

# Penser le patient partenaire, partie trois

## Introduction

### Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons pour la troisième partie de l'épisode 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 ?

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) de Toulouse. Fabienne Ragain-Gire, qui 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. Et Patrick Lartiquet, qui 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.

## **Confrontation ou co-construction**

### **Flora Bastiani**

Ce qui semble être au cœur de l'idée du partenariat en santé, c'est quand même l'autonomie du patient. La place du patient est repensée comme un lieu de production de savoir tout aussi valable, même s'il est différent, que le savoir médical et qu'on établit un dialogue entre ces deux types de savoir. Cette recherche d'autonomie ne court-elle pas le risque de mal tourner ? En accordant beaucoup de valeur au ressenti des patients ou des parents de patients, ne risque-t-on pas d'écarter des données médicales qui pourraient peut-être aussi aider le patient ? En disant cela, je pense à mon champ d'études qui sont les soins critiques. Bien souvent, les patients dans les soins critiques n'arrivent pas à se rendre compte de ce qui leur arrive. D'un autre côté, je vois bien que quelqu'un qui a vécu une période de réanimation par exemple, et qui a évolué avec tout ce que génère cette période de réanimation, peut vraiment partager quelque chose de très important avec les autres patients qui se retrouvent dans cette même situation. Ma question, c'est finalement l'expertise des patients et l'expertise des soignants portent sur des aspects assez différents. Est-ce qu'ils ne risquent pas d'entrer en concurrence ou de se contredire ?

### **Patrick Lartiquet**

L'intention du patient partenaire et du professionnel de santé est la même, avec cette vision d'améliorer le soin. D'ailleurs, par rapport aux approches de

l'éducation thérapeutique, on n'est pas dans une approche centrée patient. On est sur une complémentarité des regards. Ce qui est au centre, c'est le projet de soins.

J'ai envie de dire autre chose, qui pourrait paraître un peu brutal. Au final, je reviens aux lois sur le droit des malades, qui parle de consentement éclairé et qui parle de décision. In fine, qui prend la décision ? Qui suis-je pour prendre la décision pour l'autre ? On ne veut pas rentrer dans cette logique de confrontation, c'est tout l'enjeu du partenariat : arriver à se dire « Voilà le projet de soins ». Donc on n'est pas dans une lutte ou une concurrence entre « Moi, je sais ce qui est bon pour vous » et « Moi, patient, c'est mon droit ». Si on est dans cette logique, qui existe aussi, on est dans une logique de confrontation et on voit bien que cela suscite des dysfonctionnements, des plaintes, ce qui fait qu'aujourd'hui, on peut avoir des vécus très négatifs dans la relation de soins.

### **Flora Bastiani**

On court le risque d'un refus de soins, d'une rupture du suivi aussi.

### **Patrick Lartiguet**

Je me souviens avoir fait une formation en IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) pas très loin d'ici. Le module s'appelait « refus de soins ». Ils voulaient faire intervenir des patients partenaires pour parler lors de ce module. Ils avaient pris un cas où une personne qui avait un diabète de type un ne voulait pas la dose d'insuline que voulait faire l'infirmier. La personne disait : « Je me connais, je sais que si on fait cette dose d'insuline, je serai en hypoglycémie à seize heures ». De la co-construction avec l'équipe pédagogique de cette IFSI, on n'a plus été sur le refus de soins. Le module s'est appelé « La rencontre ». Du point de vue du professionnel par rapport à un objectif de soins, c'était qualifié de refus de soins. La co-construction pédagogique avec des patients partenaires, c'est dire au final que ce n'est pas un refus de soins. C'est une rencontre de savoirs qui fait qu'à un moment donné, on va s'entendre pour avoir la meilleure dose d'insuline à administrer, par rapport à ce que le médecin pense et par rapport à tout le vécu de la personne.

Effectivement, la concurrence pour qui ? Aujourd'hui, j'entends aussi le monde du soin qui est en souffrance, autant se le dire. On parle souvent de l'hôpital, on ne peut pas dire que cela soit aujourd'hui un monde de bisounours. C'est un milieu en souffrance où les professionnels de santé sont, je ne dirais pas « maltraités », mais...

