

# INTRODUCTION

Du malade passif au patient expert. N'est-il pas facile de créer une opposition dans une évolution que l'on veut progressive afin de poser, haute et claire, le bonheur de sa résolution ? Le patient d'hier était-il aussi passif qu'on veut bien le dire ? Dans l'esprit même de Georges Canguilhem, n'était-il pas associé à l'anamnèse réalisée par le praticien en décrivant, maladroitement peut-être, ce qu'il ressent, depuis quand, comment, et où ? Demain, ne sera-t-il pas, certes dans le meilleur des cas, associé à son traitement par l'éducation thérapeutique ? C'est bien lui, le malade, qui vit sa maladie, qui s'interroge sur son devenir, s'angoisse à mort ou renaît à l'espoir. Alors comment imaginer qu'un autre patient, lui-même déterminé par les circonstances et les conditions de sa propre maladie, puisse exercer quelque expertise à son égard ? Pire, l'empathie aidant, la générosité même, n'y a-t-il pas un risque de projection, voire d'assimilation qui ne manquerait pas de brouiller la situation ? L'expérience d'un autre est-elle réellement transmissible et aidante ?

Et pourtant, l'expertise des patients, par choix et quelquefois par nécessité, est entrée dans les faits, manifestant ainsi une évolution lente mais assurée du monde de la santé. Le législateur en a, du reste, jalonné les étapes par la loi du 4 mars 2002 qui définit les droits

individuels et collectifs des malades, par celle de janvier 2016 qui, en son article 1er, porte création d'une union nationale d'associations d'usagers du système de santé. Dans ce cadre désormais modifié, il sera utile de s'interroger sur les circonstances et les motifs de l'émergence des patients experts. Est-ce pour combler une faille dans l'accompagnement et le suivi de certaines maladies ? Cette émergence s'explique-t-elle tout simplement par une évolution de la société globale dans laquelle les statuts et les rôles sont bouleversés au point de remettre en cause, quel qu'en soit le domaine, les conventions jusque-là établies de toute hiérarchie verticale, notamment celles qui fondaient le pouvoir sur la détention exclusive du savoir. Il n'y a plus d'espaces réservés ou protégés et les intermédiations habituelles se délitent peu à peu non sans susciter la réaction des corporatismes. L'individu, isolé ou regroupé avec d'autres, est désormais le centre de gravité au détriment parfois de la perception d'un bien commun devenu lointain, si ce n'est hostile ou étranger. Et pourtant, cet individu n'a peut-être jamais autant ressenti le besoin d'être entendu, écouté et regardé. Le développement des réseaux sociaux, la haute fréquence des échanges et la sidération des écrans, façonnent en permanence les liens d'une socialité nouvelle dont la densité n'a d'égale parfois que sa durée éphémère.

Nous devons ainsi relier les transformations du monde de la santé dans un ensemble plus grand ébranlé par tant de déplacements culturels et symboliques où la nouveauté et l'inédit côtoient le retour à d'anciens fantasmes ou d'anciennes utopies. Ainsi va le monde et les patients experts, dans ce monde déjà si complexe de la santé, attestent là aussi d'un changement réel dont nous chercherons ici à comprendre les formes et les enjeux. Le rapprochement entendu entre « malade » et « expert » ne va pas de soi tant on s'attend à ce que ce terme d'expert concerne le praticien en raison de sa formation scientifique, de sa formation clinique initiale et développée de façon continue au chevet des malades. Y aurait-il là un abus de langage, une appellation incontrôlée, une pseudo qualification fleurant bon la démagogie ? Certes, on s'empressera de préciser qu'il s'agit de deux expertises différentes, asymétriques mais la question demeure : de quoi, en quoi est faite ce qu'on appelle expertise chez le malade désigné

« malade expert » ? Si l'on se réfère à l'étymologie, expertus vient du verbe latin experiri dont il est le participe passé ; or experiri veut dire éprouver par soi-même, faire l'essai donc l'expertise désignerait une qualité acquise par la pratique, l'expérience dans un domaine précis. La question alors rejaillit : tout malade fait l'expérience de sa maladie, en serait-il expert pour autant ? Certes non, mais alors d'où vient que certains puissent accéder à cette qualité ? Quel en est le delta de différenciation ? Quelle est la source de légitimation d'une telle expertise car l'expertise ne peut être auto proclamée ? Qui est l'expert de l'expert ? Nos questions sont nombreuses et leur enjeu est de taille, si nous voulons comprendre et favoriser l'innovation sans sombrer dans les confusions faciles. Car nous sommes bien devant un enjeu compris entre risque et chance. Le risque d'abord :

