



HAL
open science

Patient expert ou patient ressource ?

André Grimaldi

► **To cite this version:**

André Grimaldi. Patient expert ou patient ressource ?. Médecine des Maladies Métaboliques, 2020, 14, pp.545 - 548. <10.1016/j.mmm.2020.05.002>. <hal-03492568>

HAL Id: hal-03492568

<https://hal.science/hal-03492568v1>

Submitted on 17 Oct 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire HAL, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons CC BY-NC 4.0 - Attribution - Non-commercial use - International License

Dossier thématique : « Où va l'éducation thérapeutique du patient ? »

Sous rubrique

Mise au point

Patient expert ou patient ressource ?

Expert patient or resource patient?

André Grimaldi

AP-HP, CHU Pitié Salpêtrière, Service de diabétologie ; Université Paris 6,
Paris, France.

Correspondance

André Grimaldi

CHU Pitié-Salpêtrière, Service de diabétologie, Bâtiment E3M,
47-83, boulevard de l'Hôpital
75651 Paris cedex 13 - France
andre.grimaldi@aphp.fr

Le rôle du patient expert varie en fonction de ses missions. Il peut aider les patients, n'acceptant pas leur maladie et rencontrant des difficultés à suivre le traitement. Il leur permet de s'identifier à lui, à la condition d'avoir connu des difficultés similaires et d'avoir réussi à les surmonter. Dans une démarche d'empathie réciproque, il peut jouer le rôle de tuteur de résilience bénévole. Intégré à l'équipe de soins, il doit bénéficier d'une supervision. Il en va différemment des autres activités d'un patient expert au sein d'une association ou pour l'enseignement, ou encore pour la représentation des usagers au sein des diverses instances du système de santé.

Mots-clés : Maladie chronique - Patient expert - Homéostasie émotionnelle – Deuil - Résilience.

Summary

The expert patient's role varies according to his missions. He can help patients who refuse their disease or who have difficulty to observe their treatment. They can identify with him, provided that the expert patient has successfully overcome similar difficulties. Through mutual empathy, he can play the role of volunteer resilience tutor. Within the health care team, he must have supervision. It is different for the others activities of the expert patient, within an association or for teaching, or for the representation of users in the health system.

Key-words: Chronic disease - Expert patient - Emotional homeostasis – Mourning - Resilience.

Le qualificatif de « patient expert » s'est imposé dans le sillage de « l'expert profane », expression d'un double mouvement général de nos sociétés : démocratisation du pouvoir et du savoir d'un côté, relativisme scientifique et critique des experts, de l'autre [1]. Mais, en transformant le mot en slogan ou en « élément de langage », on s'éloigne de la réalité, de sa diversité et de sa complexité. Il convient d'abord de se demander : à qui s'adresse le qualificatif d'expert ? Aux autres patients novices ou non experts ? Sûrement pas, cela relèverait d'une certaine arrogance élitiste. Le qualificatif s'adresse à l'évidence aux autorités de santé, et plus encore aux professionnels de santé. Aux premiers, il signifie : « nous sommes concernés par vos décisions sur la santé et le système de santé. Nous voulons être consultés : rien pour nous, sans nous ! ». Aux seconds, il dit : « vous êtes des experts de la maladie, nous sommes des experts du vécu avec la maladie ».

Je dois reconnaître que cette affirmation nous a pris à contre-pied.

En effet, l'éthique « minimale » de tout soignant suivant des patients atteints de maladies chroniques, est que le patient n'est pas un « porteur de la maladie », mais une personne ayant une maladie.

Il n'est jamais réductible à sa maladie. Or, voilà des patients qui font de leur maladie leur identité, au point d'y consacrer parfois l'essentiel de leur emploi du temps : réunions multiples, articles, conférences, formation, enseignement, recherche, militantisme associatif...

1. Le vécu commence avec l'annonce du diagnostic

Il s'agit en effet d'une double annonce, biomédicale et psychosociale.

L'annonce d'un dysfonctionnement qu'il va falloir suppléer de façon durable par un traitement, se double de l'annonce d'une triple rupture dans la vie du patient :

(1) « Ce ne sera jamais plus comme avant ». Le malade devra donc faire le deuil de l'insouciance de sa bonne santé d'avant.

(2) « Désormais vous serez différent des autres ». Le patient devra incorporer la maladie à son identité : le voilà différent aux regards des autres, et pourtant toujours le même à ses yeux.

