

# Le point de vue d'un médecin : les différents habits du patient expert

André Grimaldi

Pr émérite CHU Pitié-Salpêtrière

# Vous avez dit « expert »?

A qui s'adresse le qualificatif d'expert?

- aux autres patients « non experts »?
- aux autorités de santé ?
- aux professionnels de santé et particulièrement aux médecins : « *vous êtes spécialistes de la maladie , nous sommes spécialistes du vécu avec la maladie* »

Et pourquoi il nous a pris à contre-pied?

# Le vécu commence avec l'annonce

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

1 annonce de l'anomalie d'une fonction ou d'un organe qu'il va falloir suppléer par un traitement.

2 annonce d'une triple rupture dans le cours de la vie : « *ce ne sera jamais plus comme avant* », « *il va vous falloir adopter de nouveaux comportements* » et « *désormais vous serez différent des autres* ».

# La triple rupture temporelle, relationnelle et comportementale

Est à l'origine **d'un traumatisme psychologique** variable

-selon la pathologie (ses symptômes, son pronostic, son traitement, sa visibilité...)

et

-selon le patient ( son type d'attachement, son âge, son histoire, son style de personnalité, son entourage, sa culture, ses représentations, son rapport au temps, ses projets, son « *identité narrative* » ...)

**nécessitant un travail de deuil** et n'échappant pas aux lois du deuil (M. S)

*Importance de la « médecine narrative »*

# On ne parle plus de « travail de deuil », on dit « résilience »

*« 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... »*

Est-il possible de «resilire », c.a.d. rebondir, avec en soi le poids du trauma refoulé ?

La solution : **le présentisme !** « Ne devrait-on pas « tous les jours vivre comme si c'était le dernier ? » **Si c'est vraiment le dernier jour, autant en profiter!**

La « Zenitude » est-elle une vraie sagesse? M. G

# La grande loi du vivant: l'homéostasie

**1** L'homéostasie biologique « normative » et sa réfraction rationnelle : l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation permet à l'« auto-normativité » d'atteindre l'« **allostasie** ». Le moteur, c'est l'angoisse.

**2** **L'homéostasie émotionnelle et sa loi**: lorsque ses besoins primaires sont assurés , l'être humain donne la priorité à l'homéostasie émotionnelle sur les comportements rationnels.

**3** L'homéostasie sociétale pour éviter les destructions en luttant contre l'hubris et la volonté de puissance.

# Le vécu ou les vécus de la maladie?

Pour assurer l'homéostasie émotionnelle, chacun met en place **des mécanismes de défense psychologique** : sublimation, héroïsation mais aussi déni, dénégation, minimisation, pensée magique, clivage, hyperactivité, conduites à risque , phobies, addictions, projections, bénéfices secondaires ...

S'agit-il de mécanismes transitoires plastiques ou de situations cristallisées , véritable **2<sup>ème</sup> maladie** empêchant de soigner la 1<sup>ère</sup> et comportant des risques ou une souffrance pour le patient ?

Parmi les patients atteints de maladie chronique, il y a 2 fois plus de déprimés, mais combien sont « malades d'être malades » ?

# Pour guérir de cette « deuxième maladie »

Il faut:

1 en prendre conscience, en déjouant les « *ruses de la raison* ».

2 accepter d'en parler car « *parler répare* », mais « *les mots peuvent aussi faire saigner la mémoire* ».

3 entrer dans un processus de remaniement . « *En écrivant, j'ai raccommodé mon moi déchiré* ».



# En parler, mais à qui?

- . A quelqu'un qui peut écouter (qui donc a le temps), qui peut non seulement écouter mais comprendre, non seulement comprendre mais ne pas juger, respecter la confidentialité et ne pas s'en servir pour développer son emprise...
- . A un proche ? Un psy ? Un soignant?
- . **A un autre patient** ayant la même maladie, mais a-t-il le même vécu ou du moins un vécu similaire ? Et s'en est-il sorti ou continue-t-il à boire en cachette ou son HBA1c est-elle  $> 9\%$  ? Comment éviter l'emprise ?

# Etre patient expert de son vécu

Ce n'est pas seulement avoir acquis des compétences transmissibles (utiles) . Il faut:

- 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 (position méta).
- finalement, il faut se mieux connaître soi-même et être devenu plus fort après qu'avant (P. Barrier).

# Pour être « expert » du vécu des autres

Il faut :

- 1 réussir des études de psychologie.
- 2 avoir une longue pratique de psychologue clinicien.
- 3 bénéficier d'une supervision notamment pour éviter la tentation de l'emprise, grâce à la « *domination du contre-transfert* ».

Et il faudrait idéalement accepter une évaluation par les patients, par les pairs et par les correspondants cliniciens.

