



Le « patient-expert »

Arianne Toselli, orthophoniste, membre de la commission éthique de la FNO

Si l'imaginaire collectif se représentait autrefois une consultation comme la rencontre d'un médecin détenteur d'un savoir ainsi que d'un pouvoir médical et d'un patient avec un savoir (le savoir qu'il va mal) sans pouvoir (se guérir), les rôles ne sont aujourd'hui plus si tranchés.

Le diagnostic auquel donne lieu l'examen médical, apparaît comme une « objectivation » du patient qui est comparé à la norme. Sur cette base, le médecin propose un traitement à son patient, traitement qui se présente alors pour ce dernier comme un impératif externe puisqu'il émane du discours médical.

La relation de soin qui se crée est donc en premier lieu une relation d'obéissance : s'il veut recouvrer la santé, le malade, hélas souvent réduit à sa maladie, doit suivre précisément sa prescription, son ordonnance (l'étymologie du mot conforte d'ailleurs cette relation asymétrique).

Mais par la Charte du patient hospitalisé de 1995 et la loi du 04/03/2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, la législation a apporté un relatif partage du savoir et du pouvoir, officialisant une place plus active au patient dans son parcours de soin. Car les injonctions médicales ne suffisent pas pour obtenir une observance et une adhésion thérapeutique de la part du patient, un travail de collaboration est nécessaire.

Selon Canguilhem, le malade a perdu une part de sa normativité, cette capacité d'adaptation qui permet au vivant sain de se maintenir, de se développer dans un environnement et d'y créer de nouvelles normes. La normativité est le critère de distinction entre la santé et la maladie et constitue une exigence interne au vivant. Or, c'est par une normativité hétéronome (la prescription et le traitement), par un impératif, une exigence externe présentée comme appartenant à la médecine, que le malade parvient à se maintenir. Le rapport à soi et à la norme de santé est donc complètement mis à mal : la patient chronique sait qu'il ne pourra pas guérir et qu'il sera toujours contraint de se soigner pour ne pas être malade.

Philippe Barrier parle d'un processus dynamique d'appropriation de la maladie et de restructuration de soi avec la maladie : la « potentialité auto-normative ».

C'est l'aptitude du patient à prendre conscience de ce qu'il y a pour lui de préférable, tant en fonction de sa maladie que de ses choix de vie fondamentaux. Cette prise de conscience (résultant d'un processus long et complexe) va permettre au patient de s'approprier sa maladie ainsi que son traitement et de les intégrer comme des éléments de sa vie en tant que tels.

Cette idée renverse le rapport de soin qui ne s'attache plus seulement à des faits scientifiques mais qui laisse une large place aux représentations du patient, à ses connaissances et expériences de sa maladie, les reconnaissant comme légitimes. En effet, par le vécu de sa maladie, chaque patient chronique est amené à acquérir des connaissances, tant médicales qu'expérientielles au sujet de cette dernière.

C'est à ce moment qu'il y aura jonction de l'expérience subjective de la maladie par le patient et de sa connaissance objective par le médecin, une « rencontre entre deux experts où deux vérités se croisent et d'où pourra naître une troisième vérité ». Cette position nouvelle fait donc évoluer la relation patient-médecin, la transformant en « pacte de soins », nécessitant une confiance réciproque pour faire face au même adversaire qu'est la maladie. Le projet de soins se fait ainsi en « co-construction », reposant sur une reconnaissance partagée du soignant et du soigné de leurs savoirs respectifs. On arrive à une éthique de co-responsabilité, où les décisions se prennent ensemble, après information éclairée et prise en compte des choix de vie fondamentaux, dans le cadre d'une « alliance thérapeutique ». Le patient devient ainsi actif et acteur dans son projet de soins.

On parle donc de « patient-expert », un patient qui est expert de lui-même, de son ressenti de la maladie. Il devient « patient-partenaire » des soignants en tant qu'interlocuteur privilégié et peut devenir « patient-ressource » en diffusant un certain savoir médical auprès des autres malades lorsqu'il est membre d'associations. Le « patient-expert » peut également devenir professionnel et travailler au sein d'établissements de santé car des cursus universitaires se mettent en place pour officialiser peu à peu ce statut.

Et l'orthophonie dans tout ça ?

Si le patient devient acteur de son traitement (au sens global du terme), l'orthophoniste est entièrement concerné.

En effet, il est tout d'abord un thérapeute parallèle au médecin (et à d'autres thérapeutes éventuels) et dans ce cadre de soin, il se doit d'être dans une même « co-construction » avec son patient.

Mais l'orthophoniste dispense également des soins qui peuvent caractériser l'essence même de ce traitement : ces soins sont réalisés sur prescription médicale et directement auprès du patient.

Par ailleurs, notre profession est pleinement investie dans la prise en charge de patients souffrant de pathologies chroniques mais également dans le cadre d'autres pathologies qui peuvent poser les mêmes questions d'autonomie (au sens de l'autonomie face à la maladie et au soin qui y est apporté) et de co-responsabilité : chorée de Huntington, maladie de Parkinson, sclérose en plaque, maladie d'Alzheimer, cancers, pathologies vocales, dysphagies... Au-delà de l'expertise du patient sur ses difficultés, être à son écoute reste ici fondamental pour savoir cibler et répondre au plus près de ses besoins.

Bibliographie

- BARRIER Philippe (2014), *Le patient autonome*, PUF, collection « Questions de soin »
- BARRIER Philippe, *Education thérapeutique et auto-normativité*, [en ligne], juin 2009, www.ipcem.org
- CANGUILHEM Georges (1943), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF, 2005
- DURRIVE Barthélémy, *Quelques concepts de Georges Canguilhem*, [en ligne], <http://ehvi.ens-lyon.fr>
- GUIMELCHAIN-BONNET Michèle, *Le patient expert, un partenaire pour le soignant*, l'Aide-soignante, mars 2010, n°115, p9-10

Sur les ondes

Emission « Le téléphone sonne » : « La révolution des patients experts : devenir acteur de sa santé » [en ligne], 5 novembre 2014. www.franceinter.fr/emission-le-telephone-sonne-la-revolution-des-patients-experts-devenir-acteur-de-sa-sante