

# Le patient expert, un nouveau partenaire dans l'organisation des soins

Laure Camborieux

Psychologue clinicienne

Présidente de l'Association MAIA, soutien aux couples infertiles

La notion de patient expert émerge dès les années 1980 des travaux des associations de patients atteints du SIDA qui leur recommandent de se regrouper afin d'être impliqués dans les décisions qui les concernent et « *d'être inclus dans tous les forums sur le Sida, à statut égal avec les autres participants, afin de partager leurs propres expériences et connaissances* » ; ils ont droit « *à des informations complètes sur tous les risques et procédures médicales, elles ont le droit de choisir ou de remettre en question leurs modalités de traitement, ou encore de refuser de participer aux tests sans pour autant mettre leur traitement en péril ainsi que de prendre des décisions averties sur leur vie.* (Déclaration de Denver, 1985).

Aujourd'hui, cette notion de patient expert est en apparence acceptée mais l'intérêt n'en est que rarement explicité. Le système de soin ne semble pas en avoir pris pleinement la mesure, faute d'en comprendre la portée aussi bien pour les patients que pour les soignants. On trouve quantité de travaux sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) – conséquence de la notion de patient expert- mais relativement peu d'éléments pour motiver le changement d'organisation du système de soin que cela implique. Il m'a donc paru intéressant de réfléchir par la négative : que se passe-t-il dans un système où la notion de patient expert est encore largement méconnue et l'éducation thérapeutique quasi-inexistante ? L'infertilité nous offre ce modèle. Nous verrons par la suite quel peut être l'apport de l'ETP à la prise en charge des pathologies chroniques.

## **Le vécu traumatique de l'infertilité en 2010**

L'infertilité touche entre 10 et 15 % de la population et est définie comme l'incapacité à procréer après deux ans de rapports réguliers non protégés. La prise en charge médicale d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) comprend un bilan étiologique du couple, série d'examens plus ou moins invasifs et des traitements (hormonaux et/ou chirurgicaux) qui s'étalent parfois sur plusieurs années. Cette période de longue incertitude est souvent mal vécue par le couple qui oscille entre incompréhension, doute et espoir ; pour les femmes, ces traitements sont lourds au plan physique, psychologique et organisationnel et

beaucoup arrêtent de travailler pour peu que l'infertilité se prolonge. Lorsque l'infertilité devient chronique<sup>1</sup>, des complications psychosociales apparaissent (encadré 1).

#### ENCADRE UN

Dans la prise en charge de l'infertilité, la composante émotionnelle est largement ignorée, conduisant les couples à oublier le sens de leur parcours ; les femmes se sentent objectivées « *comme des numéros* » disent-elles, réduites à une somme d'organes reproducteurs que l'on sonde et analyse, sans leur poser cette simple question « *Comment allez-vous ?* ». Certaines complications, telles que les adhérences post-opératoires, sont considérées par les patientes et les médecins comme « normales » et inévitables ; les mesures préventives ne sont pas mises en place, et les patientes elles-mêmes ne mentionnent que rarement ces complications (2). Beaucoup de femmes après un long parcours d'infertilité n'ont plus de suivi gynécologique de ville, limitant de fait les actions de prévention.

L'obtention d'informations de la part du corps médical s'avère parfois difficile, la communication du dossier médical rare. Livrés à eux-mêmes, certains couples cherchent des informations notamment via Internet mais ce comportement est mal vécu par les praticiens : on observe donc des patients disposant d'une information plus ou moins fiable et pertinente face à des médecins qui se sentent remis en cause dans leur pratique.

Au sein de l'Association MAIA, nous recevons régulièrement des patientes obèses à qui on a refusé un traitement de fécondation in vitro, au motif de la surcharge pondérale. Ces patientes vivent ce refus (souvent annoncé sans ménagement) comme une injustice de plus, elles qui vivent déjà l'injustice du surpoids et l'injustice de l'infertilité. Elles se sentent stigmatisées, rejetées car obèses ce qui contribue à abaisser une estime d'elle-même déjà basse. Finalement, un refus justifié pour préserver leur santé aggrave bien souvent une symptomatologie dépressive ancienne, diminue leur motivation à la perte de poids et les pousse à chercher un gynécologue plus compréhensif. En réalité, le médecin parle de leur santé alors que leur priorité absolue, qui efface toute autre préoccupation, est leur bébé : le message médical ne peut être entendu !

