



HAL
open science

Développement des pratiques de partenariat avec les patients au sein d'un service de diabétologie hospitalier

Michèle Zerdoug

► **To cite this version:**

Michèle Zerdoug. Développement des pratiques de partenariat avec les patients au sein d'un service de diabétologie hospitalier. *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2022, 35. hal-03988984

HAL Id: hal-03988984

<https://hal.science/hal-03988984v1>

Submitted on 14 Feb 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Michèle Zerdoug

Chirurgien-dentiste et patiente partenaire dans les soins, AP-HP, Paris (75)

Développement des pratiques de partenariat avec les patients au sein d'un service de diabétologie hospitalier

Résumé

Cet article met en lumière l'apport du partenariat dans les soins, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier. Quelles sont les raisons d'agir avec les patients, les différents niveaux d'engagement de ces patients et les compétences qui leur sont demandées ?

La réflexion qui suit décrit les différentes possibilités juridiques d'engagement pour les patients partenaires et les objectifs atteignables, tant pour les patients que pour les professionnels de santé.

Mots clés

Partenariat. Patients partenaires. Savoirs expérientiels. Éducation Thérapeutique.

À l'heure actuelle, un patient sur deux ne prend pas correctement son traitement, et nous observons dans le monde une augmentation des maladies chroniques. Dans le même temps, l'accès à l'information médicale par le plus grand nombre n'a jamais été aussi important.

Par ailleurs, nous constatons que l'engagement individuel, mais aussi collectif des patients, usagers du système de soin améliore considérablement le bien-être, la qualité de vie et les succès thérapeutiques.

En vivant avec une maladie chronique, en la gérant au jour le jour, le patient développe des savoirs expérientiels, qui sont une connaissance et une expertise de la vie avec la maladie. Ces savoirs viennent compléter ceux des professionnels de santé, qui eux sont les experts de la maladie (**cf. figure 1**).

FONDEMENTS DU PARTENARIAT

PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS

Experts de la maladie



PATIENTS

Experts de la vie avec la maladie

- **Reconnaissance de la complémentarité des savoirs** : pertinence des soins.
- **Reconnaissance de la relation d'interdépendance** : coopération.



Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

© Université de Montréal 2016

Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient et du Partenariat

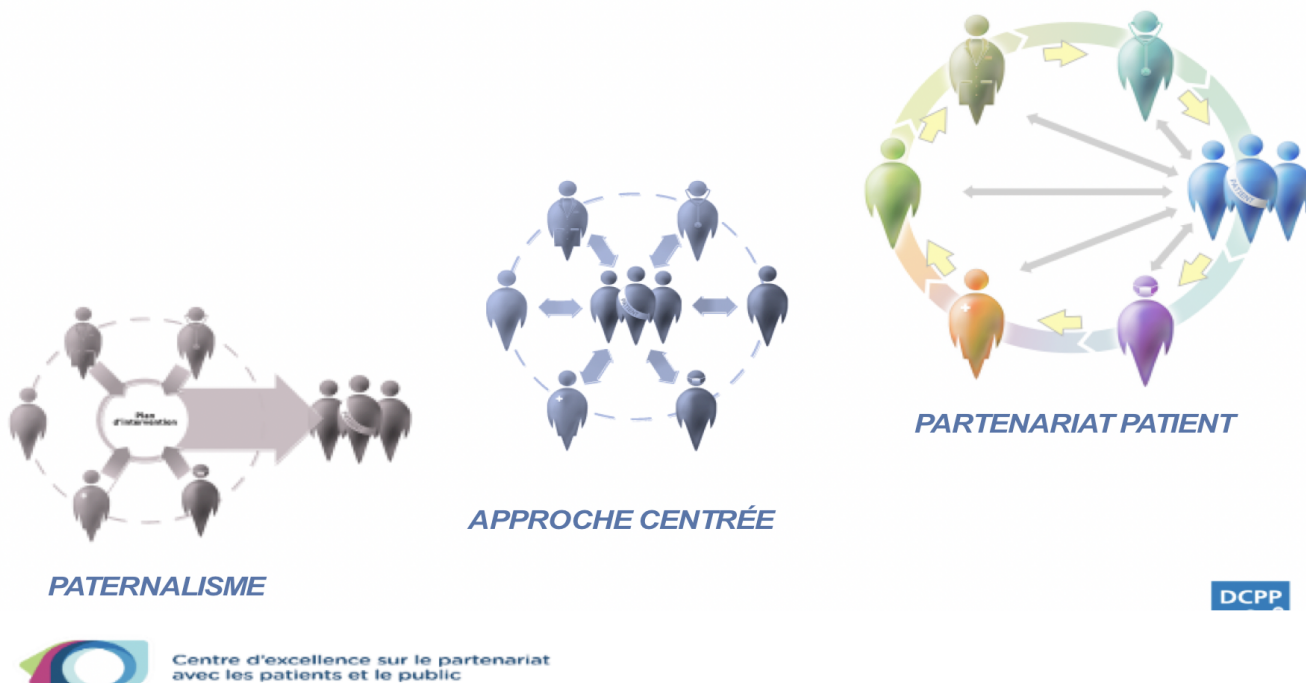
L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est décrite en 1998 par l'Organisation Mondiale de la Santé comme ayant « pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le control optimal de sa maladie. L'ETP est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux, comprenant la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement ».

