

# **DU MALADE PASSIF AU PATIENT EXPERT : L'ETP EST LE TRAIT D'UNION.**

ETP, un acronyme à ne pas confondre avec tous les autres qui envahissent notre vie quotidienne, trois lettres à prononcer distinctement :

**E** : Education

**T** : Thérapeutique

**P** : Patient,

et peut-être encore mieux : Education Thérapeutique de la Personne...

Derrière ces trois mots émerge aujourd'hui une fantastique opportunité qu'il convient impérativement de saisir pour faire évoluer la relation et la posture entre un soignant et un patient ; une évolution souhaitable et possiblement contagieuse de leur rôle respectif dans un souci partagé, constant et complice d'amélioration de la qualité et du bien-être d'une vie très souvent bouleversée par la découverte , un jour, de la maladie.

Une fantastique opportunité pour transformer une relation asymétrique, hisser le patient au rôle d'acteur de sa maladie, faire évoluer la posture des soignants, redécouvrir une évidence et transformer le malade passif en patient expert de sa maladie, puis utile à la société dans laquelle il vit et à l'évolution de son système de santé.

## **Une fantastique opportunité pour transformer une relation**

d'autorité et de pouvoir qui reste trop fréquemment hiérarchique voire, dans certains cas, dictatoriale et polluée par la pratique d'un tryptique réducteur - auscultation, diagnostic, ordonnance - en une relation nouvelle : une relation « soumise » au niveau du patient victime du syndrome de la blouse blanche qui pourrait devenir une relation symétrique fondée sur une écoute attentive et réciproque inductrice d'un véritable dialogue, « d'égal à égal » dans un respect mutuel des connaissances, des compétences et des expériences acquises et vécues par chacun dans sa vie quotidienne.

Pour que le patient et les professionnels de santé qui l'entourent se comprennent enfin, un incontournable : le langage de l'un accessible et compréhensible par l'autre. Entre le vocabulaire hermétique de la science et l'utopie de l'espéranto médical un compromis permanent à cultiver dans les mots utilisés, les explications données et les illustrations fournies.

En d'autres termes, un dialogue constructif entre deux êtres adultes partageant les mêmes mots issus d'un dictionnaire unique élaboré à partir du « parler du soignant » et du « parler du patient » en n'oubliant jamais que donner des informations et des explications ne suffit pas obligatoirement pour communiquer et être en écoute renforcée de l'autre.

La traditionnelle consultation se transformerait alors en une étape d'un itinéraire construit à partir d'objectifs pensés, réfléchis et décidés ensemble.

## **Une fantastique opportunité pour hisser le patient au rôle d'acteur**

dans une maladie qui est une composante majeure et quelquefois envahissante d'une vie quotidienne qu'elle a bouleversée durablement.

Une maladie qu'il subit, une maladie qu'il ne connaît et ne comprend souvent qu'imparfaitement à travers son vécu, l'influence de son entourage, les représentations souvent fausses qu'il en a ou qu'il a retenues, les explications des membres de la communauté des soignants qu'il fréquente et les recherches documentaires qu'il a effectuées dans les revues, sur les réseaux sociaux et sur internet.

Une fantastique opportunité pour faire passer le patient du rôle d'un figurant qui n'a pas à retenir l'intégralité du scénario à celui d'acteur dans le traitement de sa maladie et de sa santé ; et ce, parce qu'il aura compris, quelquefois au bout de très longues années de résignation, qu'il détient entre ses mains les clefs de l'amélioration de sa vie quotidienne. Il pourra demain devenir un acteur de talent dans une pièce de l'observance qui ne serait plus une succession d'actes de formatage et passer du rôle de malade passif à celui de patient expert de sa maladie. Une transformation qui n'est pas anodine car chacun est aujourd'hui prisonnier d'un rôle social, celui de soignant ou celui de patient.

## **Une fantastique opportunité pour la communauté des soignants**

de changer de posture et de comportement : un changement pour l'instant simplement contagieux qui pourrait demain se transformer progressivement et fort heureusement en pandémie. Une pandémie à encourager pour permettre progressivement au malade passif de devenir à son rythme le patient expert de sa maladie.

Il s'agit d'un choix plein de promesses, peut-être déstabilisant dans un premier temps pour certains soignants réfugiés dans une relation asymétrique ; en effet, ce choix bousculera les activités traditionnelles de soins, leur vision classique du « prendre soin », la relation à l'autre comme les compétences de chacun mais ce choix est générateur de créativité pour décroiser les convictions et produire des idées nouvelles.

Certes, il exige une remise en cause personnelle des soignants et de nouvelles façons d'être et de faire auxquelles les cursus de formation et les apprentissages professionnels ne les ont pas obligatoirement habitués : une remise en cause tant dans la relation des soignants avec les patients en acceptant de tenir compte de leurs savoirs expérientiels que dans l'articulation de leurs relations interprofessionnelles avec les autres soignants face à un patient parfois égaré par le discours quelquefois disharmonieux de ses interlocuteurs habituels.

## **Une fantastique opportunité de découvrir ou de redécouvrir une évidence**

: derrière chaque patient se cache un chemin de vie qui conditionne ses perceptions, ses réactions, ses prises de conscience, ses décisions et donc la capacité de cette personne à agir et à réagir face à une maladie qu'il n'a pas choisie et qui l'incarcère à perpétuité.