Ce vécu douloureux de l'infertilité, aggravé par une prise en charge uniquement centrée sur les aspects médicaux, se traduit par un isolement social et familial, une perte du sentiment

---

<sup>1</sup> L'infertilité n'est pas à proprement parler une maladie chronique et en apparence cesse un jour avec l'arrivée de l'enfant et/ou l'abandon du couple. Mais les conséquences physiques, psychiques et émotionnelles perdurent parfois sur de longues années voire la vie entière. Durant le temps de prise en charge médicale, l'infertilité partage de nombreux points communs, au niveau du vécu des patients, avec des pathologies chroniques telles que le diabète ou les cardiopathies.

d'autonomie et de contrôle de sa vie et finalement l'apparition de psychopathologies préoccupantes (encadré 2).

## ENCADRE 2

De leur côté, faute de temps et de formation, les soignants en AMP ne prennent pas en compte le nécessaire processus d'appropriation (4) de la maladie par le patient, n'ont pas conscience de la nécessité de respecter les choix et valeurs des patients. Ainsi, certains gynécologues rationalisent le don d'ovocyte en affirmant « *c'est la grossesse qui fait la mère* » ; mais faire le deuil de la transmission de son patrimoine génétique ne va pas de soi, les implications personnelles, familiales et sociales du don ne peuvent être écartées d'un revers de main. L'acceptation du don nécessite un véritable travail personnel pour lequel l'Association MAIA accompagne ces couples. A défaut, certaines femmes vivent ces grossesses avec un fort sentiment de honte, et ont parfois des difficultés à se projeter en tant que mère de leur enfant.

Au final, le couple s'inscrit dans une errance thérapeutique coûteuse en temps, en énergie et émotionnellement (5). Au niveau des soignants, les vives réactions des patients génèrent colère, frustration, le sentiment d'être remis en cause dans leurs compétences professionnelles, sentiment d'impuissance...toutes choses qui contribuent à l'épuisement professionnel. La patiente est considérée comme immature, capricieuse voire agressive, et est parfois explicitement rejetée du service.

Enfin, tout comme les patients chroniques, les patients infertiles « *sont plutôt en situation d'errance et vivent l'expérience violente et douloureuse de la rupture des liens relationnels et même du suivi thérapeutique atomisé entre la multiplicité de compétences qui ne communiquent ensemble que rarement. [...] ceux qui disposent d'un environnement qui les soutient [parviennent] à maintenir la force indispensable à une lutte incessante afin de faire valoir des besoins essentiels et des droits. Ils bénéficient, quand ils le souhaitent, du réconfort associatif, de cette solidarité dans la maladie qui permet de braver bien des vicissitudes. D'autres renoncent, s'enfouissent dans le tourment de la maladie, «perdus de vue» en quelque sorte ou plus exactement invisibles et insignifiants au-delà des quelques visites relevant de protocoles dont on se plaît à évaluer en termes de performances les données scientifiques reprises dans de belles publications.* » (6)

### **Un système de soin inadapté à la prise en charge des maladies chroniques**

Le monde de l'AMP, vu du côté des patients, illustre de manière préoccupante les conséquences d'un système inadapté à la prise en charge de pathologies chroniques.

Encore aujourd'hui, le système de soin est prévu pour prendre en charge des pathologies aiguës et les personnels soignants sont formés dans ce but. Pourtant 20 % de la population française est atteinte d'une maladie chronique. L'allongement de la durée de vie augmente leur apparition en même temps que leurs complications. Par définition, ce sont des maladies inguérissables, souvent d'apparition insidieuse et d'évolution peu prévisible, engageant l'ensemble de leur vie : « *Les maladies chroniques ne doivent pas être pensées seulement comme des catégories médicales mais aussi comme des entités qui ont des conséquences systématiques qui s'expriment par la limitation des activités sociales, familiales ou professionnelles. La seconde caractéristique commune est la notion de dépendance aux soins, au traitement ou à un appareillage.* » (7).