La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 a inséré un article L1161-1 au Code de santé publique donnant un socle juridique à l'ETP.

Nous présenterons deux définitions du Partenariat : celle du modèle de Montréal et celle du Dictionnaire Critique de l'Action Sociale

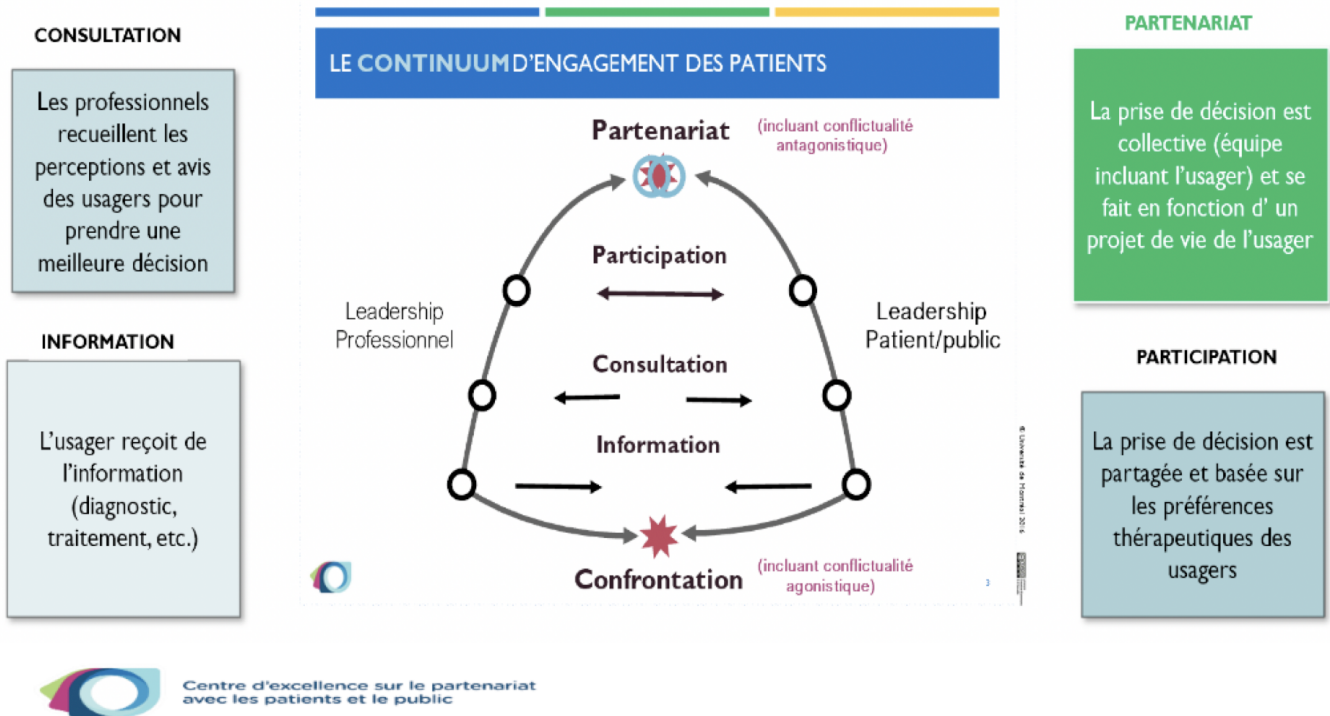
L'Université de Montréal considère que « l'approche du partenariat patient est ancrée dans des initiatives centrées sur le patient, mais prend un pas de plus vers un véritable partenariat dans les soins, en considérant celui-ci comme un soignant de lui-même et par extension membre à part entière de son équipe de traitement avec ses propres compétences et limitations comme tous les autres membres de son équipe ». Cette approche vise à « développer les compétences de soins du patient plutôt que simplement prendre son expérience personnelle en ligne de compte » (cf. figure 2, KARAZIVAN et al., 2015).

