

Penser le patient partenaire

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Cet épisode est consacré aux questions posées par le patient partenaire. Lorsqu'on parle de patients partenaires, on fait référence à ces personnes vivant avec une maladie chronique qui, au fil du temps, développent une véritable connaissance intime de leur pathologie et des gestes de soins qui y sont associés. Vivre avec une maladie pendant longtemps permet de l'appivoiser, de la comprendre, d'identifier des signes ou des symptômes que d'autres ne perçoivent pas, mais qui peuvent être essentiels pour savoir comment réagir.

Ainsi, apprendre à connaître sa maladie, c'est aussi une découverte de soi-même. Cela implique de prendre conscience des subtilités de son corps et de les associer à l'évolution de son état. C'est créer des repères qui, peu à peu, permettent de sortir de l'inconnu et de se libérer du rôle de victime. Mais cette connaissance personnelle ne s'arrête pas là. Elle crée un savoir interne, une expertise propre, fondée sur l'expérience vécue. Et ce savoir peut être un véritable soutien pour d'autres patients. En partageant leur vécu, ceux qui ont appris à apprivoiser leur maladie peuvent aider les nouveaux malades, ceux qui viennent d'être diagnostiqués et qui se retrouvent souvent sans repères.

Cette dynamique, qu'on appelle aussi la pair-aidance, favorise une forme de solidarité entre anciens et nouveaux patients, réduisant ainsi le sentiment d'isolement et facilitant l'adaptation. Ces patients, qui deviennent experts de leur propre maladie, ont aussi un rôle essentiel à jouer auprès des soignants. Leur expérience peut fournir des informations précieuses pour ajuster les soins, comprendre les impacts des traitements, adapter le quotidien ou, encore mieux, communiquer avec les patients. Cette collaboration vise à développer une médecine plus humaine et plus collaborative, loin d'une vision unidirectionnelle où le savoir médical domine le patient comme un objet. Donner au patient un rôle actif dans son propre soin, écouter ses observations et ses ressentis comme des informations pertinentes. Voilà une nouvelle approche de la médecine qui met l'humain au cœur du soin.

Comment une personne malade peut-elle devenir un expert de sa propre pathologie ? Quel rôle les patients peuvent-ils jouer dans l'amélioration de leurs soins ? En quoi la collaboration entre soignants et patients transforme-t-elle la médecine ?

Penser la santé : Penser le patient partenaire

Pour réfléchir à ces questions, j'ai le plaisir d'accueillir...

Julie Abbal, qui est médecin de Réanimation en Médecine Néonatale et Maternité à l'Hôpital des Enfants, et au Centre de compétences maladies rares malformations faciales du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) Toulouse.

Fabienne Ragain-Gire est patiente partenaire, cofondatrice de l'association Savoirs Patients, chargée de projet pour le dispositif Centre opérationnel du Partenariat en Santé en Occitanie. Elle est également membre du Conseil pour l'Engagement des Usagers de la Haute Autorité de Santé, et membre du Conseil d'Administration de l'Association des Diabétiques d'Occitanie et de France Assos Santé Occitanie.

Patrick Lartiguet est enseignant-chercheur, maître de conférences associé en Sciences de l'Éducation et de la Formation à l'université Jean Jaurès, spécialiste du partenariat patient.

Bonjour à tous les trois !

Définition des termes employés

Flora Bastiani

Ma première question est assez générale. Elle s'adresse plutôt à Patrick, en tant que chercheur spécialiste de ce champ. Il y a donc plusieurs termes pour parler de ce rôle particulier du patient qui est familier de sa maladie. On parle de patients partenaires, de patients experts, de pairs-aidants. Tous ces termes sont-ils équivalents ? Est-ce qu'il y a des distinctions ?

Patrick Lartiguet

De prime abord, ces termes sont inscrits dans une histoire, et ne relèvent pas des mêmes dimensions.

Flora Bastiani

D'accord.

Patrick Lartiguet

Effectivement, il y aurait besoin de clarifier le terme qui révèle aussi l'histoire de la médecine et de la relation avec les patients et les associations de patients.

Flora Bastiani

Quel terme doit-on retenir ?

