparini

Professeur en STAPS Université de Strasbourg (Fr)

Christophe Gautier

Directeur Général, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Fr)

Hélène Gebel

Ingénieur de recherche, EREERL

Bernard Geny

PUPH, Chef de service de Physiologie et d'Exploration Fonctionnelle Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Fr)

Frédérique Granet

Vice- Présidente déléguée, en charge de l'interdisciplinarité et des liens avec la formation, Université de Strasbourg (Fr)

Philippe Guiot

Médecin Réanimateur, Chef de Service de Réanimation Médicale, Centre Hospitalier de Mulhouse (Fr)

Raphaël Hammer

Professeur, Haute Ecole de Santé Vaud Lausanne (Ch)

Michel Hasselmann

Professeur émérite de Réanimation Médicale, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Fr)

Cécile Hellegouarche

Déléguée territoriale à l'animation, Association Léo Lagrange.

Jean-Louis Imbs

Professeur émérite de Pharmacologie Clinique, Faculté de Médecine, Université de Strasbourg (Fr)

Catherine Jung

Médecin généraliste Strasbourg (Fr)

Jeanne Kochanowski

Médecin de Santé Publique Strasbourg

Jacques Kopferschmitt

Professeur, Chargé de Missions Transversales, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (Fr)

Smoin Laacher

Professeur de Sociologie et Chercheur, Université de Strasbourg (Fr)

Jean-François Lacronique

Professeur honoraire
de santé publique, Paris (Fr)

Claude-Marie Laedlein-Greilsammer

Présidente d'Euro Cos, Hôpitaux
Universitaires de Strasbourg (Fr)

Emmanuelle Le Pape

Juriste, Hôpitaux Universitaires de
Strasbourg (Fr)

Didier Le Prado

Avocat au Conseil d'état et à la Cour
de Cassation, Paris (Fr)

Véronique Legendre

Psychiatre, Paris(Fr)

Kevin Lota

Étudiant en éthique médicale et
bioéthique, Université de Strasbourg
(Fr)

Pierre Maillard

Vice-Président de la Commission
d'évaluation des Produits et Presta-
tions, H. A.S., Besançon (Fr)

Tiphaine Maréchal

Chiropracteur, Biscarosse (Fr)

Emilie Marrer

Médecin de Santé publique
responsable du Registre du Cancer
du Haut Rhin Mulhouse (Fr)

Christophe Masutti

Responsable des affaires européennes,
Hôpitaux Universitaires
de Strasbourg (Fr)

Frédéric Mazerand

Cadre de Santé, Formateur à l'IFSI
Hôpitaux Universitaires
de Strasbourg (Fr)

Edouard Mehl

Professeur de Philosophie moderne
et histoire des sciences, Université de
Lille3 (Fr)

Marc Michel

Philosophe Vice- Président Euro Cos
Humanisme & Santé (Fr)

Hakim Minouni

Professeur de mathématique, lycée de
Saint Louis (Fr)

Philippe Mossé

Economiste, Directeur de Recherche au
CNRS, Directeur du LESTUMR, Aix-en-
Provence (Fr)

Christian Mounir

Formateur et Consultant en Promotion
et éducation de la Santé, Genève (Ch)

François Nassiri

Médecin, Centre hospitalier
de Mont de Marsan, (Fr)

Romuald Normand

Professeur de Sociologie ESSEC
Paris(Fr)

Jean-Michel Pin

Infirmier formateur, Viry-Châtillon (Fr)

Olivier Putois

Psychologue Clinicien, Psychanalyste,
Strasbourg (Fr)

Roseline Ricco

Psychologue, Family Smile Rome (It)

Caroline Roussey

Avocate, Thonon les Bains (Fr)

Jay Rowel

Vice-Président délégué à la Recherche,
Université de Strasbourg (Fr)

Maud Royant

Médecin, Centre hospitalier
de Mont de Marsan, (Fr)

Marie Schnebelen

Externe en médecine, Hôpitaux
Universitaires de Strasbourg (Fr)

Mathieu Schneider

Maître de Conférence, vice-président,
Sciences en société, Université de
Strasbourg (Fr)

François-Xavier Schelcher

Médecin Généraliste, Labaroche (Fr)

Didier Sicard

Président d'Honneur du Comité
Consultatif National d'Éthique,
Paris (Fr)

Nicole Steinberg

Pédopsychiatre, Centre Hospitalier
d'Erstein (Fr)

Maud Vinet-Couchevelou

Psychologue clinicienne, doctorante,
Université de Rennes (Fr)

Laurent Visier

Professeur de Sociologie, Faculté de
Médecine,
Université de Montpellier (Fr)

Jean-Christophe Weber

Professeur de médecine interne à la
Faculté de Médecine, Université de
Strasbourg (Fr)

Anne Winkelmann

Assistante Sociale,
Hôpital de Gériatrie, Genève (Ch)

Jean-Jacques Winkelmann

Médecin Généraliste, Genève (Ch)

Michèle Billing-Wolf

Maître de Conférences, Institut de
Pharmacologie, Faculté de Médecine,
Strasbourg (Fr)

Valérie Wolff

Maître de conférences associée
en sociologie,
Université de Strasbourg (Fr)

Fatia Ziane

Conseillère en économie Sociale et
Familiale Strasbourg (Fr)

