

Penser le patient partenaire, partie deux

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons pour la deuxième partie de l'épisode consacré aux questions posées par le patient partenaire.

Le monde de la santé a longtemps validé l'idée d'une situation centrale des soignants, notamment parce qu'ils étaient réputés être les seuls à pouvoir comprendre ce dont un patient avait besoin. Ce présupposé instaure une relation de pouvoir entre le soignant et le soigné, que la notion de patient partenaire vient bousculer. Le patient partenaire n'est plus seulement l'objet passif des soins, mais il devient un acteur central et l'auteur de son propre parcours de santé.

En vivant au quotidien avec une maladie chronique, ce patient développe au fil du temps une connaissance intime et experte de sa pathologie et de ses traitements. Une expertise qu'il peut partager pour enrichir l'approche des soignants et aider les autres patients à mieux vivre malades. Ce rôle du patient partenaire dépasse la simple notion de développer un savoir personnel. Il s'inscrit dans une logique de communauté en santé où chaque individu, en fonction de son expérience, peut jouer un rôle fondamental dans l'accompagnement des autres.

Cette approche modifie qualitativement les rapports dans le milieu de la santé. Elle transforme les soins médicaux en une relation d'échange, de collaboration et de réciprocité en permettant au patient de prendre part activement à la prise de décision. La santé est donc améliorée. Elle devient plus inclusive et plus respectueuse et plus humaine.

Comment cette nouvelle forme de collaboration se construit-elle ? Quel impact peut-elle avoir sur les soins de santé ? Comment interroge-t-elle nos pratiques, nos politiques de santé et notre vision de la place du patient dans une société ? Qui de mieux que ceux qui vivent au quotidien avec la maladie pour faire entendre leur voix et contribuer à une transformation collective des pratiques médicales ? Comment un patient, en partageant son savoir expérientiel, peut-il changer la manière dont les soins sont perçus et dispensés ? Quels sont les enjeux politiques de cette évolution et jusqu'où peut-on aller dans la co-

Penser la santé : Penser le patient partenaire, partie deux

construction des soins entre professionnels et patients ? Ce sont les questions que nous aborderons aujourd'hui dans cette deuxième partie.

Je poursuis la discussion avec mes invités. Julie Abbal.

Julie Abbal

Bonjour, je suis Julie Abbal. Je suis pédiatre dans le service de réanimation et médecine néonatale du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse et je suis également pédiatre au sein des centres de compétences maladies rares qui prennent en charge les enfants porteurs de malformations faciales au CHU de Toulouse.

Flora Bastiani

Fabienne Ragain-Gire.

Fabienne Ragain-Gire

Je suis patiente partenaire cofondatrice de l'association Savoirs patients et chargée de projet au Centre opérationnel du Partenariat en santé, également membre du Conseil pour l'engagement des usagers de la Haute Autorité de santé et des conseils d'administration de l'Association des diabétiques et de France Assos santé d'Occitanie.

Flora Bastiani

Patrick Lartiguet.

Patrick Lartiguet

Bonjour, je suis enseignant chercheur, maître de conférences associé en sciences de l'éducation et de la formation à l'Université Toulouse Jean Jaurès. Mes objets de recherche sont particulièrement centrés sur le partenariat en santé.

Flora Bastiani

Merci à tous les trois.

Professionnalisation du patient partenaire

Flora Bastiani

Fabienne, je voulais vous interroger sur la place du patient partenaire dans sa reconnaissance. Est-ce qu'il y a une sorte de professionnalisation de cette place dans les établissements ?

Fabienne Ragain-Gire

À propos de la professionnalisation des patients partenaires, c'est un débat social et théorique. Tout le monde n'y attribue pas la même signification. Je pense important de souligner que « professionnalisation » n'est pas synonyme de « rémunération », mais que c'est un sujet beaucoup plus large.

Il y a cinq dimensions dans le processus de professionnalisation. La professionnalisation du groupe : un statut social visible par le biais de l'association professionnelle. Pour institutionnaliser une profession, il faut une communauté de pairs qui vont construire leurs propres règles.

Il y a une professionnalisation des savoirs spécifiques traduits en compétences. Comme on l'a dit tout à l'heure, le système de santé a des facettes diverses : l'éducation thérapeutique, la qualité des soins, la formation. Et ce n'est pas parce qu'on est un patient qu'on va savoir tout faire. Il est important d'adapter les profils et les compétences aux projets. Par exemple, témoigner de son expérience de vie ou l'utiliser ainsi que celle de ses pairs pour construire un programme d'éducation thérapeutique ou une session pédagogique, ne nécessite pas les mêmes savoirs que de participer à des protocoles de recherche. Donc c'est pour cela que les savoirs spécifiques font qu'il est important d'avoir les bonnes personnes au bon endroit pour la bonne mission bien définie et éviter le phénomène du patient alibi.

