

L'engagement des patients au service du système de santé

Olivia Gross

Un ouvrage passionnant qui contextualise l'exigence de participation des patients à l'organisation des soins.

DOMINIQUE FRIARD

Infirmier, superviseur d'équipes.



L'AUTEUR

Née en 1968, Olivia Gross est docteure en santé publique. Chercheuse en santé publique et en sciences de l'éducation, elle dirige la chaire de l'Engagement des patients et des usagers du système de santé au Laboratoire éducations et pratiques de santé (Leps) de l'université Sorbonne Paris-Nord. Après des années dans le milieu associatif (présidente fondatrice de l'Association française des dysplasies ectodermiques, puis de la Fédération des maladies orphelines), « elle perçoit que l'expertise de certains malades n'a rien à envier à celle des professionnels ». Elle s'intéresse aux savoirs des malades et de leurs proches, à leur apport dans la formation médicale, la qualité des soins, la recherche et l'éducation thérapeutique.

L'OUVRAGE

Au moment de présenter cet ouvrage dont j'ai apprécié le contenu, je suis partagé

entre l'adhésion à ses thèses, qui repose sur des références peu connues et diversifiées, et le regret du parti pris d'occulter totalement l'apport de la psychanalyse et des sciences du soin. Le concept de « maladie-métier » formalisé par C. Herzlich en 1969 (1) est ainsi absent de la réflexion. En matière d'éducation thérapeutique, il est regrettable que les apports d'un P. Fouquet (2), d'un R.P. Libermann pour l'alcoolologie et la psychiatrie (3) et même de l'école de Genève pour le diabète (4) soient passés sous silence. Manquent ceux de l'infirmier suisse J. Favrod (5), qui relèvent à la fois du rétablissement, de la psychoéducation et de l'ETP. Si l'auteure décrit longuement comment les patients enseignants commencent à investir les facultés de médecine, elle passe sous silence leur engagement auprès des étudiants en soins infirmiers. Nous regrettons également que l'engagement des patients dans les Groupes d'entraide mutuelle ne soit pas abordé.

Ces limites étant posées, il est possible de se plonger dans cet ouvrage passionnant ! Il décrit d'abord par le menu le processus socio-historique qui a mené à l'engagement des patients, de la fondation des Alcools anonymes en 1935 au mouvement des e-patients et aux patients experts contemporains. Puis, le lecteur est invité à s'interroger sur la nature de ce que les médecins peuvent apprendre des patients-usagers. L'auteure évoque d'abord l'expérience des *prosumers* (professionnels et consommateurs *consumers*), des usagers à l'origine d'innovations techniques créés à partir de leurs propres besoins.

La perspective des patients sur les soins est basée sur leur expérience collective des parcours de soins, de la vie quotidienne avec la maladie et de la relation médecin-malade. Ces trois expériences

constituent ce qui est appelé les savoirs expérientiels, définis comme « des savoirs situés constitués de l'identification du général derrière le particulier aussi bien dans les différentes expériences que dans les attentes ». La création de l'Institut français de l'expérience patient (6) a pour but de mieux comprendre les déterminants de cette expérience et d'en faire un levier de transformation du système de santé.

Le recours à l'expertise des patients est aujourd'hui un phénomène mondial et protéiforme. Au niveau institutionnel, leurs savoir-faire dans les soins sont convoqués dans trois domaines : la médiation, la formation et la recherche. Les usagers qui s'y engagent ont acquis des compétences spécifiques destinées à compléter celles des équipes de soins. Les travailleurs-pairs et les médiateurs de santé-pairs, les patients co-éducateurs de leurs pairs doivent-ils être considérés comme des soignants ? Pour répondre à cette question, il faut prendre en compte les mandats donnés aux impétrants, la stabilité des compétences nécessaires et la reconnaissance obtenue dans cet exercice. L'évolution des soins est aujourd'hui telle que ces patients pourraient être, de fait, davantage soignants que les soignants eux-mêmes.

L'INTÉRÊT POUR LES SOINS

Cet engagement des patients ne deviendra une réalité que si un certain nombre d'obstacles sont dépassés que l'auteure liste précisément. La question de l'hybridation des pratiques suppose aussi que les savoirs infirmiers soient stabilisés et reconnus. Des professionnels qui se sentent en danger et dont le rôle propre est méconnu ne peuvent pas être accueillants à d'autres professionnels. Un État qui ne reconnaît pas les savoirs professionnels issus du soin peut-il réellement reconnaître ceux des usagers ?

1- Herzlich C., *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*, Monton, 1969, Editions EHESS, 1992

2- *Lettres aux alcooliques*, Pierre Fouquet, Riom : Laboratoires Cerm, 1993.

3- Liberman R.P. et coll. *Entraînement aux habiletés sociales pour les patients psychiatriques*, Retz, Paris, 2005

4- Giordan A., *Guide d'éducation thérapeutique du patient*. L'école de Genève, Maloigne,

5- Favrod J, Scheder D., *Faire face aux hallucinations auditives : de l'intrusion à l'autonomie*, Socrate Editions, 2003.

6- Voir <https://experiencepatient.fr/>

Gross O., *L'engagement des patients au service du système de santé*, Doin, John Libbey Eurotext, 2017.