

Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ?

The expert patient, the resources patient, the helper or tutorial patient... Who is him? A new health professional? What can be his role? Does he will challenge the caregivers if he owns «The» knowledge?

C. Colas
Diabétologue, Paris.

Résumé

La question du patient expert revient souvent dans les débats sur l'éducation thérapeutique. Elle est fondée, et témoigne de la volonté des associations de patients de devenir parties prenantes dans les soins donnés aux malades. Elle est le témoin d'un souhait de démocratie sanitaire qui prône le partage des décisions entre patients et professionnels de santé. Cependant, elle ne doit pas sous-estimer l'investissement subjectif du patient pour ses semblables. En effet, la question de la distance est primordiale ; elle est probablement plus facile pour un professionnel de santé que pour un patient.

Mots-clés : Patient expert – pouvoir – savoir.

Summary

The question of the expert patient comes up often in discussions about the therapeutic education. It is based and reflects the commitment of associations of patients to become stakeholders in the care given to patients. It bears witness to a desire of health democracy which promotes sharing from decisions between patients and health care professionals. However, it shall not underestimate subjective investment of patient for his fellow men. Indeed, the question of the distance is paramount; it is probably easier for health care professional than for a patient.

Key-words: Expert patient – power – knowledge.

Correspondance

Claude Colas
Diabétologue
107, rue de l'Université
75007 Paris
claude.colas@wanadoo.fr

© 2015 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Introduction

• L'avènement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a permis de donner aux patients une autonomie thérapeutique et une indépendance par rapport aux médecins et aux professionnels de santé.

Cet apprentissage s'est fait grâce à leur accord et à la détermination des soignants qui leur ont donné cette aspiration.

• La maladie chronique est, par définition, une maladie quiescente avec des phases de répit qui autorisent une relative tranquillité de pensée, propice à la transmission d'un savoir ?

Divers regards sur les maladies chroniques

Cette vie avec la maladie se conjugue avec l'acceptation que les patients en ont, avec le choix qu'ils s'imposent de vivre, tantôt avec des risques de complications parce qu'ils font le choix des hyperglycémies, tantôt avec le risque d'hypoglycémies parce qu'ils font le choix d'éviter les complications. Autrement dit chaque patient, parce qu'il vit avec cette maladie, composera, comme il l'entend, un *modus vivendi*.

- C'est cet enseignement qui peut être intéressant à plus d'un titre :

- un groupe de patients, forcément inhomogènes par rapport aux choix glycémiques, et homogène par rapport à la maladie (le diabète de type 1 [DT1]), témoignera de chaque option thérapeutique ;

- l'apprentissage qu'en tire le médecin est fondateur de l'approche éducative. Il permet d'entendre la « diversité glycémique » des patients, parce qu'aucun n'appréhende de la même manière l'équilibre glycémique. Cet enseignement-là est des plus riches pour qui prend le temps d'entendre ces différences. C'est en cela que le groupe de patients devient un groupe expert ou expérimental à destination des patients, mais également des soignants.

- La richesse d'expériences que les patients m'ont apportée a été d'autant plus importante qu'ils s'étaient émancipé de la tutelle éducative et qu'ils avaient suffisamment de recul par rapport à la maladie, voire, parmi les plus « *border line* », comme ne faisant pas partie d'eux et pouvant la considérer comme « objet d'étude ».

- C'est ce recul dont un patient, dit « *expert* », doit être capable pour témoigner de sa vie avec le diabète. Cependant, cette capacité de recul ou d'abstraction n'est pas donnée à chacun d'eux, ni souhaitée par la plupart. Pour être patient expert, il faut non seulement en avoir envie, mais aussi avoir envie d'écouter l'autre, pas seulement parler de soi, mais pouvoir parler de « nous ». C'est ainsi que Bernard Le Chevalier [1], patient diabétique et *coach* diabète, dit, à propos de la prise en charge d'une patiente diabétique de type 2 (restaauratrice, en demande d'accompagnement) : « *Nous avons pris beaucoup de temps pour parler de notre vie, de notre maladie,*

de ses contraintes, de ses enjeux et de ses risques. Je lui ai fait partager mon expérience de diabétique et les points positifs que j'essaie de mettre en avant dans ma vie quotidienne. Une sorte de monde dans lequel la maladie n'a que peu d'emprise parce qu'elle fait partie de mon « tous les jours ».