## **Flora Bastiani**

Éprouvés.

## **Patrick Lartiguet**

Merci Flora : l'institution est éprouvée. Leur dire « Demain vous allez être partenaires avec des patients », sachant que depuis vingt ans, quand on entend parler des patients, pour peu qu'on ait souvenir des représentants des usagers issus de la loi Kouchner de deux-mille-deux qui étaient dans une logique de confrontation, là effectivement, il y a des résistances, et donc l'argument de dire : « Ils ne vont pas nous remplacer, on a fait huit ans d'études, ce n'est pas un patient parce qu'il vit une maladie qui va nous dire comment soigner ». Effectivement, on pourrait penser qu'on est dans une logique de concurrence. C'est là que je trouve que le témoignage de Madame Abbal est très important : il y a eu un déclic. « Ce n'est pas parce qu'on me l'a enseigné, c'est parce que dans cette perspective de faire de mon mieux pour mes patients, j'ai entendu quelque chose qui m'a bousculée. C'est cela qui me manque ». Je me permets de dire, Docteur, quelle dose d'humilité par rapport à votre métier ! D'arriver à se dire cela : « Demain je serai meilleure en tant que professionnelle de santé, en tant que médecin, si j'intègre ces savoirs issus du vécu. Je ferai un meilleur soin ». C'est cela la logique du partenariat.

## **Julie Abbal**

On sera dans la co-construction du soin.

## **Flora Bastiani**

Oui, c'est ce qu'on comprend. C'est pour cela que la question de refus est complètement mise de côté.

## **Patrick Lartiguet**

Avec le choix du terme « refus », on est toujours dans le paternalisme médical. Il n'a pas été observant parce qu'il a refusé le soin, mais du point de vue de la personne, ce n'est pas qu'elle a refusé le soin. Elle n'a pas refusé, au contraire, sinon elle ne serait pas en vie. En l'occurrence pour cet exemple, si une personne qui vit avec un diabète de type un ne fait pas d'injections d'insuline, elle meurt. Or, force est de constater qu'elle est toujours vivante. Donc cette personne sait très bien.

Et puis il y a des écrits par rapport à cela, notamment par rapport à l'autonomie.

Je cite Philippe Barrier, philosophe, qui a écrit un livre qui est *La blessure et la force*, qui est magnifique et qui parle d'auto-normativité. Il s'appuie sur la vision de Canguilhem, le normal et le pathologique. C'est quelque chose qui m'anime dans mon quotidien, qui s'appuie sur l'élan vital propre à chaque individu pour prendre soin de lui. Même si parfois on peut se poser la question du comportement inadapté de certains patients, quand il le fait, il nous dit quelque chose de son vécu avec la maladie. Quand vous travaillez en pédiatrie et avec les adolescents, quelquefois ils prennent la maladie comme otage justement pour nous dire quelque chose d'eux.

Il y a un autre philosophe, c'est Pierron, que vous devez connaître, qui dit que le médecin-père mute en médecin-pair, dans le sens qu'aujourd'hui, avec l'explosion des maladies chroniques, il est plus dans une relation d'accompagnement que dans une relation de « Je sais ce qui est bon pour vous ».

## **Importance des pairs**

### **Flora Bastiani**

Pour aller plus loin et en même temps d'un autre côté, si on réfléchit à l'importance des pairs dans l'éducation, je pense au-delà du domaine de la santé, c'est une importance cruciale de créer des relations qui vont nourrir une image de soi-même, qui vont aider à identifier à quelle place on se situe, où on voudrait se situer. L'éducation thérapeutique peut être pensée d'abord comme une éducation, c'est-à-dire comme une zone d'apprentissage de soi-même, de sa situation, de son rôle. C'est même peut-être encore plus le cas dans la santé, si l'apprentissage porte sur la détermination de qui nous sommes dans la maladie. Il y a une sorte de rupture avec la vie d'avant. Dans le cas où la maladie émerge au cours de la vie, à un moment il faut aussi retrouver un sens à sa vie pour ne pas se sentir spectateur. Donc la présence des pairs peut être déterminante de ce point de vue. Dans un sens, on pourrait dire que c'est l'intervention des pairs qui a un sens existentiel, qui remet dans son existence.

