

Le patient partenaire en question

André Grimaldi

Disponible sur internet le :
20 septembre 2024

CHU de Pitié-Salpêtrière, service de diabétologie, bâtiment E3M, 47-83, boulevard
de l'Hôpital, 75651 Paris cedex, France

andre.grimaldi@aphp.fr

The patient partner in question

Fini le « patient expert » ou le « patient ressource », c'est désormais le qualificatif de « patient partenaire » qui fait consensus. Le « politiquement correct » suppose d'introduire le « patient partenaire » (PP) dans quasi toutes les activités de santé : les soins, la prévention, l'enseignement, la recherche, la gouvernance et la politique de santé. Seul semble pour le moment y échapper le bloc opératoire. . .

Cet « engouement » pour le PP a trois explications : (1) l'épidémie de maladies chroniques (24 millions de personnes en France) au cours desquelles les malades prennent tous les jours des décisions pour leur santé ; (2) le changement des rapports sociaux devenus moins hiérarchiques et plus égalitaires, avec la reconnaissance des droits des malades ; (3) enfin et peut-être surtout, la discordance entre l'affirmation répétée à l'envi que l'exercice de la médecine doit être « centré sur le malade » et la réalité vécue par les patients. Ainsi les médecins qualifient bien souvent de « décision médicale partagée » ce qui n'est qu'un simple et rapide consentement (« vous êtes d'accord ? »).

À la vérité, l'essentiel de la pratique de soin reste centré sur la maladie ou sur le protocole thérapeutique, quand ce n'est pas sur les contraintes organisationnelles, voire pire sur sa rentabilité financière (à titre d'exemples, ni l'application standardisée du protocole RAAC – réhabilitation améliorée après chirurgie – ni le choix de la chirurgie ambulatoire ne relèvent le plus souvent d'une décision médicale réellement partagée c'est-à-dire individualisée). La conclusion logique de ce constat du décalage entre la parole et les actes devrait être la promotion des PP pour amener les soignants (médecins comme paramédicaux) à la fois à améliorer leur pratique relationnelle et à étendre leur expertise professionnelle. En effet le « bon médecin » doit avoir trois champs d'expertise : l'expertise du scientifique basée sur la connaissance de l'« Evidence Based Medicine », l'expertise de l'artisan fondée sur l'expérience qui permet le bon geste et la juste individualisation du traitement, l'expertise de l'humaniste compétent en sciences humaines (en psychologie, en pédagogie, en sociologie. . .), compétences nécessaires à l'éducation thérapeutique du patient. L'éducation thérapeutique est en effet la condition si ce n'est de l'autonomie absolue du moins de l'autonomisation du patient sans laquelle parler de décision médicale

partagée revient à se payer de mot. La première exigence devrait donc être la formation en sciences humaines des étudiants et des professionnels de santé prenant en charge des patients atteints de maladies chroniques. Paradoxalement, nombre de promoteurs du PP, et notamment des patients responsables d'associations, réduisent dans leurs propos l'expertise professionnelle des soignants au savoir théorique de la maladie et au savoir-faire du traitement, entérinant de fait la déviance actuelle de la médecine vers la médecine prétendue « industrielle » pratiquée par le « médecin ingénieur » [1]. Pour ce faire, ils opposent de façon très schématique savoir expérientiel du patient et savoir théorique du soignant. Or le savoir expérientiel du patient est singulier, il ne devient un savoir transmissible et utile pour d'autres que si le patient a pu surmonter les difficultés qu'il a rencontrées avec la maladie (et le système de soins). La similitude des difficultés rencontrées permet aux patients de s'identifier au PP. Encore faut-il que ce dernier ait su analyser son processus d'adaptation, ait réussi à prendre distance avec sa maladie et finalement ait appris à se mieux connaître, bref est réalisé un travail psychologique sur soi. Cela nécessite aussi qu'il ou elle ait l'envie et le temps d'aider d'autres patients dans et hors de l'hôpital, sans se donner pour autant en modèle et qu'il ou elle accepte une supervision pour valider sa pratique et éviter d'instaurer (ou d'être victime) de rapports d'emprise ou de manipulation. Ce don altruiste peut donner lieu à un dédommagement financier mais non à une professionnalisation qui serait la porte ouverte au métier de « patient coach de patients », salarié ou libéral. Par ailleurs le bon professionnel doit lui aussi avoir acquis un savoir expérientiel sur le vécu avec la maladie et plus exactement sur les vécus rapportés par ses patients. Un savoir expérientiel qu'on pourrait certes qualifier de « seconde main » mais portant sur des vécus

multiples, un savoir enrichi par la pratique de la médecine narrative. Remarquons que le fait d'être un « bon médecin », à la fois ingénieur rigoureux, artisan talentueux et humaniste empathique n'est pas une garantie pour être un malade observant qui accepte facilement sa maladie et se soigne efficacement car le médecin-malade, comme tout malade, n'échappe pas à ses émotions et à la loi universelle de l'homéostasie émotionnelle [2].

Tout autre est la place du PP dans l'enseignement, en particulier dans l'enseignement de la relation soignant/soigné, soit comme simple témoin soit comme enseignant ayant une compétence pédagogique. Ce patient enseignant doit être choisi par et inclus dans l'équipe enseignante et doit être rémunéré par la faculté. Le patient partenaire d'équipe de recherche devrait représenter une association de patients et si possible être membre de la commission de recherche de cette association pour ne pas parler en son seul nom.

Quant au PP participant aux instances de gouvernance des établissements et des agences de santé gouvernementale, en tant que représentant les usagers de santé, il doit à la fois être mandaté par une ou des associations de patients et avoir acquis une compétence en santé publique. Intervenant dans le cadre de la démocratie sanitaire, il semble logique qu'il soit rémunéré.

Finalement, le patient partenaire devrait être un passeur luttant contre le cloisonnement des professionnels produit par le progrès technoscientifique et résistant à la chosification résultant du management par le nombre et la norme. À condition toutefois de ne pas devenir lui-même un nouveau professionnel. Patient « partenaire dans le soin » : un travail, pas un métier.

Déclaration de liens d'intérêts : l'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Le Pen C. Les habits neufs d'Hippocrate, du médecin artisan au médecin ingénieur. Paris: Edit Calmann-Lévy; 1999.
- [2] Bégué P. Médecin malade, une expérience à contre sens. Paris VII: Mémoire de recherche Université Denis Diderot; 2014.