Ici le *coach* diabétique parle de lui avec une personne qui a besoin de l'entendre s'exprimer sur sa vie de diabétique. Il a pu évaluer son travail d'accompagnement sur l'amélioration de l'HbA_{1c}.

« Quantité de vie plus et mieux que qualité de vie ? »

La confrontation d'un patient néophyte à un groupe de patients lui permet d'entendre les choix de chacun d'eux, facilite son identification à un groupe pair qui partage la même « galère », le rassure : les autres ne sont ni laids ni bêtes, et ils sont vivants !

- Quelques-uns apprécient la « quantité de vie » plus que la « qualité de vie » affichée de leurs pairs qu'ils estiment à l'âge d'apparition du diabète. Peu importe ce qui s'est passé avant le diabète.

- Les plus âgés (en termes de diabète) vivent, au contraire, plus difficilement cette confrontation qui semble leur dire que la mort est plus proche.

- Tous apprécient les échanges de bons procédés, les trucs, les astuces, comparent leur matériel, incitent à essayer tel ou tel auto-piqueur, voient comment se débrouillent des patients comme eux, voire écoutent leurs transgressions... Une étude parue cette année (2015) dans *The Diabetes Educator* [2] dit que 87 % des jeunes adultes DT1, contre 60 % des adolescents DT1, semblent intéressés par le soutien de leurs pairs ; 23 % disent, au contraire, qu'ils n'en ont pas besoin, qu'ils n'ont pas le temps, ou qu'ils ne sentent pas capables d'échanger sur leur maladie.

L'expérience des patients : un pouvoir et un contre-pouvoir

- J'ai été témoin de l'abus de pouvoir de certains patients dits experts, pire

que certains médecins non rompus à l'ETP, et qui rappellent les « mandarins » des années 1950. La menace dans certaines paroles ne laissait aucune illusion au patient néophyte ou en demande d'accompagnement. L'évocation des complications était prépondérante, comme l'avaient été les paroles blessantes d'un certain nombre de patients à l'encontre d'une personne qui ne se soignait pas : « *vous ne verrez pas vos petits enfants* »...

On est bien loin de l'ETP.

À l'image de ce jeune patient DT1 qui, il y a plusieurs années, n'arrivait pas à se faire toutes les injections, ou les faisait toutes au même endroit, et qui fut marginalisé par les autres DT1, ceux-ci refusant d'accepter parmi eux une brebis « galeuse ».

À l'inverse, j'ai été témoin de l'empathie « iatrogène » des autres à l'égard de celui qui faisait des comas hypoglycémiques à chaque réunion : « on a bien le droit »...

- Je suis tentée de penser qu'il y a, après le partage des savoirs, une idée inconsciente de « prise de pouvoir » dans la désignation de patients experts. Le pouvoir est un exercice quasiment abandonné aujourd'hui par la plupart des diabétologues. Or, l'instauration d'un patient expert pourrait, par inadvertance, combler ce déficit... Un retour de bâton en lieu et place d'un désir de démocratie sanitaire ?

- Le groupe de patients, d'ailleurs, est une force, un contre-pouvoir observable lors des semaines d'hospitalisation en groupe. Ils font bloc face aux soignants. C'est le cas également de certaines associations de patients, parfois obligées de prendre position face à la demande de leurs adhérents sur telle ou telle décision thérapeutique lorsque le consensus médical fait défaut.

- Philippe Barrier [3] parle d'autorité déléguée au patient dit expert : « *Le risque est le formatage du patient sur le modèle dominant de la pratique du soin. S'il s'agit, en effet, d'en faire un "expert" c'est-à-dire une personne habitée à porter des jugements et faire des choix, c'est finalement pour qu'il exerce à son tour une autorité sur ses anciens pairs, "les patients non experts" ».*

D'une certaine façon, il s'agirait de faire rentrer tout le monde dans le rang,

c'est-à-dire dans une représentation et une pratique issues du modèle hégémonique de la médecine d'aujourd'hui, un modèle à la fois biomédical, technoscientifique, essentiellement autoritaire, mais surtout « exonomique », c'est-à-dire où la norme est pensée comme forcément étrangère au patient et devant lui être apportée (inculquée) de l'extérieur, ce qui constitue une profonde erreur, à la fois scientifique, philosophique et pédagogique.»