Flora Bastiani

Ma question porte sur la reconnaissance de ce rôle. Finalement, comment un patient traditionnel devient patient partenaire ? Est-ce que cela se formalise d'une manière ou d'une autre, ou c'est par l'engagement associatif ?

Fabienne Ragain-Gire

Les patients partenaires sont des patients comme les autres, et tout le monde peut devenir patient partenaire de ses propres soins déjà, ou patient partenaire au niveau collectif, engagé dans le système de santé.

Je pense que la reconnaissance se fait par le constat d'une prise de recul et la

Penser la santé : Penser le patient partenaire, partie deux

capacité à se positionner par rapport à ses pairs dans une posture d'écoute, d'accompagnement et de développement de pouvoir d'agir, d'être dans une posture constructive auprès des professionnels pour pouvoir contribuer à leur pratique.

Quand on parle de reconnaissance dans le milieu médical, on va peut-être aborder la question de la formation ou la question des compétences. Le système français est très élitiste. Moi personnellement, je pense que des compétences peuvent se développer ailleurs que dans la formation, même si la formation peut bien sûr aider à développer des compétences. Ce n'est pas zéro ou un. C'est tout un processus qui fait que les patients peuvent devenir des partenaires du système de santé.

Flora Bastiani

Vous voulez dire qu'il y a des formations spécifiques aux personnes qui veulent rentrer dans le partenariat ?

Fabienne Ragain-Gire

Il y a des formations autour du partenariat en santé qui s'adressent aux patients, mais pas que, aussi aux professionnels de santé. Parfois, on peut avoir l'impression qu'il y a plus de patients partenaires que de professionnels de santé partenaires. C'est l'acquisition des compétences qui permettent de relationner, de travailler ensemble en s'appuyant sur la reconnaissance des savoirs. Il y a des formations universitaires. On parle souvent de l'université des patients, mais sachez qu'il y a une majorité de professionnels de santé qui vont s'y former.

Patrick Lartiguet

Fabienne fait référence à la première université des patients de la Sorbonne chez Pierre et Marie Curie, où c'est Catherine Tourette-Turgis qui, pour la première fois, il y a quinze ans maintenant, a ouvert ce qu'elle a appelé l'Université des patients, qui est composée majoritairement de professionnels de santé. Dans pas mal de régions françaises, vous avez des universités de patient et vous avez maintenant même des DU (diplômes universitaires) du partenariat : à Montpellier, à Nantes, à Paris. Effectivement, vous avez des formations aux partenariats qui existent.

Flora Bastiani

D'accord.

Fabienne Ragain-Gire

Également dans des organismes de formation associative, par exemple l'association Savoirs patients propose des formations action en partenariat qui sont prises en charge par l'ANFH (Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier) pour les personnels hospitaliers.

Julie Abbal

Je rejoins ce que vous dites. Je voulais préciser qu'effectivement, la formation n'est pas garante du partenariat et le partenariat peut se faire indépendamment de la formation. C'est une manière de travailler qui peut se faire à des degrés différents selon le partenaire avec qui on travaille. Le partenariat parent-partenaire ou patient-partenaire peut se faire avec n'importe qui, à n'importe quel moment du soin. Je l'expérimente avec Delphine Vissac lors des consultations, qui a elle-même une formation particulière et un statut particulier lors de consultations, mais je l'expérimente aussi dans le service de néonatalogie au quotidien, sans que ce soit formalisé dans la relation avec les parents, dans les échanges qu'on peut avoir au quotidien, dans la prise en compte de leur regard sur l'état de santé de leur enfant. On construit ensemble le parcours, le projet de soins de leur enfant. Ils sont intégrés dans les soins. Il y a des soins que seuls les parents font dans le service. Il y a une continuité indépendamment de la formation théorique. Comme cela a été évoqué au départ, il y a cet échange au niveau individuel, mais le reste doit se mettre en marche pour le soutenir : la formation et tout ce qu'on a évoqué.