- que cette nouvelle expertise de patients, en s'institutionnalisant, se professionnalise et devienne un nouveau rôle à défaut d'un nouveau statut, l'instituant devenant à son tour institué ; un excellent indice consisterait à rechercher les conditions de maintien d'une telle expertise dans le temps ;
- autre risque : que cette expertise reconnue dédouane les acteurs professionnels de santé d'une prise en charge globale du patient, par l'émergence commode d'une nouvelle division du travail ;
- et que, par là, cette expertise permette sans frais la reproduction à l'identique de la formation des équipes médicales et du fonctionnement des établissements. Il serait intéressant de voir, si c'est le cas, en quoi les malades experts pourraient contribuer à la formation des futurs professionnels de santé, médecins, infirmiers Si cela était, quelle est la plus-value de cette contribution ?
- que cette expertise, enfin, constitue une heureuse compensation gracieuse à certaines pénuries de moyens.

Pour autant, qui ne voit dans le même temps que la contribution de patients experts n'offre une quadruple chance :

- en exprimant d'abord la responsabilité des patients et leur implication concrète dans le suivi de certaines maladies ;
- en favorisant l'émergence d'une authentique démocratie sanitaire qui fasse reculer à moindres frais une répartition des tâches dans laquelle les uns sont les seuls à la tâche tandis que d'autres se contentent d'être justement passifs et, le cas échéant, revendicatifs ;
- en développant et reconnaissant des réseaux de solidarité capables de répondre à la détresse des malades isolés par la maladie, isolés mais aussi exclus du fait de la maladie. Ne voit-on pas les associations de malades faire pression sur les pouvoirs publics pour que cessent les discriminations qui frappent certains malades et réclamer un juste droit à l'oubli ?
- en contribuant enfin à l'évolution du rôle de tous les acteurs de la santé, y compris des praticiens et des équipes soignantes, grâce à un échange véritable fait d'écoute et de respect. La communauté de soins, comme communauté apprenante ! Pourquoi serait-ce une utopie naïve et non un horizon tangible ?

Ainsi, nos questions comme nos attentes sont nombreuses. Nous voici, une fois de plus, au coeur d'un débat fondamental, à l'exacte confluence entre santé et société. Certes, les associations de malades et particulièrement l'expertise de malades ne sont pas d'aujourd'hui. Justement, nous disposons du recul nécessaire à toute réflexion. Pour nous y aider, nous recevrons avec le plus grand intérêt les apports des intervenants dont vous avez pu lire les abstracts ; pour nous y impliquer, nous aurons l'opportunité des tables rondes permettant à tous d'entrer en débat. Il serait, en effet, bien contraire à l'esprit d'un tel programme que de réinstaurer une fracture stérile entre les uns qui sauraient tout et les autres qui ne sauraient rien !

Pour conclure, laissez-moi vous dire ma conviction profonde. Le monde la santé évolue, lentement peut-être du fait de sa forte hiérarchisation, mais il évolue au sein d'une société qui, elle aussi, lentement, se transforme. Nous sommes tous, quels que soient nos positionnements respectifs, au milieu du gué, parfois nostalgiques d'un passé qui pouvait nous rendre insatisfaits mais que nous pensions maîtriser, mais, dans le même temps, pleins d'espoir dans un avenir qui, bien que fragile, s'annonce porteur de promesses et d'ouvertures multiples. N'est-ce pas de l'impossible répétition du même que le futur ainsi ouvert crée la possibilité de l'Histoire ? Du patient passif au malade expert expertus, il ne dépend que de nous de faire de ce participe passé un participe présent. Alors, peut-être réaliserions-nous les prémices d'une communauté apprenante dont le ressort tiendrait au fait nouveau qu'au lieu de penser nécessairement dans la seule dépendance, nous oserions le risque d'apprendre les uns des autres, les uns par les autres.