Patrick Lartiguet

On préfère parler de patients partenaires. Quand on dit « partenariat », cela implique a minima deux partenaires. Cela paraît une évidence, mais c'est important de le rappeler. Il y a un professionnel de santé et un patient. Cette relation de partenariat implique qu'il y a une rencontre avec la l'altérité, avec l'autre, sa différence.

Certes, le professionnel de santé va rencontrer la différence que représente le patient qui vit avec une maladie, mais le patient va également rencontrer la différence du professionnel de santé qui a des savoirs académiques cliniques pour prendre soin du patient. C'est véritablement une rencontre des différences. C'est pour cela que le terme « partenariat » nous semble plus approprié.

Vous parliez du terme « expert ». Quand, en France, est arrivé le terme de « patient expert », c'était dans une logique de confrontation par rapport à l'expertise médicale. Expert contre expert. Il faut se souvenir que dans les mouvements associatifs, notamment avant les années deux-mille et la fameuse loi Kouchner de deux-mille-deux, il y a une forme de radicalisation qui s'opère dans cette relation entre les patients et les professionnels. Dans la crise du VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine), véritablement, on est en lutte contre la toute-puissance médicale. Cette notion d'être expert par opposition à l'autre expert. On reste dans une logique de confrontation.

On préfère le terme de « partenaire » parce qu'il y a la compréhension de la différence de l'autre. On n'est pas dans une logique de confrontation, on est dans une logique de collaboration ensemble. Ce qui est au centre, c'est le projet de soins. Il n'y a pas de mauvaise intention ni du professionnel de santé ni du patient pour penser ensemble le meilleur projet de soins.

Flora Bastiani

Dans le partenariat, on entend une forme de réciprocité de la relation.

Patrick Lartiguet

C'est le pilier qui fonde le partenariat : la réciprocité. Cela veut dire que le professionnel va apprendre du patient, mais le patient va également apprendre du professionnel. Je trouve très important ce mot de « réciprocité ».

Flora Bastiani

Vous faisiez référence à la période où est apparu le VIH et tout ce qui s'en est suivi. Est-ce que c'est à cette période qu'est apparue l'idée que le patient pourrait devenir une ressource pour les soignants ?

Patrick Lartiguet

Je vais vous raconter une petite histoire. La littérature montre qu'en mille-sept-cent-quatre-vingt-treize marque la première fois qu'on identifie un patient qui va être partenaire d'un professionnel de santé, d'un psychiatre, pour les soins à autrui. Jean-Baptiste Pussin a été hospitalisé en hôpital psychiatrique. À cette époque, il faut se rendre compte que quand on était hospitalisé, c'était à vie. On était dans la maison des fous. Comme ce Jean-Baptiste a amélioré sa santé mentale, il a été nommé à la Conciergerie de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre.

Arrive un nouveau psychiatre de sa province. Assez rapidement, il s'aperçoit que les patients passaient du temps à la Conciergerie. N'oublions pas à cette époque que les patients avaient des chaînes. Quand ces patients sortaient de la Conciergerie, ils étaient beaucoup plus apaisés. Le psychiatre, Philippe Pinel, s'est dit : « Mais qu'est-ce qui se passe à la Conciergerie du Kremlin-Bicêtre ? » Il s'aperçoit qu'effectivement, ce Jean-Baptiste était un ancien patient, et il disait : « Ce Jean-Baptiste, plutôt qu'il reste dans sa conciergerie, je vais l'amener dans ma consultation ». Et c'est la première fois qu'il y a eu des consultations en mille-sept-cent-quatre-vingt-treize, où un psychiatre et Jean-Baptiste Pussin ont fait des consultations communes pour améliorer la prise en soins des personnes. Pour finir cette petite histoire, c'est grâce à Pinel et Pussin qu'ont été enlevées les chaînes dans les hôpitaux psychiatriques, en mille-sept-cent-quatre-vingt-treize.