Affirmer cela, c'est refuser d'ignorer la complexité et la temporalité du patient mais surtout une réalité pourtant flagrante : tous les patients, comme tous les soignants d'ailleurs, ne sont pas les mêmes, leur propension à vouloir comprendre, à se remettre en cause et à changer pour évoluer est déclinable à l'infini. Le patient « modèle unique » n'existe pas !

C'est derrière cette réalité que se cache le sésame susceptible de déclencher les déclics successifs indispensables pour relever les défis permanents : mettre en marche le patient et améliorer ainsi la qualité et le bien-être de vie d'une personne devenue un jour « patient ».

Cet itinéraire est exigeant et son succès impose une remise en cause du rôle de patient mais aussi une remise en cause du rôle du soignant dont les compétences et les qualités professionnelles devront être accouplées à des qualités humaines avérées ou, le cas échéant, à acquérir. Seule l'instauration d'une complicité partagée au service d'objectifs communs peut contribuer à la réussite de cette transformation.

## **Du patient expert de sa maladie au patient expert**

Si la maladie provoque des changements durables et irréversibles dans la vie du patient, elle est aussi pour le patient l'opportunité d'apprentissages, d'acquisitions de savoirs et d'expériences intimes liées au vécu, voire de compétences profanes acquises dans les interactions quotidiennes avec son environnement qu'il soit familial, social, professionnel ou médical.

Ces différents savoirs autorisent le patient devenu expert de sa maladie à être utile à la société et à l'évolution de son système de santé.

La loi « Hôpital, patients, santé et territoires » de 2009 a contribué à l'essor des patients-experts en préconisant leur intégration dans le système de santé.

Patient expert, patient ressource, patient partenaire, patient intervenant, patient médiateur, patient facilitateur voire formateur et enseignant ..., les appellations ne manquent pas.

Mais les débats toujours âpres sur la manière de le qualifier hypothèquent sérieusement la réflexion sur son action potentielle et sur ce qu'il pourrait apporter à la société : la reconnaissance des savoirs expérientiels et l'intégration des patients-experts dans l'éducation thérapeutique, la formation des professionnels de santé et la recherche ne sont pas encore acquises.

Pourtant, s'il est effectivement un acteur de sa maladie et de sa propre santé et dispose d'une connaissance intuitive, il est également susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'amender le discours et d'enrichir les pratiques des soignants et de participer à l'élaboration de méthodes originales dans le projet de soin.

Au risque de bousculer le statut de soignant, admettre l'intervention de patients bouleverse le décor et modifie la représentation sociale du patient ; il devient co-producteur avec les professionnels de santé, que ce soit dans les champs de l'ETP, de la formation des professionnels de santé ou de la recherche.

**Le patient expert : encore un mythe aujourd'hui encore mais une réalité demain.** Alors comment peut-on imaginer que les programmes d'éducation thérapeutique qui se développent aujourd'hui dans différents domaines

soient la prérogative co-sanguine des seuls soignants, quelles que soient leur bienveillance et leurs louables intentions ?

Comment oublier que c'est le patient qui vit au quotidien sa maladie et pour peu qu'on lui donne la parole et qu'il soit devenu expert de sa maladie, c'est lui qui est le mieux placé pour en parler et offrir la possibilité à ceux qui l'entourent et en particulier aux soignants d'appréhender le patient sous un autre angle à travers le prisme de la vraie vie avec la maladie !

Parce que cette reconnaissance officialise un acte d'acceptation du concept de réciprocité éducative au sein de la communauté des soignants mais aussi entre patients et soignants, il est indispensable d'intégrer, chaque fois que cela est possible, le patient devenu expert. C'est la condition incontournable pour lui permettre d'apporter sa contribution et son éclairage dans la conception, le déploiement et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique mais aussi d'imaginer avec sa complicité de nouvelles formules originales

Une contribution dans l'élaboration d'itinéraires pédagogiques à géométrie variable, une présence pour apporter la parole du patient et favoriser ainsi la sensibilisation des participants à l'existence d'autres vécus que le leur dans le scénario « un patient parle à des patients » pour libérer la parole est déterminante.

**En conclusion**, les différentes expériences encourageantes qui se multiplient actuellement, l'apparition d'outils de plus en plus sophistiqués, les projets de télémédecine en cours sont la preuve flagrante de l'intérêt d'une complicité humble qui peut s'instaurer entre soignants et patients et ce, sans altérer le rôle, les prérogatives et la reconnaissance sociale et professionnelle de chacun.

Des formations diplômantes sont maintenant ouvertes aux patients, des patients experts participent ponctuellement à la formation des professionnels de santé ou à la recherche, des associations de patients interviennent tant dans la conception, l'animation et l'évaluation de programmes et participent à des groupes de travail au niveau institutionnel.

La réalité de cette évolution passe par de nouvelles postures, une empathie chronique, une écoute attentive, l'existence de modèles différenciés selon les patients, une pratique multilingue adaptée à la compréhension et au rythme de chacun, une reconnaissance des progrès accomplis.

Cette réalité encore balbutiante augure bien de la naissance d'un nouveau tandem gagnant patient/professionnels de santé à la satisfaction prévisible de tous les acteurs.

Eric DEHLING

Président de l'association INSULIB