

Travailler ensemble : la place des patients

Compte-rendu du symposium du 13 février 2014

Marc Popelier*

Patient expert, patient formateur, patient ressource... il était naturel qu'une session s'intéresse aux multiples rôles qu'exercent les patients et leurs associations dans le développement de l'éducation thérapeutique (ETP), à l'occasion de ce congrès Santé Éducation 2014 consacré aux différentes modalités du "travailler ensemble".

Étaient chargés de modérer ce symposium, le Dr Sophie Ayçaguer, chargée de mission à l'Association française des hémophiles et Pierre-Albert Lefebvre, président de la Fédération française des diabétiques. Ce dernier a rappelé en préambule la signification de quelques mots qui jalonnent dorénavant le parcours de soin : accompagnement [qui commence "quand le patient ferme la porte du cabinet médical"], information au patient, éducation thérapeutique.

Trois intervenants ont ensuite rapporté leur expérience personnelle de patient travaillant avec les soignants.

Gisèle Zanone a été confrontée aux affres de l'addiction à l'alcool ("une descente aux enfers") et elle a surmonté cette épreuve. Dans son parcours de soin, elle rencontre le Dr Pascal Gache, à Genève, qui lui enseigne les bases de l'entretien motivationnel. Elle devient alors patiente formatrice au sein de l'unité d'alcoologie de l'hôpital de Genève. Elle participe ainsi à la formation d'infirmières, de médecins, d'assistantes sociales, d'étudiants en médecine, en recourant notamment à des jeux de rôle. Dans un extrait de film projeté au cours du symposium, on la voit jouer le rôle d'une patiente dépendante de l'alcool s'entretenant avec un jeune médecin suisse (l'accent ne trompe pas). Les ingrédients de l'entretien motivationnel sont bien restitués : écoute active, reformulation, questions ouvertes, travail sur l'ambivalence du patient qui petit à petit lève sa résistance, etc. Au-delà d'un goût et d'une expérience personnelle de la pratique théâtrale, c'est avant tout dans son vécu émotionnel de la maladie que Gisèle Zanone puise pour trouver le ton juste quand elle interprète un patient. L'authenticité de son témoignage a fait passer une vague d'émotion dans la salle.

La parole est ensuite donnée à Éric Dehling, membre du bureau de l'Afdet et président d'Insulib, une association de patients impliquée dans l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle. Pour Éric Dehling, travailler ensemble nécessite une "parole libérée" permettant le

développement d'une relation soignant/soigné de qualité. Il plaide pour le recours à un vocabulaire partagé, sorte d'"esperanto médical". Le dialogue rend alors possible l'élaboration conjointe d'un itinéraire pédagogique adapté. Ce dialogue est en réalité un échange à 3, patient-soignant-entourage. Ce triptyque s'invite dans l'éducation thérapeutique pour qu'elle devienne demain un "bien de consommation durable".

Le dernier intervenant, Patrick Helle, est porteur d'une maladie chronique inflammatoire rhumatologique. Il se passionne pour l'éducation thérapeutique, à laquelle il s'est formé dans le cadre d'un diplôme universitaire (université des patients). Il participe, depuis, à l'animation de plusieurs ateliers au sein de programmes d'éducation thérapeutique dans différents hôpitaux parisiens : un atelier "réveil du corps le matin" et une séance collective de relaxation, notamment. Il se définit comme le fil rouge présent tout au long du programme auprès des patients : il est un relais possible entre eux et les soignants. Pour lui, le patient a l'avantage sur le soignant de son expertise du "savoir-être malade". De cette place, il peut aider l'autre à se reconstruire. Néanmoins, Patrick Helle souligne que sa participation en tant que patient expert à un programme d'ETP dans le service même où il est pris en charge en tant que malade n'est pas sans poser de problème quant à son positionnement vis-à-vis des soignants.

Cela souligne la nécessité pour un patient expert, expert avant tout de sa propre maladie, d'être capable de trouver la bonne distance face à ses difficultés et à celles des autres patients, et d'être conscient du fait que ce qui est bon pour lui n'est pas forcément bon pour les autres. Qu'ils soient soignants ou patients, tous les acteurs de l'éducation thérapeutique ressentent la nécessité de se former et de réfléchir ensemble au rôle spécifique de chacun.

Participer à l'élaboration d'un programme d'ETP, s'impliquer dans sa mise en œuvre, intervenir dans la formation des soignants : le patient n'est plus seulement l'acteur de sa santé, il devient un acteur central dans l'organisation des soins éducatifs. La richesse des exposés et des échanges qui ont eu lieu dans le cadre de ce symposium en témoigne.

*Centre hospitalier de Rambouillet.