DE CONSTRUIRE « POUR » À CONSTRUIRE « AVEC »



Le Dictionnaire Critique de l'Action Sociale indique quant à lui que « *Le partenariat est un rapport complémentaire et équitable entre deux parties différentes par nature, leur mission, leurs activités, leurs ressources et leur mode de fonctionnement. Les deux parties ont des contributions mutuelles différentes mais jugées essentielles. Le partenariat est donc fondé sur un respect et une reconnaissance mutuelle des contributions et des parties impliquées dans un rapport d'interdépendance. De plus, le partenariat laisse place à des espaces de négociation, où les parties peuvent définir leur projet commun* ».

En résumé, le Partenariat se positionne comme le niveau le plus haut de la relation Patient Partenaire / Professionnels de Santé, allant au-delà de l'information, de la consultation et de la participation. C'est ce que schématise la cloche du Partenariat, ou continuum d'engagement des patients, développée par le modèle de Montréal (cf. figure 3).



L'expérience du terrain à l'Hôpital Bichat—Claude Bernard de Paris, AP-HP

C'est un partenariat de ce type que nous avons mis en place avec le Dr Aurélie Carlier, l'équipe médicale, l'équipe paramédicale, et moi-même au sein du service de diabétologie de l'Hôpital Bichat—Claude Bernard de Paris, AP-HP.

Patiente disposant d'une expérience individuelle de la vie avec la maladie et du parcours de soin associé, je me suis ainsi engagée bénévolement en 2021, en tant que Patientte Partenaire (PP) dans les soins, auprès de l'équipe du Dr Aurélie Carlier.

En intégrant le programme d'ETP intitulé « Ma semaine d'insulinothérapie Fonctionnelle », mon objectif était d'apporter ma vision patiente et de partager mes savoirs expérimentiels.

Ce partenariat patient-professionnel de santé a permis d'améliorer le programme d'ETP, de revisiter les ateliers existants, d'en créer de nouveaux et d'écrire un nouveau livret à destination des patients. L'animation des ateliers a également été repensée. L'axe prioritaire était de tenir compte de la réalité de vie des patients, afin de les accompagner à prendre soin d'eux même, en comprenant mieux la maladie et en développant l'autodétermination, c'est à dire la capacité à devenir acteurs de sa santé.

La reconnaissance sur le terrain de la complémentarité des savoirs, dans une relation d'interdépendance, a contribué à la co-construction d'un projet d'éducation thérapeutique, au plus près des besoins et des attentes des patients, en un temps relativement court et avec un processus d'amélioration continue.

Quelles compétences pour être PP ?

Le Patient Partenaire d'une équipe de soins doit à l'évidence être convaincu du bien-fondé du programme, mais aussi posséder des savoirs être et des savoirs faire particuliers.

Au cours d'échanges en ateliers d'ETP, le PP se doit d'informer les patients sur les ressources disponibles, de leur donner des outils et des pistes de réflexion, et d'aller sur le terrain des émotions et des ressentis. Sa posture lui permet de donner de l'espoir aux patients, d'ouvrir le champ des possibles par l'identification et le partage de ses savoirs expérientiels.

Auprès de l'équipe médicale, le PP contribue à compléter l'offre de service par l'apport de savoirs expérientiels, de donner des feed-back aux médecins, de faire le lien entre professionnel et patients. Le but est ici d'améliorer la qualité des soins et l'humanisation des soins, tout en impulsant des idées novatrices et en suggérant de nouveaux défis.

Les savoirs être du PP incluent donc l'altruisme, la capacité d'écoute active, ainsi qu'une attitude positive et réflexive.

Savoir transmettre et se raconter pédagogiquement sont des compétences indispensables pour réussir dans sa mission.

La formation de 40 heures d'Éducation Thérapeutique, est indispensable pour tout acteur participant à des programmes d'ETP.

Pour ma part, en plus des 40 h, une formation pratique d'Art Thérapie à l'Hôpital Sainte-Anne à Paris, suivie dans le cadre d'un projet de reconversion, m'a aidée pour animer les ateliers. Enfin, des formations délivrées par la faculté de Médecine de Montréal et de Lyon 1, m'ont permis de conceptualiser ma pratique et de savoir la communiquer vers l'extérieur.

Quel cadre juridique pour le Patient Partenaire ?