(3) « Il va vous falloir adopter de nouveaux comportements ». Cette injonction sollicite la capacité d'adaptation du patient et met à l'épreuve son auto-observance dans la durée.

Cette triple rupture, temporelle, relationnelle, et comportementale, est à l'origine d'un traumatisme psychique d'intensité variable selon la pathologie et selon les patients. Le traumatisme dépend en effet des symptômes de la maladie, douloureux ou non, des handicaps, visibles ou non, des traitements plus ou moins complexes, plus ou moins bien tolérés, plus ou moins efficaces, et finalement du pronostic. Il dépend aussi et surtout du patient : son style d'attachement dans l'enfance sécuritaire ou insécuritaire, jouant un rôle important dans sa confiance en soi et dans les autres, son âge, son style de personnalité optimiste ou pessimiste, angoissé ou « zen », son entourage plus ou moins aidant, sa culture, ses représentations, et surtout son rapport au temps. Que veut dire la prévention pour un adolescent pour qui dix ans est une éternité, pour un précaire qui ne sait pas où il dormira ce soir, pour un épicurien qui jouit de l'instant, pour un « ça passe ou ça casse » pour qui la vie ne vaut d'être vécue que si on peut la perdre, pour un « addict » tyrannisé par le manque... Le vécu du traumatisme psychique dépend aussi des expériences de vie antérieures, un deuil non fait rendant tout nouveau deuil particulièrement difficile.

son histoire de vie : retour vers la médecine narrative de la personne [2]. À l'opposé, le mouvement post-moderne en quête de résultats comportementaux rapides grâce à des procédures standardisées et à la recherche d'efficacité, souhaite se débarrasser du travail de deuil. Après avoir proposé un « deuil express », on en vient à vouloir supprimer le deuil : « *souvent, le soignant miséricordieux dit « avoir une maladie chronique, c'est faire le deuil d'un état de bonne santé »... Pas facile de faire un deuil en si peu de temps. Est-ce bien nécessaire ?... Faire le deuil augmente les craintes à l'égard de la maladie... Faire son deuil de la santé devient contreproductif... » [3].*

Mais supprimer le mot suffit-il à faire disparaître la chose ?

Comment faire ? Suffit-il de développer le présentisme grâce à la méditation en pleine conscience et aux massages ayurvédiques ? Faut-il devenir adepte du *carpe diem*, en vivant chaque jour comme si c'était le dernier ? Pas vraiment facile quand, en même temps, on vous enjoint de préserver votre « capital santé », et surtout assez contradictoire avec l'objectif à long terme de prévention des complications.

2. La grande loi du vivant : l'homéostasie

Nous connaissons bien, depuis Claude Bernard, la loi de l'homéostasie biologique et ses boucles de régulation visant à maintenir la stabilité du milieu intérieur entre des bornes servant à définir la normalité. La rupture de cette homéostasie peut déboucher sur la guérison ou sur la mort, ou sur l'allostasie. Celle-ci définit un nouvel équilibre de vie durable, sans être un retour à l'état antérieur. L'angoisse est son moteur, la raison son guide, l'acquisition de compétences son moyen. Tel est l'objectif assigné officiellement à l'éducation thérapeutique.

Mais nous connaissons moins l'homéostasie émotionnelle qui vise à éviter la dépression mortifère et l'angoisse paralysante quand les besoins primaires sont assurés. En effet, quand la faim, la soif, l'absence de douleur, le sentiment de sécurité... sont assurés, l'être humain donne la priorité à l'homéostasie émotionnelle à court terme quitte à prendre des risques pour sa santé, et même pour sa vie [4,5]. Prendre le risque de mourir demain, plutôt que de sombrer dans la dépression aujourd'hui !

Pour maintenir son homéostasie émotionnelle face à un traumatisme psychique, chacun met en place des mécanismes de défense psychologique [6] : sublimation, héroïsation, mais aussi déni, dénégation, c'est-à-dire refus conscient de la maladie ou des contraintes du traitement, minimisation méthode Coué, pensée magique (d'où le succès des médecines dites douces ou parallèles), clivage, hyperactivité, conduites à risque, phobies, addictions, projections, bénéfices secondaires...

Les questions qui se posent alors sont les suivantes : ces mécanismes de défense sont-ils transitoires, plastiques, susceptibles d'évoluer ou, au contraire, sont-ils figés, cristallisés ? Ont-ils des conséquences nuisibles pour le patient ou pour son entourage ? Bref, le patient, est-il « malade d'être malade » ? On sait qu'il y a deux fois plus de patients déprimés parmi les patients atteints de maladies chroniques, comme le diabète, que dans la population générale à âge et situation sociale comparables, mais on ne connaît pas la proportion de patients « malades d'être malade ». Il n'y a donc pas un vécu universel partagé de la maladie mais des vécus divers, si ce n'est singuliers.