**« Mon patient connaît mieux sa maladie que moi »**

L'enjeu est alors d'assurer une prise en charge au long cours, permettant d'éviter une dégradation de l'état de santé, de prévenir l'apparition de comorbidités et de limiter l'impact psychosocial de la pathologie. Il s'agit de mettre en place une série d'actions préventives ou soignantes mais dont l'efficacité dépendra en grande partie de l'adhésion du patient au programme proposé ; en d'autres termes, de maintenir intacte sa motivation à se soigner parfois sur des décennies. Or la motivation dépend de facteurs subjectifs tels que le sentiment d'efficacité personnelle, le degré des attentes positives, le degré d'autonomie du sujet etc. La compréhension du langage médical, les représentations de la maladie, les croyances liées à la santé sont autant d'éléments à prendre en compte. Cela signifie qu'il est impossible de prendre en charge des patients chroniques sans tenir compte de leurs besoins, de leurs capacités, de leurs préférences, de leurs valeurs... (8)

Sinon, faute de considérer ces éléments subjectifs, la prise en charge risque d'être inadaptée voire de conduire à la rupture de l'alliance thérapeutique.

**Le patient devient expert...**

L'émergence de la notion de patient expert s'appuie donc sur des considérations éthiques (le respect de l'autonomie du patient) mais aussi d'efficacité, le postulat étant qu'un patient mieux informé et mieux formé bénéficiera d'une meilleure prise en charge (encadré 3).

**ENCADRE 3**

Il se sent plus confiant et mieux en mesure de contrôler sa vie, entend prendre en charge sa pathologie et ses traitements en partenariat avec l'équipe médicale, communique efficacement avec les professionnels de santé et souhaite partager la responsabilité des choix médicaux, est réaliste à propos de l'impact de sa maladie sur lui-même et sa famille,

utilise ses compétences et son savoir pour vivre une vie satisfaisante. On le voit, le patient expert devient un acteur de la prise en charge de sa maladie. Il revendique désormais un certain savoir - indispensable à la prise en charge de sa maladie et qu'il est à même de partager avec les professionnels de santé - mais aussi le respect de son autonomie.

Il n'est cependant pas un expert médical au même titre que le médecin, il ne s'agit nullement de remplacer l'un par l'autre, mais de reconnaître que ses compétences sont des atouts à la prise en charge de la maladie chronique.

### **...grâce à l'éducation thérapeutique**

Dès lors, il est indispensable de réunir les conditions d'éducation du patient lui permettant d'accéder au statut d'expert et c'est ainsi que se sont développés des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) qui *ont « pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. » (10)*

Récemment, la HAS a produit des recommandations (les textes sont sur le site de la HAS) en la matière, adossées à un important corpus législatif organisant le système de soin en fonction des exigences de l'ETP (11; 12). Récemment, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires du 21 juillet 2009 a porté l'éducation thérapeutique du patient au rang de priorité nationale.

L'ETP s'adresse aux patients souffrant de pathologies chroniques et à leurs proches ; c'est un programme d'accompagnement et d'éducation continu et personnalisé, tenant compte de la pathologie, de son évolution, du vécu du patient, de ses valeurs personnelles, etc. Il fait intervenir les soignants pour qui on propose des formations spécifiques (13), des psychologues et travailleurs sociaux, et les associations de patients.

Les objectifs de l'ETP sont de permettre au patient d'acquérir des compétences d'auto-soin (soulager ses symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance...) et d'adaptation (gérer le stress, modifier son mode de vie...) pour diminuer les réhospitalisations et la morbi-mortalité et améliorer la qualité de vie des patients.