### **Patrick Lartiquet**

Je fais mon universitaire aujourd'hui : cela me fait penser à un auteur qui s'appelle Bensaïd qui parle d'être « autrement le même ». Vivre avec la maladie, effectivement, il y a un avant et un après. Bensaïd dit que s'il faut changer pour vivre avec la maladie, « si on change, quelque part on meurt ». Donc l'enjeu n'est pas tellement de changer, c'est d'être. Je rejoins ce que vous êtes en train de dire : « être autrement le même ». Je trouve que c'est aussi cela le sens du soin, parce qu'on dit « il faut changer de comportement », « il faut manger

Penser la santé : Penser le patient partenaire, partie trois

mieux »... La personne fait comme elle peut, et c'est déjà pas mal. Tout l'enjeu c'est d'intégrer que désormais elle vivra avec une maladie.

### **Flora Bastiani**

Donc c'est trouver aussi ses repères dans une autre existence qu'on réapprend.

## **Motiver les patients à prendre soin d'eux**

### **Flora Bastiani**

Chez les professionnels de santé qui s'intéressent à l'éducation thérapeutique, il y a une question qui revient très souvent, c'est celle de la motivation. Comment motiver une personne malade à aller mieux ? Comment la motiver à prendre soin d'elle-même ? Est-ce que c'est une question qu'on vous adresse en tant que patient partenaire, Fabienne ? Est-ce qu'on vous demande cela ? Dites-nous comment donner envie aux patients de prendre soin d'eux.

### **Fabienne Ragain-Gire**

La question qu'on pose souvent, c'est : comment faire pour que les patients soient observants ?

### **Flora Bastiani**

C'est un peu cela. On revient sur ce modèle où on sait ce qui est bon pour eux et on veut leur faire faire.

### **Fabienne Ragain-Gire**

En principe, il n'y a pas beaucoup besoin de motivation pour vouloir aller mieux. La question c'est : comment aller mieux ? Est-ce en appliquant stricto sensu un protocole ou y a-t-il d'autres moyens ? Si la réponse était dans une armoire magique dont les patients partenaires avaient les clés, cela se saurait. Pour autant, je pense que la réponse est dans chaque patient pris en soin par les professionnels et que ce qui est important, c'est que les professionnels fassent le pas de côté en se disant qu'on ne sait pas forcément ce qui est bien pour l'autre. Et pour le savoir, il faut lui demander, il faut discuter, il faut échanger avec lui, il faut co-construire un projet thérapeutique. Le fait de participer à la co-construction du projet thérapeutique va être motivant, va aider la personne à trouver une motivation intrinsèque, à prendre soin d'elle et surtout les moyens pour le faire dans les limites de son pouvoir d'agir.

Je pense souvent à un ami cher qui a une sclérose en plaque qui me dit : « Quand on me dit de prendre soin de moi, comment je fais dans l'état où je suis ? » L'idée, c'est d'essayer de pouvoir cheminer avec lui, professionnels, pair-aidants, associations sur l'acceptation de nouvelles situations de vie dans lesquelles il va pouvoir continuer à se développer et à vivre au mieux avec les moyens qu'il a.

### **Flora Bastiani**

Finalement, c'est l'idée d'une adaptation au vécu, à la situation ressentie et accompagner l'évolution de ce ressenti finalement, pour s'emparer de ce qu'on vit, ne pas être spectateur.

### **Fabienne Ragain-Gire**

C'est cela : évoluer et continuer à se dire qu'on est toujours soi, notre situation change et on peut trouver les moyens pour continuer à vivre le mieux possible, avoir des nouveaux projets, des nouveaux outils, des nouvelles rencontres.