3. Comment guérir de cette 2^e maladie ?

Pour guérir de cette 2^e maladie, il faut :

nous nous trouvons toujours de bonnes raisons à nos comportements déraisonnables. (2) Qu'il accepte d'en parler, car comme le dit Albert Camus « *parler répare* » [7], mais Boris Cyrulnik fait justement remarquer « *que les mots peuvent aussi faire saigner la mémoire* » [8]. Pourquoi remuer le couteau dans la plaie ?

(3) Qu'il entre dans un processus de remaniement, de réécriture, permettant un double mouvement de distanciation et de réappropriation : « *en écrivant, j'ai raccommodé mon moi déchiré* » [8].

En parler, mais à qui ? À quelqu'un qui peut écouter et donc qui a le temps ou donne le sentiment d'avoir le temps, quelqu'un qui peut non seulement écouter mais comprendre, non seulement comprendre mais ne pas juger, respecter la confidentialité et ne pas profiter de la confiance du patient pour développer son emprise. Un proche ? Oui, mais pas trop proche. Un psychologue ou un psychiatre ? Oui, mais cela suppose une préparation, car le plus souvent le patient n'y en voit pas la nécessité ou s'y refuse. Un soignant ? Oui, mais a-t-il le temps et peut-il comprendre que le patient ne suive pas ses bons conseils et n'observe pas ses prescriptions ? Un autre patient ayant la même maladie ? Oui, s'il a connu les mêmes difficultés ou du moins des difficultés similaires et qu'il a réussi à les surmonter, et s'il est prêt à aider sans pour autant se donner en modèle ou développer une emprise ou se comporter en soignant.

Être expert de son propre vécu ne va pas de soi, pour un patient comme pour chacun d'entre nous. Il ne suffit pas pour être expert de son vécu de patient d'avoir acquis des compétences pratiques, transmissibles. Encore faut-il avoir fait un travail de deuil ayant permis la résilience, avoir réussi à intégrer la maladie à son identité narrative, sans lui donner toute la place, avoir analysé le chemin parcouru et pris distance avec les souffrances rencontrées et, finalement, se mieux connaître soi-même en étant devenu plus fort après qu'avant, comme le dit Philippe Barrier [9].

4. Le patient « ressource »

Un patient expert de son vécu peut devenir un patient ressource pour d'autres patients, mais pas pour tous les patients. Cela suppose a priori qu'il ait la même maladie, mais surtout qu'il ait connu le même vécu et qu'il ait réussi à le dépasser. On dit qu'il doit pratiquer le « bilinguisme », en traduisant le jargon médical en langage courant et en se faisant l'interprète des interrogations que les patients n'osent pas formuler. Terrible accusation à l'encontre des soignants, prétendant par ailleurs pratiquer la « décision médicale partagée ». Il vaudrait mieux apprendre aux soignants à parler comme leurs patients ! La fonction du « patient ressource » n'est pas de « traduire », mais de permettre l'identification réciproque, ce que ne permet pas le statut de soignant. Le soignant ne doit d'ailleurs pas rechercher l'identification en arguant de son expérience personnelle de la maladie sur le thème du « moi aussi... ». Le patient demande en effet au professionnel compétence et empathie, pas un partage de vécus. Cela suppose une claire distinction de la place de chacun, même si une relation ancienne permet l'empathie réciproque : « vous n'avez pas l'air bien aujourd'hui docteur ! vous semblez fatigué... ».

Le « patient ressource » doit donc être prêt à aider personnellement des patients en difficultés dans et hors l'hôpital, en établissant une relation équilibrée dans la durée. Jouant, en quelque sorte, le rôle de « tuteur de résilience », il doit être intégré à l'équipe de soins et bénéficier d'une « supervision ». Il doit être couvert par contrat avec l'institution, mais il est nécessairement bénévole sans contrat de travail, donnant de son temps autant qu'il le veut et autant qu'il le peut. Il doit pouvoir mettre un terme à son engagement, de même que l'équipe soignante doit pouvoir mettre fin à sa

assistante sociale, ni aide psychologue. C'est donner de soi.

Autre chose est d'apporter une aide dans diverses activités d'éducation thérapeutique en fonction de compétences personnelles (activité physique, art-thérapie...), sans pour autant se substituer à des professionnels.

