

LE CONCOURS MÉDICAL®

314, Bureaux de la Colline
92213 Saint-Cloud cedex
Tél. : 01 55 62 68 00
www.concoursmedical.com

Pour joindre votre correspondant, composez le 01 55 62, suivi des 4 chiffres indiqués.

Direction des rédactions médicales

Jean Delouze

Rédactrices en chef adjointes

Christine Maillard (6987)

(cmaillard@gmsante.fr)

Brigitte Némirovsky-Trébuq

(btrebuq@gmsante.fr)

Responsable de la rubrique Initiatives

Gaëlle Desgrées du Loû (gdesgrées@gmail.com)

Secrétariat : Patricia Fabre (6971)

Comité de lecture et de rédaction scientifique

Jean-Noël Flessinger, Jean-Michel Chabot,

André Chagnon, Jean-François Cordier,

Jean Delouze, Alain Tenailion

Conseillers scientifiques sollicités

pour ce numéro

Daniel d'Hérouville (Parcours de soins)

André Chagnon

(Situations pratiques, consultations médicales)

Robert Garnier (Santé au travail)

Nicolas Loubray (Gestion)

Rédaction en chef technique

Chantal Trévoux (6806)

Directrice artistique

Cécile Formel (6928)

Rédacteur-graphiste

Kasia Gluc

Rédacteurs-réviseurs

Jehanne Joly, Virginie Laforest

Le Concours médical® est une publication

de GLOBAL MÉDIA SANTÉ SAS

www.globalmediasante.fr

Principal actionnaire : ATMED SAS

Capital de 4 289 852 € -

Durée 99 ans à compter du 30.03.1999

ISSN : 0010-5309 - dépôt légal à la parution.

N° de CPPAP : 0414 T 81575

Impression : la SIEP, 77590 Bola Le Roi



GMMSANTÉ

Direction générale - Direction des publications

Alain Trébuq (6903)

Contrôleur financier

Corinne Vandenbroucke (6852)

Direction du marketing

Tatiana de Franqueville (6904)

Responsable marketing et communication

Stéphanie Richard (6977)

Medical Education

Chef de projets

Valériane Carlou (6818)

Chef de publicité

Nadia Belehssen (6808)

Direction commerciale

Séverine Berquin (6913)

Cécile Jallias (6915)

Assistantes

Agnès Chaminand (6962)

Maria Costa (6881)

Responsable du marketing - business

développement

Solange Quina (6945)

Assistante

Brigitte Schifano (6838)

Chef de publicité Internet

Mélanie Macé (6811)

Emplois et carrières :

Irène Rakotoharime (6957)

Abonnement

Tarif France 170 euros/an (10 numéros)

Tél. : 01 55 62 69 75 - Fax : 01 55 62 69 56

Mail : abo@gmsante.fr

Revue indexée dans la base Pascal (INIST-CNRS)

La revue adhère à la charte de formation médicale continue par l'écrit du Syndicat de la Presse et de l'Édition des Professions de Santé (SPEPS) et en respecte les règles (charte disponible sur demande).
Reproduction interdite de tous les articles sauf accord avec la direction.

Olivia Gross,
docteur en santé publique, laboratoire Éducatifs et pratiques de santé, Paris-13, Bobigny*

Jean-Luc Plavis,

patient-expert à l'Université de médecine Paris-Descartes et Institut Mines-Telecom

Patient-expert : les atouts d'une expertise profane

Les patients atteints de maladies chroniques tendent à réagir de trois façons à leur maladie : ils peuvent désertier, subir leur prise en charge (et parfois son absence, du fait d'une inégalité sociale ou du manque de ressources thérapeutiques) ou s'impliquer, au profit de leur propre santé, ou de celle de la collectivité des patients atteints de la même maladie, ou des patients en général. Contemporains de la démocratie sanitaire (2002), des mouvements associatifs et d'Internet, ils s'apparentent à des acteurs sociaux et sont qualifiés de « patients-experts ».

Certes, leur expertise diffère de celle des professionnels de santé. Toutefois, elle en partage certaines caractéristiques, puisqu'eux aussi veulent agir pour améliorer la prise en charge de la maladie ou sa prévention⁽¹⁾ ; eux aussi savent que si la maladie est individuelle, ses réponses sont collectives ; eux aussi ont des domaines de prédilection (*versus* des spécialités), ce qui signifie qu'il serait vain et absurde de s'attendre à ce que les patients-experts aient l'envie, le temps, les capacités de tout couvrir dans le monde de la santé. Toutefois, comme pour les professionnels, c'est en s'impliquant, en multipliant les actions et les champs d'activité que leurs centres d'intérêt et leurs compétences augmentent.

Ainsi la condition préalable à leur expertise devient-elle politique, puisque leur accès aux espaces d'intervention dépend de décisions institutionnelles. Cependant, alors que devraient se formaliser de nouvelles modalités de la participation des patients et des représentants d'usagers, il ne faut pas oublier que la démocratie sanitaire comme l'engagement (*empowerment*) des malades ne sont ni des pis-aller ni un idéal, mais qu'ils contribuent à la qualité des soins et à la réduction des inégalités sociales de santé. En effet, d'une part, les patients-experts luttent à leur manière contre les barrières de l'information ; d'autre part, ce qu'ils apportent au système de santé vaut par leur sensibilité et leur motivation, uniques, et par leur culture en santé, les autorisant à porter un regard critique sur le système de santé. Ce regard innovant et constructif participe de l'« expertise profane ».

C'est parce que ces acteurs, investis dans la démocratie en santé, sont forts d'une expertise profane, qu'ils ont un rôle à jouer, tant dans l'accompagnement des malades, des usagers et des aidants que dans les actions de prévention, la formation des professionnels de santé et la recherche biomédicale. Les patients-experts ne sont pas des substituts à l'expertise médico-scientifique ; leur enrôlement doit être pensé pour compléter l'expertise traditionnelle, c'est-à-dire pour intégrer le point de vue des patients, et non pour suppléer les carences organisationnelles ou économiques.

Leur expertise concerne tous les domaines de la santé (médical, médico-social et médico-économique) ; leur savoir, en dehors du cadre de l'éducation thérapeutique, ne repose pas toujours sur une formation spécifique*, mais résulte d'un cursus individuel riche, finalement reconnu par les acteurs de la santé, les médias et, encore trop rarement, par les pouvoirs publics. •

* Dans le cadre de la représentation des usagers. C'est le cas en Île-de-France avec des formations dispensées par des professionnels de santé, membres des fédérations hospitalières, de l'AP-HP et des représentants d'usagers experts du Collectif Interassociatif sur la santé.

1. Gross O, Gagnayre R. Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts. In Jouet E., Las Vergnes O, Noëlle-Hureau E. Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières. Paris, Archives contemporaines éd., coll. Études de science, 2014.

Pour intégrer le point de vue des patients