• Gérard Reach évoque, quant à lui, en parlant du patient expert, un contresens démagogique [4].

Le patient auto-soigné

Le patient devient de plus en plus soignant parce qu'on lui enseigne la pratique des outils d'auto-surveillance : glycémique, tensionnelle, mais aussi l'apprentissage clinique : auto-examen des pieds, des seins..., auto-dépistage du virus de l'immunodéficience humaine (VIH/sida).

Grâce aux forums interactifs et au recours aux sites médicaux, les patients s'informent très rapidement, et viennent en consultation valider ou non les principes de cette néo-connaissance.

D'ailleurs, le patient s'éloigne de plus en plus du milieu médical en raison des progrès de la communication, de la télé-médecine, mais également du fait des « déserts médicaux ».

Patient ressource et patient expert

• La Haute Autorité de Santé (HAS) dit que l'« expert » est une personne expérimentée et compétente.

• Le patient atteint d'une maladie chronique est avant tout expert de son histoire, de son ressenti, de sa douleur et de sa chronicité : habitude de ses soins, des effets secondaires de son traitement, des horaires des prises médicamenteuses... Tout ce qui implique d'être à l'écoute de son corps, d'être mature, de connaître ses limites, d'être expert de son expertise, de sa vie avec la maladie. Ce savoir profane est un savoir émotionnel, social, et physique.

• **Le patient ressource** est un partenaire du soignant, il le soutient dans sa démarche éducative tout en la complétant. Il est doué d'empathie, capable de dialogue et de partage, et s'il voulait devenir expert, il pourrait être formé à l'éducation sur la santé, comme tout autre soignant.

• L'identification au patient, qui prélude à la fonction de soignant, et qui s'impose au patient expert, exige du recul de sa part, un recul à créer de toute pièce, alors qu'il est volontiers inné et spontané chez le médecin. Cette faculté est à construire ou à apprendre, elle confère, de ce fait, une toute puissance au patient auto-désigné expert - ou futur qualifié par l'Académie.

• Le patient expert – et employé comme tel – a pu se libérer de la caution médicale, à moins que cela soit de la dépendance au soignant. Le patient ressource est sous tutelle, sa place ne lui permet pas de s'émanciper de l'autorité du soignant qu'il le souhaite ou non.

• L'expertise du patient se construit sur le périmètre de son expérience, celle du médecin sur un périmètre d'un savoir théorique, statistique.

Le décroisement du périmètre du patient est nécessaire à sa pratique de patient expert et, s'il est possible et pas néfaste pour lui, cette avancée serait bénéfique pour l'éducation thérapeutique, en restant vigilant, cependant, au bouleversement hiérarchique qui serait préjudiciable au souhait de démocratie sanitaire.

• Les résultats de l'enquête DAWN2™ [5] montrent que, environ 25 % des soignants (infirmiers, médecins généralistes et spécialistes) ont le projet de proposer à leurs patients DT1 et diabétiques de type 2 (DT2) de recourir aux associations de patients et aux maisons du diabète pour enrichir leur connaissance de la maladie, preuve que ces soignants ont conscience des limites de leur prise en charge, ou bien qu'ils sont capables d'anticiper des besoins différents pour leurs patients atteints de maladies chroniques.

« Soigner est une maladie »

• Le psychanalyste anglais Donald Winnicott [6] nous dit que le malade

est dépendant du médecin et que le médecin est dépendant des besoins du patient. Le soignant doit être hypersensible au besoin de dépendance du soigné, sans se laisser trop affecté par les sentiments de haine et d'amour de celui-ci. La relation soignant-soigné n'est donc pas une relation normale, elle est une maladie, de la même manière que le soin maternel est une forme de maladie, une folie passagère ; une maladie, dit Winnicott, dont la mère est capable.

• Qu'éprouve alors le patient expert pour un autre patient ? Pourquoi, si le soin, *a fortiori* dans une maladie chronique, est si éprouvant, en faire un métier ?

– D'abord, peut-être, pour s'affranchir de la dépendance au médecin, s'en émanciper, puis répondre à la dépendance de l'autre patient et à ses besoins parfaitement identifiés.

C'est aussi lui permettre de rester vivant en s'appuyant – paradoxalement – sur la maladie ; c'est ainsi pouvoir utiliser la maladie pour mieux la revendiquer et l'accepter. Un geste militant.