En néonatalogie par exemple, une des recommandations dans la prise en soin est la visite centrée sur la famille. C'est un principe de visite qui se fait dans le service, la visite médicale où les parents et les différents intervenants du service sont présents. Chaque situation est exposée et chaque participant va donner son regard sur la situation médicale. Et la prescription se fait tous ensemble. Et quand je dis « tous ensemble », les parents en font partie. C'est très difficile à mettre en place, en pratique. En théorie, cela semble simple. En vrai, c'est compliqué pour des raisons architecturales, pour des raisons de confidentialité, de formation, de disponibilité des professionnels et des parents au moment de faire la visite. En tout cas, cela fait partie des recommandations en néonatalogie. Je pense qu'on va y arriver petit à petit.

Position des établissements

Flora Bastiani

Vous évoquez plusieurs types de freins dans la pratique, mais vous ne parlez pas de l'établissement. Ce que je comprends, c'est que le partenariat en santé est une manière de penser le soin. C'est beaucoup plus global que de collaborer avec une personne en particulier. Dans votre discours, il y a une manière de donner une place soit aux parents de patients, soit aux patients eux-mêmes s'ils peuvent le faire. Qu'en est-il de la position des établissements sur ces questions ?

Patrick Lartiguet

On parle de l'éthique du soin. Ce n'est pas une *checklist* à cocher pour dire « je suis dans le partenariat » ou pas. C'est la manière d'être dans le soin. On entend dans les propos du docteur Abbal une manière d'être. Depuis la Seconde Guerre mondiale, Lebreton parle d'une culture organiciste, centrée sur les organes, pas forcément centrée sur les personnes. Tout notre système de santé est pensé sur le modèle de l'aigu, avec cette notion de : il y a des symptômes, je diagnostique, je prescris et le patient est observant. Le choix des mots est important. C'est une terminologie religieuse. Qui proclame des ordonnances ? C'est le pape. C'est un auteur, Philippe Barrier, qui a été regarder du côté de la sémantique des mots médicaux, provenant beaucoup du champ religieux, mais c'est une parenthèse. Tout cela pour dire que c'est cela la révolution culturelle aussi.

Maintenant, pour revenir à la question Flora, sur les établissements, vous avez raison, c'est très difficile pour les équipes s'il n'y a pas de volonté institutionnelle de l'établissement. Aujourd'hui, la volonté institutionnelle apparaît dans la stratégie nationale de santé, dans les projets régionaux de santé des ARS (Agence Régionale de Santé), à la Haute Autorité de santé (HAS). Madame Ragain-Gire a parlé de son engagement au Conseil de l'engagement. On dirait qu'au niveau national, il y a un vrai mouvement de fond pour parler du partenariat.

Il y a des choses qui sont très concrètes, qui forcent un peu la main des établissements : les certifications. Tout établissement sanitaire est soumis à la certification dite HAS, tous les quatre ans, qui a des critères impératifs. La nouvelle certification qui va être opérationnelle au mois de septembre deux-mille-vingt-cinq a des critères impératifs sur l'expérience patient et la notion de partenariat. Cela veut dire qu'en termes de gestion qualité, l'établissement est « obligé » de tendre vers le partenariat. Pour les établissements médico-sociaux, comme l'a dit Madame Ragain-Gire, ce n'est pas que le sanitaire. On ne parle pas de certification HAS mais d'évaluation externe, et là aussi vous avez des indicateurs qui concernent la place du patient. Donc les établissements y sont un petit peu poussés.

Penser la santé : Penser le patient partenaire, partie deux

Je sais que Savoirs Patients accompagne l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), le CHU de Nîmes, le CHU de Montpellier, le COPS (Centre opérationnel du Partenariat en santé). Le dispositif porté par Savoirs Patients accompagne des établissements à implémenter le partenariat au sein d'un service, au sein de l'établissement ou d'une gouvernance, etc. Cela veut dire qu'aujourd'hui les établissements sont de plus en plus concernés par cette idée du partenariat. Cela veut dire également mettre en œuvre institutionnellement une petite, voire une grosse révolution au sein même de leur établissement.

Flora Bastiani

Le fait que cela rentre dans des critères de qualité d'évaluation, c'est un signe important de l'évolution.

Patrick Lartiguet

On a dit tout à l'heure que le partenariat est récent, avec notamment le modèle de Montréal, il y a une dizaine d'années. Moi, je trouve que cela va très vite.

Interventions des patients partenaires

Flora Bastiani

Je me tourne vers vous, Fabienne, pour savoir comment vous intervenez dans les établissements de santé ou auprès des patients. Est-ce que vous êtes au contact des patients ? Est-ce que tout se joue dans la réunion avec les soignants ? Je ne sais pas si les patients peuvent y participer eux-mêmes, ou si vous représentez peut-être la voix des patients. Comment se passe une intervention pour vous ?

