

LE PATIENT EXPERT : COMPTE RENDU DU SÉMINAIRE

Nous avons le plaisir de partager avec vous ce résumé du séminaire intitulé “Le Patient Expert, au centre du système de santé”, organisé le 10 octobre 2019 à Paris. Le séminaire visait à explorer de manière multidisciplinaire les différentes perspectives sur le rôle des patients experts dans le système de santé.

En introduction à cette journée, [Mr. Biosse Duplan](#) (Haute Autorité de Santé) nous a présenté un point de vue institutionnel en faisant le point sur la notion de démocratie sanitaire et sur la représentativité des patients experts au sein des instances sanitaires, qui la cherchent plus que l’expertise.

[Dr Chevance](#) (Université de Paris) a ensuite animé une session de bibliographie pendant laquelle les participants ont lu des articles sur la prise de décision médicale partagée et le patient-expert, et en ont présentés les idées centrales sous forme de discussion à l’assemblée. Nous joignons ci-dessous la bibliographie, qui a été demandé par des participants.



[Pr. Tourette-Turgis](#) (Université des Patients) est intervenue pour présenter les formations proposées par l’Université du Patient et leurs bénéfiques (insertion professionnelle des patients experts, effet sur les trajectoires professionnelles des soignants qui y participent). Ces programmes restent peu développés en régions où l’organisation universitaire freine le développement de ces formations.

Ensuite, [Mme Casagrande](#) (Fédération des établissements hospitaliers & d’aide à la personne) et [Mme Younes](#) (collectif «Associations nos savoirs») ont appuyé le fait que l’intégration des patients dans le système de soins est légitimée par leur savoir expérientiel, et ne nécessite pas de formation, qui pourrait même s’avérer contreproductive si elle “formate” les patients ou n’aboutit pas à une valorisation dans la pratique professionnelle.

[Dr. Yatim-Daumas](#) (École des Hautes Études en Santé Publique, EHESP) a abordé le sujet de la recherche participative, qui reste encore limitée et peu formalisée. Ici, les enjeux portent sur l’accessibilité de la recherche au grand public et l’intérêt accordé aux expériences des patients, et pas seulement à leur satisfaction envers le système de santé. La recherche participative nécessite un accompagnement des “patients chercheurs” dans l’acquisition des connaissances sur le déroulement de la recherche.

Mr. Arnaud (Association des Patients Experts en addictologie) a présenté un modèle d'intégration des patients experts en addictologie dans les équipes des hôpitaux Bichat et Beaujon. Ces patients experts, anciens patients dépendants et abstinentes, ont suivi une formation (en collaboration avec l'AP-HP) leur permettant de participer bénévolement aux missions d'accompagnement des patients, d'organisation des soins, de formation des soignants et de recherche.

Enfin, Pr. Ravaud (Université de Paris, INSERM U1153) nous a proposé un nouveau modèle pour mener les recherches participatives en épidémiologie, illustré par l'e-cohorte ComPaRe. Son intervention a souligné comment ComPaRe pourrait aider à faire avancer la recherche en impliquant activement les patients, notamment ceux ayant plusieurs maladies, et briser les silos scientifiques.

Finalement, toutes ces interventions ont démontré que les patients experts apportent des compétences indispensables au système de santé, mais que leur place dans ce système est en évolution et reste à définir plus clairement pour une meilleure intégration des patients experts.

Nous remercions les intervenants, le Réseau Doctoral en Santé Publique animé par l'EHESP, et l'ensemble des participants pour leur enthousiasme et leur engagement.

L'équipe organisatrice, doctorantes du Réseau Doctoral en Santé Publique de l'EHESP :

[Marie Al-Rahmoun](#) (@MarieRahmoun, marie.al-rahmoun@gustaveroussy.fr)

[Nsuni Met](#)

[Theodora Oikonomidi](#) (@dora_oikonomidi, theodora.oikonomidi [@]inserm.fr)

[Aline Thomas](#) (aline.thomas.1@u-bordeaux.fr)

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé publique*. 2012;24(1):69-74.
- Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante. *Innovations*. 2012;3:13-25.
- Cloutier, G, Philippe M. La pair aide en santé mentale : l'expérience québécoise et française. *L'information psychiatrique*. 2016;92(9): 755-760.
- Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *Jama*. 2014;1:312(13):1295-6.
- Kim T. Key opinion leaders supercharged by the internet: paid doctor and patient influencers on social media. *BMJ: British Medical Journal (Online)*. 2019 May 31;365.
- Lupton D. The commodification of patient opinion: the digital patient experience economy in the age of big data. *Sociology of health & illness*. 2014 Jul;36(6):856-69.
- Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric rehabilitation journal*. 2001;25(2):134.
- Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, Michel P. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France: une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique*. 2018;30(1):73-81.
- Moumjid N, Protiere C, Morelle M, Bremond A, Mignotte H, Faure C, Meunier A, Carrere MO, Ranchère-Vince D, Decouvelaere AV, Thiesse P. La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient: évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale*. 2009;27(3):134-45.
- Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Qual Saf*. 2016 Aug 1;25(8):626-32.
- Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312(71).
- Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Légaré F, Montori VM, Trevena L, Elwyn G. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *Bmj*. 2012 Jan 27;344:e256.