

# L'hôpital reconnaît l'expertise des patients

Les compétences profanes des patients, en interaction avec les savoirs médicaux, sont désormais prises en compte par les équipes hospitalières. Reportage au CHU de Caen où des initiatives concrètes améliorent le quotidien des malades.

« **T**ravailler avec les soignants sur la prise en charge des patients et l'amélioration de leur quotidien : c'est une des missions clés de notre association », explique Claire El Moudden, présidente de l'Association des patients normands Ehlers Danlos (Apned). Sous ce nom étrange, se cache un groupe de maladies génétiques méconnues. Toutes résultent d'un déficit en collagène, cette molécule qui confère aux tissus de soutien de l'organisme leur résistance. D'où une multitude de symptômes. « Le handicap est surtout lié à une grande fatigue et à des douleurs chroniques et diffuses. »

**JACQUELINE ÉMONOT**, représentante de l'association France Lymphome espoir en Normandie. (Ci-contre, avec un patient).

## LA MÉDECINE PATERNALISTE A VÉCU

Début octobre, nous rencontrons Claire El Moudden dans le hall d'accueil du CHU de Caen. Direction l'espace Infosanté, une salle aux murs vitaminés. Depuis fin 2009, elle offre aux patients un lieu d'écoute, d'information et d'orientation. Elle accueille aussi une quarantaine d'associations de patients, conventionnées avec le CHU. Celles-ci y tiennent leurs permanences. Elles proposent des groupes de parole : tous les mois, des personnes atteintes d'une même

**LE DR CATHERINE WIART**, responsable du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur du CHU. (Ci-dessous).



## Les droits fondamentaux du patient

- Le droit au soulagement de la douleur.
- Le droit à l'information et au consentement.
- Le droit d'accès à votre dossier médical.
- L'aide aux victimes d'accidents médicaux ou d'aléas thérapeutiques.
- Votre participation à la recherche biomédicale.

### Et aussi...

- Le droit au respect de la dignité.
- Le droit à la non-discrimination dans l'accès aux soins.
- Le droit au respect de la vie privée et au secret des informations.
- Le droit au libre choix du médecin ou de l'établissement.

À noter : une Charte de la personne hospitalisée, à appliquer dans tous les établissements, résume, depuis mars 2006, l'ensemble des droits du patient.

Source : Renaloo, Association de patients maladies rénales, greffe, dialyse

maladie viennent ici partager leur vécu, échanger de précieux conseils. Ce lieu est emblématique de la place croissante des patients dans le système de soins. « En 2009, la loi Hôpital patient santé territoire (voir encadré ci-dessus) a renforcé le droit des patients à l'hôpital », confirme Huguette Hoareau, en charge de la qualité et des relations avec les usagers du CHU. Il y a 15 ou 20 ans, les relations médecins-patients étaient très verticales : du haut de leur savoir, les praticiens délivraient leurs « ordonnances » aux malades. Mais cette médecine paternaliste a vécu. Et ces relations sont devenues plus symétriques. « L'expertise des patients » est désormais reconnue. Leur expérience de la maladie et de ses traitements est écoutée. Mieux : elle est prise en compte par les personnels soignants. Les Anglo-Saxons ont même inventé un mot pour désigner cette nouvelle capacité d'action :

« l'empowerment ». En voici plusieurs illustrations. « Ici, des liens forts se sont noués entre les patients, les médecins et les chercheurs autour du syndrome d'Ehlers Danlos », témoigne Claire El Moudden. En 2013, cette jeune femme dynamique est venue consulter le chef du service de médecine interne du CHU de Caen, Boris Bienvenu. C'est lui qui diagnostiquera sa maladie. En 2014, tous deux créent une association, l'Apned, avec l'aide du Dr Catherine Wiart, responsable du Centre d'évaluation et de traitement de la douleur du CHU. C'est le début d'un cercle vertueux : une série d'actions est lancée. Par exemple, « depuis trois ans, nous avons mis en place une demi-journée de formation annuelle pour les kinésithérapeutes. Des médecins leur expliquent cette maladie et les spécificités de sa prise en charge : comment traiter les entorses des patients, par exemple », raconte Claire El Moudden.

Et du côté des médecins ? « Pour nous, c'est une évidence : interagir avec une association de patients en qui nous avons confiance, c'est un partenariat gagnant-gagnant », assure le Dr Wiart. Ces associations offrent aux nouveaux patients – à qui l'on vient d'annoncer un diagnostic – un décryptage fiable des explications médicales, et d'ineestimables « recettes » pratiques. En sus, elles éclairent les soignants sur les besoins des malades. À la suite d'échanges avec l'Apned, par exemple, le CHU de Caen a étoffé les prises en charge des patients Ehlers Danlos. « Nous avons ajouté une consultation avec des diététiciennes. Et nous proposons, dès novembre, une consultation avec un médecin du travail. Les enjeux : faciliter l'adaptation du poste de travail au handicap, et favoriser l'insertion dans un emploi des sujets plus jeunes », précise Catherine Wiart.

## VÉLOS D'APPARTEMENT ET SORTIES EN MER

Ce nouveau pouvoir des patients et de leurs proches se concrétise d'autres façons. « Au CHU de Caen, nous cherchons à anticiper d'éventuelles difficultés en solli-

**« Interagir en confiance avec une association de patients, c'est un partenariat gagnant-gagnant. »**

DR CATHERINE WIART

citant nous-mêmes les patients sur certaines pratiques », dit Huguette Hoareau. Comment améliorer les modalités d'accueil ? Et clarifier les messages à délivrer durant les parcours de soins ? « Dans les situations difficiles, les familles nous ont signalé l'importance d'informer tout l'entourage, pas seulement la personne de confiance. » Le CHU a ainsi élaboré une « maison de poupée » dédiée aux enfants qui viennent voir un proche en réanimation.

D'autres associations, comme France lymphome espoir, œuvrent aussi avec cet hôpital. « Nos brochures d'information sont distribuées par le personnel soignant de l'Institut d'hématologie du CHU de Caen », explique Jacqueline Émonot, représentante de l'association en Normandie. Avec l'hôpital, sa structure s'attache à améliorer le quotidien des patients : elle finance ainsi des séances de réflexologie plantaire, au bénéfice des patients hospitalisés. « Nous avons lancé une étude pour évaluer l'intérêt de cette approche, en termes de qualité de vie et de prise en charge de la douleur », indique Jacqueline Émonot. France lymphome espoir a par ailleurs acheté des vélos d'appartement pour le service d'hématologie. « Nous projetons de financer les interventions d'un professionnel en éducation physique adaptée, pour optimiser l'usage de ces vélos. » Et depuis deux ans, l'association – avec le soutien des médecins – permet à des enfants ou à de jeunes adultes de faire des sorties en mer. Cela, grâce à un skipper de renom, Nicolas Jossier, lui-même en rémission d'un lymphome. « Ensemble on est plus forts », dit le slogan. ♡

FLORENCE ROSIER