# « Le patient ressource »

.Il a non seulement la même maladie mais il a surtout connu **les mêmes difficultés qu'il a surmontées**.

.Il n'a pas besoin de pratiquer le « bilinguisme », mais il **permet l'identification réciproque**, ce que ne permet pas le statut de soignant et que le soignant ne doit pas rechercher (« *moi aussi...* »).

.Il est prêt à aider personnellement dans et hors l'hôpital, en établissant **une relation équilibrée dans la durée**.

.Il doit bénéficier d'une **supervision** et être intégré à l'équipe de soin.

.Il est couvert par contrat avec l'institution mais il est nécessairement **bénévole**, sans contrat de travail (35 heures).

# Le rôle du « patient ressource » dans l'ETP

Quelle est la finalité de l'ETP? Transformer, autant que faire se peut, le malade en son propre médecin?

# Comment des « bons » médecins se soignent?

- 1 Le MG enseignant
- 2 Le professeur de radiologie
- 3 Le chirurgien vasculaire
- 4 Le psychiatre
- 5 Le neurologue
- 6 Le rhumatologue
- 7 L'ophtalmo-diabéto
- 8 Le grand interniste dont le patron était aveugle à cause du diabète....

Trois leçons à retenir

# En pratique l'ETP c'est 4 choses indissociables

- 1** une individualisation du traitement en fonction de l'âge, des comorbidités, des réponses aux traitements
- 2** une acquisition de compétences d'auto-soins et de compétences d'adaptation psycho-sociale
- 3** une aide à la résilience
- 4** Permettant la **pratique cognitive et émotionnelle de la DMP** pour améliorer l'**auto-observance**

Rôle du patient expert utile dans le point 2

Rôle du patient ressource irremplaçable dans le point 3

# Les autres habits du « patient expert »

1 Le patient *associatif* aidant/accompagnant bénévole

2 Le patient *enseignant* rémunéré

3 Le patient *représentant des usagers* dédommagé

4 Le patient *associatif expert de santé publique* (HAS, ANSM, CNAM, ARS, Universités...) rémunéré

5 Le *médiateur socio-culturel* (patient) rémunéré

6 Le patient *associatif* membre d'un *comité de recherche*

A l'opposé du « patient ressource », le patient expert professionnel (médiateur santé/pair en  $\Psi$ , au SMIC pour 35H) ou coach auto-entrepreneur... **tuteur de résilience « pro »!**



# Pourquoi devient-on « patient expert » ?

Plusieurs « patients experts » pionniers décrivent la même histoire:

.Il s'agit de personnalités fortes ayant **refusé consciemment la maladie** et/ou ses traitements, ayant parfois connu des conflits avec des médecins autoritaires ou moralisateurs voire humiliants

.Ils ont eu des complications graves mettant leur vie en péril. Et après ce **2<sup>ème</sup> coup** , se sont retournés à 180° pour faire de la maladie une part importante de leur identité et de leur activité, et **faire de ce combat le sens de leur vie**.

Ce ne peut pas être un modèle pour tous

# Quel rôle du médecin selon le patient expert ?

Le paradoxe. Certains patients experts (C.Saout) rejoignent la **vision entrepreneuriale de la santé** de G. Vallancien et C. Lepen : la médecine devient industrielle, le médecin un ingénieur, l'hôpital une entreprise. « *L'industrie automobile a su personnaliser sa production; à nous de faire de même !* »

« *Faut-il encore prêter le serment d'Hippocrate? »*

« Il faut recentrer l'hôpital sur la haute technologie, le médecin sur la maladie et **pour l'humain voyez les associations et les patients experts!** »

# CONCLUSION

- Dans la tradition hippocratique moderne le patient ressource est un **tuteur de résilience bénévole** intégré à l'équipe de soin. Le médecin ne soigne ni une maladie ni un individu, mais une personne à laquelle il doit une aide inconditionnelle.
- Dans la nov'langue post moderne le patient expert est un « **consommateur éclairé** » devenu « **un producteur de santé** » pouvant vendre ses services . Le médecin est un prestataire de service comme un autre (le patient expert également).

**MERCI POUR VOTRE ATTENTION!**

Et pour en savoir plus....

FRÉDÉRIC PIERRU  
DIDIER TABUTEAU

PR ANDRÉ GRIMALDI, YVANIE CAILLÉ  
FRÉDÉRIC PIERRU, DIDIER TABUTEAU

LES MALADIES CHRONIQUES

# LES MALADIES CHRONIQUES

## VERS LA 3<sup>e</sup> MÉDECINE



20 MILLIONS  
DE FRANÇAIS  
CONCERNÉS