5. Les autres habits du « patient expert »

Les activités des « patients experts » ne se résument pas à l'aide à la résilience des patients. Ils peuvent assurer d'autres activités justifiant un dédommagement financier ou une rémunération.

(1) Le patient expert peut être un militant associatif, aidant, dans le cadre de l'association, des patients novices ou en difficultés, ou participant à diverses activités d'accompagnement ou à des actions communication grand public, ou encore s'investissant dans des comités de recherche, le plus souvent mixte associant patients et professionnels...

(2) Le patient expert peut participer à l'enseignement universitaire ou post-universitaire, en particulier sur la relation soignant/soigné. Il doit alors être intégré à l'équipe enseignante sous la responsabilité de l'institution responsable de l'enseignement.

(3) Le patient expert peut être représentant des usagers au sein des différents établissements de soins (hôpitaux, centres de santé...) et des différentes instances du système de soins (Haute Autorité de santé [HAS], Agence régionale de santé [ARS], Caisse nationale de l'Assurance Maladie [Cnam], Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [ansm], Universités...), encore faut-il qu'il soit mandaté par une association de patients, qu'il n'ait pas de conflits d'intérêts, et qu'il ait acquis une compétence en Santé publique.

(4) Il peut jouer le rôle de médiateur socioculturel au service de populations de migrants ayant des difficultés d'intégration et de recours au système de soins pour des raisons multiples, sociales, territoriales et culturelles. Toutefois, le plus souvent, ces médiatrices et médiateurs ne sont pas eux-mêmes patients.

Conclusion

Dans la tradition hippocratique moderne, le patient ressource est un tuteur de résilience bénévole intégré à l'équipe de soins, tandis que le médecin ne soigne ni une maladie ni un individu, mais une personne. Dans la « nov'langue », le patient expert est « un consommateur éclairé » devenu « un producteur de santé » pouvant vendre ses services. Dans le « nouveau monde » post-moderne, le patient expert et le médecin seraient des « prestataires de service » comme les autres, futurs auto-entrepreneurs ubérisables.

Les points essentiels

- Le concept de « patient expert » recouvre différentes activités allant de la représentation des usagers dans les instances du système de santé à l'accompagnement médicosocial, en passant par la participation à la formation universitaire et post-universitaire, à la recherche, à l'information et à la promotion de la santé ou à des ateliers d'éducation thérapeutique. Pour cela, il doit avoir acquis en plus de son expérience, une compétence spécifique reconnue, et peut recevoir une rémunération ou un dédommagement financier.
- Le patient expert peut trouver une place particulière au sein de l'équipe de soin pour aider les patients refusant leur maladie ou les contraintes du traitement,

l'identification, s'il a vécu lui-même des difficultés similaires et a réussi à les surmonter, s'il en a pris distance et est prêt à aider la personne en difficulté ou en souffrance, dans et hors de l'hôpital. Dans une relation d'empathie réciproque, il devient un « tuteur de résilience », un « patient ressource ». Il n'est pas un soignant, mais doit bénéficier d'une supervision au sein de l'équipe soignante. Ce n'est pas un métier mais une activité nécessairement bénévole, un don de soi, et une façon aussi de donner sens à sa vie avec la maladie.

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

1. Grimaldi A. Les différents habits de l'« expert profane ». Les Tribunes de la santé 2010; 27:91-100.
2. Goupy F, Le Jeune C (sous la direction de). La médecine narrative : une révolution pédagogique ? Paris: MedLine; 2017.
3. Giordan A, Golay A. Bien vivre avec sa maladie. Paris: JC Lattès; 2013.
4. Damasio A. L'Ordre étrange des choses : la vie, les sentiments et la fabrique de la culture. Traduit de l'anglais (États-Unis) par Jean-Clément Nau. Paris: Odile Jacob; 2017.
5. Jeammet P. Quand nos émotions nous rendent fous - Un nouveau regard sur les folies humaines. Paris: Collection Psychologie, Odile Jacob; 2017.
6. Ionescu S, Jacquet MM, Lhote C. Les mécanismes de défense – Théorie et clinique. Paris: Collection Cursus, Armand Colin; 2016.
7. Camus A. L'homme révolté. Paris: Collection Blanche, Gallimard; 1951.
8. Cyrulnik B. La nuit, j'écrirai des soleils. Paris: Collection Psychologie, Odile Jacob; 2019.
9. Barrier P. La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Paris: Collection Science, histoire & société, Presses Universitaires de France (PUF); 2010.