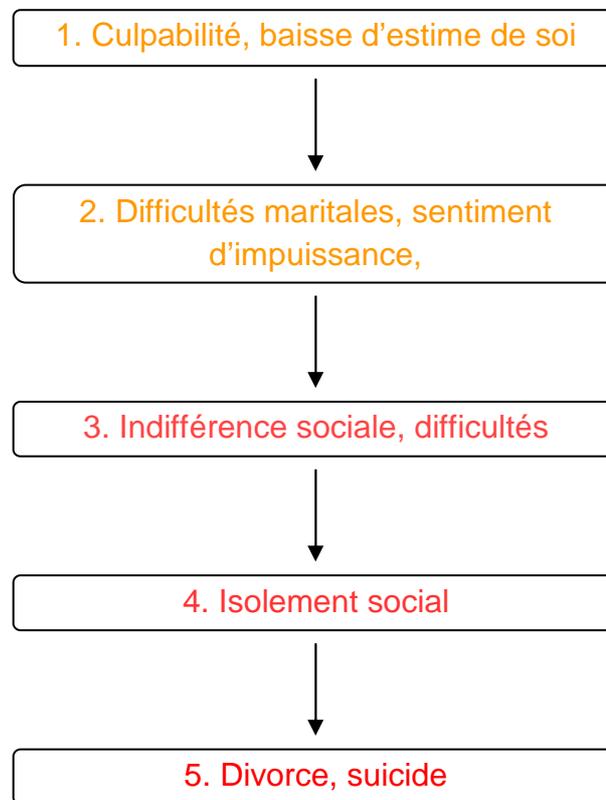
De nombreuses initiatives dans le champ du diabète, de la nutrition et des cardiopathies sont présentées sur internet. Néanmoins, peu de patients sont actuellement concernés, les pratiques sont très hétérogènes, le financement mal adapté ; en particulier, il est

actuellement très difficile de faire participer la médecine de ville à ces dispositifs. L'efficacité de ces programmes en terme médico-économique est variable selon les pathologies et peu conclusive : *«L'éducation thérapeutique est une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique, quand elle se déroule dans des conditions et selon des modalités favorables. Pour autant, cette action met en jeu de nombreux facteurs, parfois difficiles à maîtriser.»* (14). Le rapport de la HAS propose différentes explications intéressantes mais en tant que représentante d'une association de patients, une hypothèse me fait cruellement défaut : le manque d'implication des patients à la conception des programmes d'ETP (15 ; 16). Du reste, les critères d'évaluation retenus sont médico-économiques mais rarement en terme d'amélioration de la qualité de vie des patients : *« Ceux qui intègrent l'accompagnement et l'ETP dans l'offre de soins s'empressent d'oublier les leçons des mobilisations associatives.»* (17). Il n'est nulle part mentionné l'effet bénéfique potentiel de l'ETP sur les soignants, qui pourrait se traduire par une augmentation de la motivation au travail, une baisse de l'épuisement professionnel, etc. Ainsi, face à une réaction agressive d'un patient, il nous arrive d'accompagner l'équipe, d'expliquer cette réaction et de la replacer dans son contexte : nous faisons œuvre d'éducation thérapeutique...du soignant. Actuellement, la notion d'échange et de formation réciproque soignant-soigné ne transparait pas dans la conception de l'ETP. Globalement, il manque une description et analyse fine des mécanismes à l'œuvre au plan psychologique, sociologique, anthropologiques... chez patients et soignants (16)

## **Conclusion**

L'éducation thérapeutique du patient est incontournable dans la prise en charge des pathologies chroniques. Elle suppose cependant une réorganisation de l'organisation du système de soin, les modalités de financement doivent être adaptées ainsi que la formation des soignants. L'investissement en temps, le changement de pratiques que cela implique pour les professionnels de santé et peut-être surtout le changement de représentation du malade – qui de malade passif doit acquérir, dans l'esprit des soignants, le statut d'acteur de sa santé – sont autant de difficultés, parmi d'autres, à la diffusion de l'ETP. Néanmoins, la mobilisation des différents acteurs de la santé semble réelle et la volonté politique affichée. De nombreuses initiatives fourniront à n'en pas douter matière à recherche et amélioration des programmes d'ETP.