Quand on parle de partenariat, c'est beaucoup plus récent et on fait souvent référence au modèle dit de Montréal. Il a été développé par la Faculté de médecine de Montréal qui a véritablement conceptualisé la notion de partenariat de soins avec les patients, avec cette idée que le partenariat se situe au niveau de la relation individuelle de soins, entre son médecin et le patient pour faire court. Pour que cela existe au niveau de la relation individuelle de soins, ce qu'on appelle le niveau micro, il faut que cela existe également au niveau méso et macro. « Méso », c'est que dans la formation des professionnels de santé, il y ait l'engagement de patients dits « partenaires formateurs ». Dans la recherche, vous avez également aujourd'hui des chercheurs patients qui se revendiquent en tant que tels. Vous l'avez également dans l'organisation des soins : l'Association Savoirs patients a accompagné le CHU de Nîmes très concrètement dans l'implémentation du partenariat. Cela a eu pour conséquence l'intégration d'un patient salarié rémunéré dans la direction qualité du CHU pour participer à la mise en œuvre du partenariat.

Penser la santé : Penser le patient partenaire

Enfin, pour terminer, c'est un mouvement très récent puisqu'un décret a été promulguée par le ministère de la Santé qui reconnaît la présence effective des patients partenaires formateurs dans la formation initiale des futurs médecins. Je vais prendre un terme utilisé par des médecins dans un éditorial du *British Medical Journal* : on est au début d'une véritable « révolution » dans le système de santé aujourd'hui.

Flora Bastiani

Toutes ces idées ne sont appliquées que maintenant, si je comprends bien.

Patrick Lartiguet

C'est le tout début. La Haute Autorité de santé s'est dotée d'un Conseil de l'engagement des usagers depuis quatre, cinq ans. C'est un mouvement, impulsé par les institutions en France, qui est tout à fait récent. En Occitanie, on a la chance d'avoir une ARS (Agence Régionale de Santé). Lors de son projet régional de santé (PRS) qui fixe les orientations de santé sur une région, elle a été la première ARS, il y a cinq ans, à mettre comme priorité opérationnelle l'implantation du partenariat au sein du système de santé de la région. On est au début de cette révolution.

Flora Bastiani

Avec le modèle de Montréal dont vous parliez, cela fait quelques années que l'idée est là, mais l'application en France est toute récente.

Patrick Lartiguet

Tout à fait.

Pathologies concernées par le partenariat

Flora Bastiani

Je me tourne vers Fabienne. J'ai l'impression que l'expertise des patients et sa prise en compte dépendent beaucoup des secteurs médicaux, qu'il y a des pathologies qui se prêteraient mieux aux partenariats. C'est une impression, vous allez m'expliquer ce qu'il en est.

Par exemple, dans les maladies chroniques où il y a beaucoup d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire où les patients doivent faire l'apprentissage de certains gestes, de certaines conduites ou des points de vigilance qu'ils doivent

Penser la santé : Penser le patient partenaire

avoir, on parle volontiers de patients partenaires. Est-ce que c'est lié ? Est-ce qu'il y a des pathologies qui se prêtent plus au partenariat ? Est-ce qu'il y a un lien entre le partenariat patient et l'éducation thérapeutique du patient ?

Fabienne Ragain-Gire

Je voudrais commencer par dire que le partenariat est une démarche transversale. Les patients, les proches-aidants, les personnes accompagnées partenaires, elles peuvent agir dans tous les secteurs et pour toutes les pathologies. Dans ce podcast, aujourd'hui, on se concentre surtout sur le secteur sanitaire. Chaque pathologie, en particulier les maladies chroniques, les maladies avec lesquelles on vit jusqu'à la fin de sa vie ou pour lesquelles on peut avoir des rémissions, ont chacune des spécificités dans l'auto-soin : les gestes techniques comme vous l'évoquez, l'anticipation de gestion de crise, etc. Et bien sûr, les savoirs des patients à ce sujet sont précieux puisque c'est eux qui peuvent les élaborer à partir de leur quotidien, de leur vie, avec ici la maladie chronique.

L'éducation thérapeutique du patient (TP) est une méthode dont l'objectif est que les patients développent des compétences, pour vivre au mieux avec leur maladie. Donc il y a des compétences d'auto-soin, que le soin soit médicamenteux ou non, et également des compétences dites « d'adaptation psychosociale » qui, à mon sens, sont tout aussi essentielles. C'est là où l'intervention des patients partenaires qui interviennent en éducation thérapeutique du patient est particulièrement utile pour développer le pouvoir d'agir de leurs pairs, développer la confiance que les personnes nouvellement malades ou qui ont du mal à vivre avec leur maladie pour s'engager dans leur santé, définir leurs propres objectifs en lien avec leur projet de vie et en coopération avec les professionnels de santé.