Fabienne Ragain-Gire

Alors à ce jour, à titre personnel, j'interviens plutôt au niveau des équipes ou des organisations dans le cadre du Centre opérationnel du partenariat en santé. Par exemple, l'appui du service de docteur Abbal a été le premier appui du COPS. Ou j'interviens individuellement au niveau des patients qui souhaitent s'engager dans le système de santé sous forme de tutorat.

Flora Bastiani

D'accord.

Fabienne Ragain-Gire

Je peux donner des exemples de patients partenaires dans les services. L'exemple qui a été donné par le docteur Abbal était vraiment très concret et parlant. Je peux vous donner un autre exemple en éducation thérapeutique du patient. Par exemple : concevoir un atelier « Mon diabète de retour à la maison ». Un patient partenaire ou des patients partenaires co-conçoivent l'atelier. Quels objectifs vise-t-on ? Quelles techniques d'animation utilise-t-on ? Ensuite, ils peuvent l'animer ou le co-animer et enfin débriefer avec l'équipe. Ils sont vraiment en lien direct avec les patients ou un groupe de patients et en lien avec l'équipe pour la préparation et et le débriefing.

Je voulais vous donner aussi un autre exemple dans les soins, avec les patients accompagnants en cancérologie à l'Institut du cancer de Montpellier, l'ICM, qui est membre du comité des partenaires du COPS. Je les ai entendus l'autre jour à Radio France et je me suis dit cela pourrait être intéressant de partager cela aujourd'hui. Ils proposent une fiche de poste de patients partenaires accompagnants. Ce sont des patients partenaires professionnalisés et les missions sont ainsi décrites : « En lien direct avec la direction des soins et supervisée par un patient partenaire coordinateur. Les missions sont : accompagner les patients et leurs proches dans leur parcours de vie pendant le traitement, établir un soutien relationnel et au rétablissement en créant un espace favorable à l'expression du vécu avec la maladie, contribuer au soutien des aidants, accompagner le patient à être acteur de sa prise en soins en favorisant le partenariat de soins, favoriser la compréhension en reformulant et en adaptant le vocabulaire médical, favoriser l'orientation des personnes dans le système de santé dans leur territoire en les informant en relais de l'équipe de soins sur les services existants, agir en étroite collaboration avec l'équipe de soins, promouvoir le partenariat de soins dans la culture professionnelle soignante, faire bénéficier les soignants de ces savoirs expérientiels pour contribuer à l'amélioration des parcours ».

Sur le terrain, c'est beaucoup de choses, c'est divers, c'est de l'échange, de la mise en réseau, du parler avec les patients, avec les proches aidants, avec les professionnels, en apportant ce liant et ces savoirs expérientiels et en faisant sens, en redonnant du sens à tous dans l'expérience de la maladie.

Flora Bastiani

C'est comme un facilitant à toutes les étapes de la relation qui vont tourner autour du patient.

Fabienne Ragain-Gire

Penser la santé : Penser le patient partenaire, partie deux

On pourrait dire un « facilitateur de parcours de vie ». D'ailleurs je crois que c'est un terme qui est utilisé dans le médico-social.

Flora Bastiani

D'accord.

Patrick Lartiguet

Même en psychiatrie, le terme utilisé c'est « médiateur santé pair ». Ici à Toulouse, à l'hôpital Marchand, vous avez des patients professionnalisés qui sont médiateurs santé pairs et qui sont intégrés aux équipes de soins.

La place du patient dans la formation du personnel soignant

Flora Bastiani

Donc il peut y avoir cet institutionnalisation de ce rôle.

Il y a un modèle ancien qui a persisté pendant très longtemps, c'est celui du soignant qui sait, du soignant qui dispose des connaissances que le patient ne peut pas avoir ou qui l'observe de l'extérieur sans s'interroger sur son ressenti. C'est un modèle très étroitement lié au paternalisme en santé. Le soignant sait mieux et le patient n'est pas vraiment capable de penser ce qui lui arrive. Ce modèle est daté aujourd'hui, on l'entend quand on vous écoute parler et la pratique a beaucoup évolué. Je me demandais ce qu'il en était de votre expérience, Julie, dans la formation médicale. Est-ce que cette place du patient, cette manière d'écouter, de se mettre à l'écoute du vécu du patient était présente ou pas dans votre formation ?

Julie Abbal

Je n'en ai pas le souvenir. En tout cas, pas de cette manière-là, pas dans le partenariat.