– Recevoir le soin et donner du soin seraient alors le fait d'une seule personne, et non pas d'un soignant et d'un patient. Il ne s'agit plus d'identifications croisées propres à la relation médecin-soignant et synonyme d'empathie réciproque, il s'agit d'une identification à un soignant, doublé d'un processus projectif : le risque étant de rejeter au dehors, vers un autre patient, ce que l'on refuse de reconnaître en soi-même, quelque chose qui pourrait ressembler à de l'emprise.

• Gérard Raymond [7] (ancien Président de l'Association française des diabétiques [AFD], aujourd'hui secrétaire général de cette association, devenue la Fédération française des diabétiques) dit que être patient est un métier, mais nul n'a souhaité, ni n'a été formé à cette éventualité. « *On ne choisit pas d'être un patient, cela vous tombe dessus. Il faut faire face, c'est un apprentissage, c'est un savoir, c'est une vigilance, une persévérance, un combat – un travail opiniâtre. Bref, c'est un métier. Et pour l'exercer, pour être de bons ouvriers, les patients ont besoin du concours et des compétences de*

Divers regards sur les maladies chroniques

tous les acteurs du système de santé. Leur situation requiert, surtout s'il s'agit d'une maladie chronique, d'un élan humain et solidaire de la part de tous les professionnels. » [7].

De surveiller, traiter sa maladie est, à mon sens, plus un travail qu'un métier et, à l'évidence, un temps supplémentaire à consacrer à soi.

Ce sont souvent les patients DT2 qui nous disent qu'ils se soigneront mieux lorsqu'ils seront « à la retraite ». À l'inverse, chez les plus jeunes et les patients DT1, le soin est intégré à leur vie, comme faisant partie de leur corps, mais pas de leur emploi du temps.

Quel impact économique espérer du « patient expert » ?

- L'AFD [8] qui, la première en France, a fait la promotion du patient expert selon le modèle anglo-saxon, en militant pour son rôle préventif sur les complications, le gratifie de source d'économies.

- André Grimaldi [9] dénonce la notion de patient expert devenant, par son expérience, expert pour les autres et nouveau professionnel de santé par le biais d'une formation structurée.

« Ce patient sera-t-il rémunéré, pourra-t-il postuler à des fonctions hospitalières, pourra-t-il développer une clientèle... ? ». Des questions fondées, qui demandent à être débattues par tous, patients comme soignants.

Conclusion

Le coaching ou l'accompagnement de patients par d'autres qui en ont fait le choix est une idée généreuse et altruiste. Mais, on peut se demander si ce n'est pas trop pour un patient, diabétique de longue date, non seulement de s'occuper de sa maladie, mais aussi de celle des autres.

Déclaration d'intérêt

L'auteure déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt en lien avec le contenu de cet article.

Références

- [1] Le Chevalier B. Les devoirs du Coach – Diabète. www.diabetelife.fr
- [2] Lu Y, Pyatak EA, Peters AL, et al. Patient perspectives on peer mentoring: type 1 diabetes management in adolescents and young adults. *Diabetes Educ* 2015;41:59-68.
- [3] Barrier P. L'éducation thérapeutique du patient : acquisition de compétences et/ou résilience ? Ni l'un ni l'autre... Pourquoi ? *Santé Éducation* 2015;1:19-21.
- [4] Reach G. Une critique du concept de patient-éducateur. *Médecine des maladies Métaboliques* 2009;3:89-94.
- [5] DAWN2™. Regards croisés. Données françaises. *Médecine des maladies Métaboliques* 2013;7(Suppl.1):S1-S57.
- [6] Marin C, Worms F (sous la direction de). À quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Collection Questions de soin, Paris : Presses Universitaires de France (PUF); 2015.
- [7] Raymond G. « Patient chronique » : un métier. In: *Pharmaciens et Partenaires pour la santé*. www.pepspharma.fr
- [8] Vexiau P, Raymond G. Les patients « experts » de l'Association française des diabétiques (AFD) : de quoi s'agit-il ? *Médecine des maladies Métaboliques* 2010;4:337.
- [9] Grimaldi A. Patient expert ou patient ressource ? (Éditorial). *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabète et Nutrition* 2014;10:142.