Pour répondre plus clairement à votre question, je dirais que l'éducation thérapeutique du patient est un domaine d'opérationnalisation assez fréquent de la démarche de partenariat en santé. C'est développé, et cela peut être aussi une porte d'entrée vers le partenariat en santé, sachant qu'il y en a bien d'autres. Il y a aussi l'apport des patients partenaires dans la formation des professionnels, dans l'organisation des parcours, dans la recherche... Les facettes du partenariat sont multiples.

Flora Bastiani

Oui, cela peut être à différentes échelles de l'organisation du soin.

Fabienne Ragain-Gire

Penser la santé : Penser le patient partenaire

Du soin, du système de santé, à tous les étages du système de santé.

Partenariat au niveau social

Flora Bastiani

Tout à l'heure, vous avez dit qu'on parle de questions sanitaires. Est-ce que cela veut dire qu'il y a une forme de partenariat dans le social, par exemple ?

Fabienne Ragain-Gire

Tout à fait. Par exemple, la semaine dernière, j'étais à une présentation. Je participais à un diagnostic sur le travail pair dans le secteur social, notamment dans l'accueil, l'hébergement et l'insertion des gens qui ont vécu des parcours de rue ou des addictions. Ces personnes-là peuvent tout à fait devenir pair-aidantes, faire partie d'équipes d'accompagnement dans des associations, dans des établissements, pour aider d'autres personnes.

Cette démarche d'utiliser les lunettes de personnes qui ont vécu ou qui vivent des situations de santé chroniques, c'est universel.

Flora Bastiani

C'est finalement une démarche de soin plus vaste que la question de la santé. C'est prendre soin.

Fabienne Ragain-Gire

C'est prendre soin et vivre ensemble, c'est la santé comme société.

Collaboration et partenariat avec de jeunes patients

Flora Bastiani

D'accord. Julie, dans votre travail au quotidien, votre collaboration avec les patients, qui sont de très jeunes enfants, ne fait pas l'objet d'un partenariat, mais la collaboration sur le mode du partenariat relève plutôt des parents de ces enfants.

Julie Abbal

Dans le partenariat, vous avez raison, il y a le partenariat avec le patient lui-même, l'enfant, qui va bien entendu se faire dans la mesure de ce qu'il est

Penser la santé : Penser le patient partenaire

capable de comprendre et d'exprimer, selon son âge, selon son état de santé. Et ce partenariat avec les parents, je l'exerce de deux manières différentes : dans le service de néonatalogie avec les parents de l'enfant pris en charge, mais également en consultation avec Delphine Vissac qui est pair-aidante, qui est patiente partenaire et qui va venir nous aider lors de la consultation dans la prise en charge.

Flora Bastiani

Cette pair-aidante intervient au moment des consultations d'annonce par exemple ou au moment des consultations de suivi ? Comment peut-elle intervenir ?

Julie Abbal

Elle intervient à tout moment, elle peut être là lors de la phase d'annonce ou bien dans les consultations de suivi. Ce sont des consultations multidisciplinaires qu'on a mis en place avec moi du côté pédiatrique, mais il y a aussi des chirurgiens, une phoniatre, une diététicienne, des orthodontistes, tout un tas de gens et Delphine Vissac qui fait partie de l'équipe. Elle anime des ateliers éducatifs, elle intervient auprès des parents pour favoriser le lien, pour libérer la parole. Dans ces consultations, on se rend compte que parfois, c'est compliqué pour les parents d'exprimer toutes les difficultés qu'ils peuvent rencontrer. C'est difficile pour nous de comprendre ou de se mettre à leur place et d'imaginer les difficultés qu'ils peuvent avoir. Et parfois, même si on cherche à se mettre à leur place, il y a des sujets qu'on ne va pas aborder. Elle est là pour aller chercher les informations sur des sujets auxquels on n'aurait pas pensé. Elle va discuter avec les parents soit lors de la consultation, soit en-dehors de façon plus informelle, et nous rapporter des informations qui n'auraient pas émergé si on s'était contenté de la consultation. Elle est aussi très aidante dans notre formation parce qu'elle va nous rapporter son expérience lors de ses consultations.