### **Flora Bastiani**

De votre côté, Julie, le rôle du pair-aidant ou du patient partenaire a sans doute un impact sur la situation du parent dans le soin, c'est-à-dire comment il va s'engager dans le soin. Là aussi, il peut y avoir une sensation d'être dépossédé de son rôle de parent. Ce n'est pas évident, surtout dans le service où vous travaillez, de se sentir parent de cet enfant qu'on a du mal à approcher, à toucher. Enfin j'imagine.

### **Julie Abbal**

Complètement. En néonatalogie, il y a ce côté particulier où ce sont des naissances qui sont souvent très traumatisantes, inattendues, brutales, dans des contextes très anxiogènes. On demande aux parents de devenir parents alors qu'ils n'ont parfois même pas rencontré leur enfant avant qu'il soit hospitalisé dans le service. Alors on est très attachés au fait de pouvoir montrer le bébé avant qu'il soit hospitalisé. Il y a de rares fois où ce n'est pas possible, mais de manière habituelle, même si c'est un enfant qui est lourdement réanimé, qui est intubé sous respirateur, on va toujours faire un petit détour par la salle d'accouchement ou de césarienne, pour que les parents puissent rencontrer ce bébé. On va demander à l'accompagnant de la maman qui vient d'accoucher de nous suivre dans le service jusque dans l'endroit où va être installé le nouveau-né. Malgré tout, c'est très compliqué de devenir parent, d'être dans ce milieu,

comme vous l'avez évoqué, qui fait peur, où il y a beaucoup de machines, où on demande la permission aux soignants pour toucher son enfant, lui parler. Donc demander aux parents dans ce contexte de se sentir parent, de se sentir légitime, d'être en capacité d'analyser les besoins de son enfant, de l'exprimer aux soignants, de partager tout cela pour construire un projet ensemble, cela se fait petit à petit, cela prend du temps. Il ne faut brusquer personne et donner l'opportunité à chacun d'y arriver à son rythme.

Effectivement, la pair-aidance et le vécu d'autres parents qui sont passés par ce type de situation, que ce soit via les associations de parents ou via un patient partenaire, c'est très précieux. Nous, les professionnels, on fait ce qu'on peut, je pense en particulier aux infirmières, aux auxiliaires de puériculture qui accompagnent ces parents vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Elles font un super travail de ce côté-là et c'est une des priorités de redonner sa place de parent au parent.

Je crois que malgré tout, la parole d'un parent a plus de poids auprès d'un autre parent que la nôtre. Delphine Vissac, avec qui je fais les consultations, me le dit souvent. Si on dit : « Vous inquiétez pas, cela va aller », ils vont penser « Ils le disent pour me rassurer, mais je sais qu'ils n'y croient pas trop ». Quand c'est un parent qui dit : « Je suis passé par la même situation, ça va aller, vous allez y arriver », c'est beaucoup plus parlant et beaucoup plus crédible pour les autres parents. Donc c'est beaucoup plus aidant.

### **Flora Bastiani**

Le pair inspire aussi confiance et puis on voit le chemin qu'il a parcouru et là où il en est. Cela peut aussi donner de l'espoir.

### **Julie Abbal**

Complètement.

## **Aspect politique**

### **Flora Bastiani**

Ce sera ma dernière question. Si on voit le partenariat comme un rééquilibrage de forces ou ne serait-ce qu'un changement modèle, c'est qu'il y a une portée politique dans ce projet. C'est ce qu'on a dit déjà tout à l'heure, la parole des patients est portée jusque dans une sorte d'institutionnalisation dans les établissements. Je veux dire par là que travailler à la modification du fonctionnement des relations de santé devrait finalement avoir un impact sur les

Penser la santé : Penser le patient partenaire, partie trois

politiques de santé publique. Est-ce que c'est une perspective importante pour vous qui êtes engagés dans ce partenariat ?

### **Fabienne Ragain-Gire**

Je crois vraiment à l'impact politique du partenariat en santé au sens premier du terme, puisque c'est une démarche qui crée des conditions favorables au mieux vivre ensemble. Il y a un slogan : « les savoirs de chacun, le bien-être de tous ». Donc reconnaître, s'appuyer sur les visions et les contributions de toutes les personnes dans leur diversité, penser et agir ensemble avec un objectif commun, c'est faire société.

