

Interview de **Michel Reynaud**, professeur des universités, psychiatre-addictologue, président du « Fonds Actions Addictions¹ ».

1- Pouvez-vous nous dire ce qui définit le patient expert et nous expliquer pourquoi vous avez voulu l'inscrire dans une prise en charge complémentaire pour l'addictologie ?

Le patient expert conjugue un savoir médical et un savoir basé sur l'expérience. Les patients chroniques vivant la maladie sur le long terme peuvent apporter du soutien aux autres patients et avoir une action dans l'organisation des prises en charge. Cette notion de « patient-expert » doit être définie grâce à un consensus entre les professeurs et enseignants de médecine et les patients.

Je voudrais juste faire une remarque, l'Etat ne reconnaît pas clairement cette notion contrairement aux pays anglo-saxons - en particulier, le Canada et les Etats-Unis - où cette pratique est née dans les années 1970.

Ces patients, on les retrouve dans un grand nombre de maladies chroniques : le sida, le diabète, le cancer, la sclérose en plaques, l'insuffisance rénale.... La connaissance de leur maladie acquise au cours du temps peut apporter des informations, du soutien aux autres patients.

La situation du patient en général, a changé ces dernières années. Ils sont mieux informés et deviennent petit à petit des partenaires du soin.

De nombreux patients alcooliques se sont fait aider par les associations néphalistes comme par exemple, les « *Alcooliques anonymes* » née au début du 20^{ème} siècle. Ces associations d'entraide ont un rôle tout à fait important et utile dans la prise en charge des addictions et en particulier dans l'accompagnement. Jusqu'à il n'y a pas très longtemps, elles n'étaient pas aussi structurées que maintenant. Leur place dans les services d'addictologie est devenue de plus en plus naturelle. C'est un élément parmi d'autres pour apporter de l'aide aux patients.

Les patients qui font partie de ces associations se sont davantage impliqués dans la prise en charge des personnes addictes ; mais ils n'avaient pas de place reconnaissant clairement leur utilité contrairement aux autres patients-experts (diabète, cancer...), et pourtant, ils apportaient aux patients et aux soignants la connaissance de ce qu'ils vivaient dans leur maladie.

Aujourd'hui, on assiste à une modification des fonctions dans les rapports soignants-soignés. Les patients-experts sont inclus dans l'éducation thérapeutique, ils apportent quelque chose de plus dans le soin. Ils sont également importants pour faire connaître la maladie addictive. Ceux qui ont une longue pratique associative se sentent plus facilement autorisés à donner leur avis et à agir.

¹ En savoir plus sur le site Internet : <https://www.actions-addictions.org/>

2- Le « Fonds Actions Addictions » et ses partenaires ont décidé de mettre en place une formation universitaire à destination des patients experts. En quoi consiste cette formation ? Qu'apporte-t-elle au patient expert ?

Nous avons mis en place avec un ensemble de partenaires² une formation « *Reconnaissance des compétences du patient expert dans les addictions* ». Il nous semblait qu'on était arrivé à un moment où on pouvait aider ces patients – qui avaient un savoir-faire reconnu, le savoir « expérientiel » – à intégrer le parcours de soin. Pour cela, on leur a demandé d'acquérir en plus un savoir médical. Ce sont les associations de patients qui ont déterminé quelles personnes intégreraient la formation. Ils ont donc intégré cette formation, soutenus par leur association.

En 2016, 10 patients experts ont pu faire valider cette formation ; ils étaient 20 en 2017. Ils ont tous réussi. Leur motivation était forte.

La phase suivante va être cette reconnaissance auprès des pouvoirs publics. Les associations de santé n'ont pas encore une stratégie très claire sur cette question. Mais c'est dans le vent de l'histoire. Les patients veulent pouvoir participer davantage à ce qui se passe. C'est la notion d'empowerment, celle de pouvoir agir sur son propre traitement, sur sa propre prise en charge.

En ce qui concerne les addictions comportementales, on peut penser que pour ce qui concerne les troubles des conduites alimentaires, la question des patients-experts va se poser rapidement et que les professionnels auront intérêt à l'accompagner.

3- Existe-t-il déjà des patients experts dans des unités d'addictologie en France ?

Le patient-expert n'est pas reconnu comme un partenaire à part entière dans les unités d'addictologie. Ils sont plus ou moins bien intégrés dans les programmes de soins. Ils doivent être reconnus par les équipes soignantes comme un partenaire à part entière et non pas seulement comme un membre d'une association qui viendrait juste aider le patient.

Ils sont également mal représentés dans les services de « Direction des usagers » des hôpitaux. Ils n'ont pas de reconnaissance sociale. Il y a un désir chez ces patients-experts d'être davantage impliqués. Je dirais même qu'ils « piaffent » à l'entrée de nos services, et des structures administratives.

La CAMERUP a en projet la mise en place d'un groupe qui va rassembler les patients-experts d'ici le mois de mars. Ils n'auront une représentativité que s'ils vont « la chercher avec les dents » ; Et si en plus ils doivent être rémunérés, ce ne sera pas si simple !

La CAMERUP a édité en avril 2017, un document : « Démarche patient expert ». Il est consultable en ligne : http://www.camerup.fr/wp-content/uploads/2017/09/Patient_Expert.pdf

² Associations de patients, Coordination des associations et mouvements d'entraide reconnus d'utilité publique (CAMERUP), Collectif interassociatif sur la santé (CISS), Alcooliques et Narcotiques Anonymes, Université de Paris Sud, Collège universitaire des enseignants d'addictologie (CUNEA)