Quand on traite des maladies rares, la formation du soignant est compliquée. Dans notre formation théorique, dans les données scientifiques, dans la littérature, c'est quand même moins étayé que pour d'autres maladies plus fréquentes. Au-delà de cela, la connaissance pratique du quotidien, des difficultés du quotidien, ce qu'on appelle le « savoir expérientiel », on ne l'a pas. On a besoin du retour des patients. Et c'est vrai que Delphine Vissac, c'est à la fois une maman d'une petite fille qui a une malformation faciale, et c'est aussi une présidente d'association. On a à la fois le retour de son expérience et le retour de tout un tas de familles qu'elle a pu accompagner. C'est très précieux

Penser la santé : Penser le patient partenaire

dans l'aide qu'on va pouvoir apporter aux familles. Elle nous aide à répondre à tout un tas de questions pratiques sur le quotidien que nous ne connaissons pas.

Flora Bastiani

Dans ce cas, le fait qu'il s'agisse de maladies rares vous empêche d'avoir des données finalement, et c'est la pair-aidante qui va vous aider, ou alors c'est carrément une autre manière d'aborder la chose ?

Julie Abbal

Sûrement les deux. Pour faire des études scientifiques de grande envergure et de grande qualité, on a besoin d'un nombre de patients très important. Dans les maladies rares, c'est compliqué de pouvoir faire des études à grande échelle. Donc c'est compliqué d'avoir des données scientifiques très fortes sur certains sujets. Et puis c'est rare que les problématiques du quotidien soient abordées dans ce type d'étude. Donc on a besoin de sa propre expérience, de toutes les familles et de toutes les situations cliniques qu'on a pu rencontrer. Cela prend du temps.

Et encore une fois, on n'aborde pas tous les sujets. Il y a beaucoup de choses auxquelles on ne pense pas dans les difficultés du quotidien. Delphine va nous apporter tout cela et nous apporter un autre regard aussi.

Flora Bastiani

Une autre manière d'aborder la situation.

Julie Abbal

Tout à fait. Et une autre manière d'aborder le soin. C'est aussi une manière de pour nous de nous remettre en question. Comme on l'a déjà évoqué, la discussion, la pensée, elle ne va pas dans un seul sens. Je suis très contente qu'elle se permette de nous dire dans certaines situations qu'on n'a peut-être pas pris les choses de la bonne manière, qu'on n'a peut-être pas abordé les bons aspects, qu'on n'a peut-être pas développé suffisamment certaines problématiques. On se remet en question et on évolue. Depuis que je travaille avec elle, ma consultation a changé. Il y a des sujets que je n'abordais pas, que j'aborde maintenant. Il y a des questions sur lesquelles je ne m'étais pas formée. J'avance petit à petit grâce à cela.

Patrick Lartiguet

À partir du propos du docteur Abbal, vous avez une magnifique illustration du mot « partenariat ». Ce n'est pas le médecin ou la patiente partenaire, c'est le médecin et la patiente partenaire avec une équipe. Docteur Abbal a dit que Delphine Vissac, en l'occurrence, fait partie de l'équipe, au même titre qu'une diététicienne, qu'un chirurgien, etc. Et c'est ensemble qu'ils pensent le soin, qu'ils questionnent le soin et qu'ils améliorent le soin. Et là, véritablement, on est sur le levier du partenariat. C'est l'alliance des savoirs médicaux, des savoirs académiques cliniques, avec les savoirs issus du vécu avec la maladie. Ce n'est pas l'un ou l'autre, c'est l'un avec l'autre qui fait sens au mot « partenariat » pour améliorer la qualité de soins.

Je trouve que votre propos, docteur, illustre parfaitement cette notion de partenariat qui n'est pas dans la logique de confrontation. Cette logique est issue des lois Kouchner de deux-mille-deux, qui a instauré le terrain de la démocratie en santé sur le terrain du droit, de la défense des droits. Là, on n'est pas du tout sur ces notions de logique de confrontation, mais de logique de collaboration, de travailler ensemble avec le patient pour améliorer la qualité des soins.

Flora Bastiani

Merci beaucoup. Fabienne Ragain-Gire, Patrick Lartiguet et Julie Abbal. Nous nous retrouvons dans une deuxième partie pour poursuivre les échanges. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'université Toulouse Jean-Jaurès.