### **Flora Bastiani**

Donc c'est forcément politique dans ce cas.

### **Fabienne Ragain-Gire**

C'est proche de l'approche inclusive et des changements de modèle à soutenir. Et puis on voit bien l'évolution du système de santé, le décret dont a parlé Patrick, on voit que les lignes bougent.

### **Flora Bastiani**

L'évolution est en cours.

### **Fabienne Ragain-Gire**

Je vous renvoie aussi au guide de la Haute Autorité de santé : renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, avec des principes pour alimenter une doctrine de la reconnaissance sociale, de l'engagement en santé.

### **Patrick Lartiquet**

Je suis complètement d'accord, c'est un sujet éminemment politique. J'ai eu la chance de faire une conférence organisée par le ministère de l'Éducation Nationale avec tous les recteurs et les académies de France sur le sujet : Comment peut-on faire du partenariat dans l'Éducation nationale ? Donc cela ne s'arrête pas au champ de la santé.

## **Flora Bastiani**

Oui, c'est bien plus vaste.

## **Patrick Lartiguet**

C'est bien plus vaste. C'est la place du citoyen, de l'utilisateur dans la société. Je rejoins évidemment ce qu'a dit Fabienne. Il se trouve que j'ai fait ma thèse sur le partenariat en santé, sur l'approche de l'émancipation, en m'adossant aux travaux de Paulo Freire. Si je reprends et reformule les propos de Paulo Freire mais qu'on a entendu aussi pendant ce podcast, quand il y a un engagement réciproque, ensemble on transforme le monde. Et oui, le partenariat en santé, c'est une histoire de justice sociale, une histoire de démocratie et c'est une histoire d'éthique, au-delà de la relation de soin. Des travaux de chercheurs en sciences de l'éducation, je citerai notamment Olivia Gross, parlent des injustices épistémiques, le fait de ne pas reconnaître les savoirs de l'autre, qu'on va qualifier de « profanes ». Rien que le mot de « profane » interroge.

À partir du moment où on dit que la personne qui vit une expérience construit potentiellement des savoirs qui sont utiles à la société, c'est un projet politique.

## **Julie Abbal**

Moi ce que je voudrais dire, c'est que le développement de cette manière de soigner, c'est gagnant-gagnant pour tout le monde. C'est gagnant pour les patients, c'est gagnant pour les soignants, c'est gagnant pour la société. On a évoqué les refus de soins : je pense effectivement que quand on est dans ce partenariat, on y est moins confronté. Les soins de manière générale se font plus facilement parce qu'ils sont mieux compris. La manière de les faire est partagée par le soignant et le soigné, donc s'adapte davantage à chacun. Je dirais que le savoir théorique du médecin va s'adapter à la singularité de chaque patient. On ne peut pas l'apprendre dans les livres : c'est en rencontrant la personne. On a quand même beaucoup plus de chances de réussite dans les soins quand cela se passe comme cela.

Au niveau de la politique de santé, cela ne peut être que bénéfique, et je crois que tout le monde est en train de le comprendre. La formation des soignants est en train de se développer. J'ai évoqué que je n'avais pas le souvenir que cela ait fait partie de ma formation théorique, mais on n'a pas dit quel âge j'avais, on ne va pas le dire.

## **Patrick Lartiguet**

Très jeune.

### **Julie Abbal**

En tout cas, à l'heure actuelle, c'est en train de se développer, cela existe, cela se développe sur le côté pratique. Il y a des DU (Diplômes Universitaires), il y a tout un tas de formations qu'on a évoqué tout à l'heure. Il y a des recommandations de sociétés savantes, j'ai évoqué la visite centrée sur la famille... Donc les choses bougent et dans le bon sens.

### **Flora Bastiani**

Merci beaucoup Fabienne Ragain-Gire, Patrick Lartiguet et Julie Abbal. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'université Toulouse Jean-Jaurès.