Flora Bastiani

Oui, en tout cas pas dans ces termes. Et quand vous êtes entrée dans votre premier poste, est-ce que vous aviez à l'esprit la possibilité d'intégrer dans le soin cette notion d'écoute du ressenti des patients ? Pour vous, était-ce une évidence ou est-ce venu par la suite ?

Julie Abbal

Au cours de ma formation théorique, je n'ai pas le souvenir que ce genre de problématique ait été abordé, peut-être que j'ai raté quelque chose. Après, on a toute une phase de stage hospitalier. Je crois que c'est un moment où cela nous permet de nous identifier à des professionnels de santé et à la manière dont on aimerait exercer la médecine. Cela nous confronte à des situations positives ou négatives, en tout cas de ce point de vue-là, et d'apprendre de toutes ces situations à tenir compte du patient, à échanger avec lui, à savoir de quelle manière on veut exercer notre métier.

Flora Bastiani

C'était votre tendance à vous ou est-ce que c'était dans les attendus du stage ?

Julie Abbal

Ce n'était pas en tout cas dans la *checklist* à cocher à la fin du stage pour savoir si on l'avait réussi. Forcément, quand on est confronté à des situations humaines, on apprend. Je crois que cela se fait petit à petit quand on est confronté à ce genre de situation. En tout cas, il y a des situations où on se dit : « Si j'avais été le médecin, je n'aurais peut-être pas réagi comme cela » ou, en tout cas, « Je ne souhaite pas faire ce type de prise en charge ». Je dirais qu'il y a un continuum sur notre formation pratique qui nous aide à orienter la façon dont on a envie d'exercer.

Et puis il y a eu plusieurs moments clés dans mon parcours professionnel. La première fois que j'ai mis les pieds en pédiatrie, j'ai senti une ambiance différente et beaucoup d'agitation avec des enfants qui courent partout, qui se permettent d'interpeller de la même manière tous les gens qui sont présents dans le service, qui posent des questions très spontanées, très naïves, mais qui obligent le professionnel à se mettre à la portée de tout le monde, à avoir un langage simple et à mettre tout le monde au même niveau. Cela m'a marquée.

Puis j'ai fait mon premier stage en néonatalogie. Dès le départ, c'était une philosophie de soins. L'implication des parents dans les démarches de prise en charge, dans les décisions, dans les soins en eux-mêmes est quelque chose qui était ancré dès que j'ai mis les pieds dans le service. Je n'ai pas connu la phase d'avant où les services étaient fermés, les parents ne venaient que l'après-midi quand ils n'avaient aucun soin et qu'ils n'allaient rencontrer aucun professionnel. Moi, j'ai toujours connu le service ouvert vingt-quatre heures sur vingt-quatre et la présence des parents qui était appréciée des soignants.

Flora Bastiani

C'est peut-être une culture propre aussi à ce milieu pédiatrique.

Julie Abbal

En tout cas, dans mon expérience personnelle et professionnelle, cela a été ce milieu particulier que j'ai particulièrement apprécié. Quand j'ai commencé à m'intéresser aux maladies rares, j'ai été confrontée à cette difficulté qui est le peu de connaissances théoriques sur ce type de pathologies, le peu de formation que j'avais pu avoir au cours de mes études sur ce type de pathologie. Et j'ai assisté à un congrès où Delphine Vissac, patiente partenaire ou parent partenaire, avec qui je travaille en consultation, a fait une présentation. J'ai eu un espèce de flash où je me suis dit : « Voilà ce qui me manque pour la prise en charge des patients que je suis lors de ces consultations ». J'ai retrouvé quelque chose que je connaissais en néonatalogie et en plus je me suis dit : « Elle sait tellement de choses que je ne sais pas sur ce type de pathologies ». J'ai pris contact avec elle et je pense que rapidement on a senti qu'il y avait une espèce de connexion qui faisait qu'on arrivait à travailler ensemble assez facilement et à partager nos connaissances. Finalement tout le monde a le même objectif : optimiser la prise en charge des patients. C'est vrai que cela a été un moment clé pour moi dans le partenariat.

Flora Bastiani

Cela vous a fait évoluer en tout cas professionnellement.

Julie Abbal

Cela m'a fait évoluer puis c'est quelque chose auquel je n'avais jamais pensé jusque-là en ces termes. Le terme de « partenariat en santé » n'était pas forcément quelque chose que j'avais intégré. Je le faisais à un degré moins important en néonatalogie, mais je le faisais déjà un peu. Cela a été quand même un moment clé dans mon parcours professionnel.

Flora Bastiani

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