**Encadré 1 : Continuum des conséquences de l'infertilité dans les pays occidentaux (1)**



**Encadré 2** : Conséquences de l'infertilité à long terme (3)

Envie de pleurer	97 %
Dépression/isolement	94 %
Irritation	84 %
Sentiment d'imperfection	72 %
Culpabilité/honte	62 %
Idées suicidaires	20 %

### **Encadré 3 : Portrait du patient expert idéal (9)**

- Le patient expert présente des améliorations, une stabilisation ou une moindre détérioration de son état,
- Il peut prendre en charge efficacement des aspects spécifiques de sa maladie (douleurs, complications, usage des médicaments)
- Il est moins sévèrement handicapé par la fatigue et les perturbations du sommeil
- Il a des compétences pour gérer les conséquences émotionnelles de sa maladie
- Il trouve ou conserve son travail plus facilement
- Il utilise efficacement des stratégies d'amélioration de la santé (ex : régime nutritionnel, exercice physique, contrôle du poids)
- Il accède plus efficacement aux services sociaux et de santé
- Il est bien informé sur sa maladie, les traitements, se sent autonome dans ses relations avec le professionnel de santé et a une meilleure estime de lui-même
- Il passe moins de temps en consultation et/ou en

## Bibliographie

1. Daar AS et al. Infertility and social suffering : the case of ART in developing countries. In Current practices and controversies in assisted reproduction. 2002 World Organisation For health <http://www.who.int/reproductive-health/infertility/report.pdf>
2. De Wilde RL, Trew G, Les adhérences abdominales post-opératoires et leur prévention en chirurgie gynécologique. Consensus d'experts. Deuxième partie : les mesures à prendre pour réduire la formation des adhérences. Gynecol Surg 2007 ; 4 : 243-253
3. Kerr J. et al. The experiences of couples who have had infertility treatment in the United Kingdom : results of a survey performed in 1997. 1999 Human Reprod. Vol 14 : 934-938
4. Ninot G, La maladie chronique, un enjeu de société, <http://www.performance-sante.fr/performance-et-sante/appropriation-94-83.html>
5. Un possible enfant - Témoignages, Association MAIA, 2010, Editions Télémaque)
6. Hirsch E. La chronicité. En 2008, quelle prise en charge pour les maladies chroniques ? Réalités, enjeux, urgence. 6èmes Rencontres Santé Société, Fondation Roche 2008
7. Briançon, S. Le diagnostic et la prise en charge du patient. En 2008, quelle prise en charge pour les maladies chroniques ? Réalités, enjeux, urgence. 6èmes Rencontres Santé Société, Fondation roche 2008
8. Lacroix A. Approches psychologiques de l'éducation du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants, 1996, Bulletin d'éducation du patient, 15 : 78-86
9. The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the 21st Century. 2001, Great Britain Health Department
10. Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, OMS Europe, 1998
11. Grenier B., Gagnayre R, L'éducation thérapeutique du patient au travers de textes législatifs et réglementaires et des rapports professionnels de 2002 à 2006, 2006, Département de Pédagogie de la Santé, Université Paris 13
12. Labalette C, Buttet P, Marchand AC 2007, L'éducation thérapeutique du patient dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire de 3<sup>ème</sup> génération, 2006-2011, 2007, INPES
13. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D, 2008 Une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative

14. Haute Autorité de Santé, L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques. Analyse économique et organisationnelle - Rapport d'orientation. 2008
15. Sandrin Berthon, B, Carpentier PH, Quéré I, Satger B, Associer les patients à la conception d'un programme d'ETP. Santé publique 2007, 19 : 313-322
16. Collin JF, Evaluation des politiques et programmes, enjeux et spécificités, Accompagnement & éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques, 2008, Colloque Ministère de la Santé – SFSP
17. Saout C. La formation des membres d'associations de malades. Accompagnement & éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques, 2008, Colloque Ministère de la Santé – SFSP