La loi du 4 mars 2002 consacre une logique de représentation des usagers dans les instances hospitalières et aussi une faculté d'intervention des associations pour organiser des interventions de bénévoles au sein de l'espace hospitalier. Ces associations doivent avoir contracté avec l'institution une convention (Article L.1112-5 du Code de la santé publique). La circulaire DHOS/SDE/E1 n° 2004-471 du 4 octobre 2004 a pour objet d'encadrer les relations entre l'association et les établissements hospitaliers accueillant des bénévoles.

Ma démarche s'inscrit toutefois dans un contexte différent, car individuelle et non pas associative, et ne rentre donc pas dans le cadre de cette convention.

Aussi, une lettre de mission signée entre le Directeur des Hôpitaux Beaujon et Bichat-Claude Bernard, AP-HP, Nord-Université Paris Cité, et moi-même, patiente partenaire, définit la mission. Cette lettre stipule le caractère bénévole de la démarche, l'objet de la participation et sa durée, la nécessité de respecter le secret médical (L. 1110-4 CSP) et le règlement intérieur de l'AP-HP.

Ma démarche s'inscrit donc davantage dans ce que prône le rapport « Pour l'an II de la démocratie sanitaire » présenté par Claire Compagnon en 2014, à savoir la participation pour tous, s'appuyant sur la stratégie du « modèle de Montréal ». On peut également la rapprocher de la recommandation de bonnes pratiques intitulée « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs, social, médico-social et sanitaire » adoptée par la suite par la HAS. Il est enfin à noter que le guide méthodologique HAS/INPES prévoit le concours des patients dans le cadre de l'initiative, de la mise en œuvre, ou encore de l'évaluation d'un programme d'ETP et que les critères d'autorisation de ces programmes d'ETP par les ARS mentionnent explicitement la participation de patients.

De plus, le projet d'établissement 2021-2025 du GHU AP-HP Nord Université de Paris a choisi de « faire de l'engagement patient la pierre angulaire » de son projet en promouvant l'implication des patients dans l'amélioration de la qualité des soins et des organisations.

Il n'en demeure pas moins, qu'un travail conséquent reste à accomplir pour donner un véritable statut au PP et codifier

sa pratique mais aussi l'intégrer à la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Le développement des pratiques partenariales avec les patients permet de se rapprocher au mieux des besoins et des demandes des patients, afin de leur permettre d'améliorer leur vie avec la maladie sur le plan tant médical que qualitatif.

Un partenariat réussi repose sur la capacité à :

- travailler *avec* le patient, plutôt que *pour* le patient, tout au long de la maladie.
- reconnaître la *complémentarité des savoirs* de la personne malade avec celle du professionnel de santé.
- reconnaître *l'interdépendance* des patients et des professionnels de santé et non pas la dépendance des patients aux professionnels de santé.
- apprendre à *accompagner* les patients tout au long de la vie avec la maladie chronique, avec une écoute active, un partage d'expérience et d'échange.
- garder à l'esprit que la blessure infligée par la maladie n'atteint pas que le corps, mais atteint l'ensemble de la personne dans toute son *identité*, son rapport aux autres, au soin, au temps.

Le Patient Partenaire dans les soins en est un acteur majeur, qui doit posséder des savoirs être et des savoirs faire, ainsi qu'un bagage théorique sur l'ETP, lui permettant d'interagir avec les patients, les professionnels de santé et de communiquer sur sa mission au sein de l'hôpital.

Michèle Zerdoug

Bibliographie

- Saout C. *La démocratie en santé*. Paris : Editions Presse de l'EHESP 2022
- Gross O. *L'engagement des patients au service du système de Santé*. Paris : Edition Doin, 2017
- *L'approche de partenariat de soins : expérience Grande Région Est et CHU de Nancy*
- Philippe Karazivan, Alexandre Berkesses, Luigi Flora, Vincent Dumez. *Savoirs expérientiels et science de la Santé*.
- *Le continuum d'engagement des patients*. Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public.
- *Référentiel de compétence : Direction collaboration et partenariat patient*. Université de Montréal
- Alexandre Berkesses (2022) *La contribution des « patients et proches partenaires profil formateur » au développement des compétences des professionnels de santé*.
- Julia Bovin et Marc Blin (2021) *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance*
- Philippe Barrier (2010) *La blessure et la force*
- Claire Marin (2014) *La maladie catastrophe intime*
- Djahanchah Philip Gadiri. (2014) *Quand le changement menace l'identité*. Cairn.info
- Haute Autorité de Santé. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico- social et sanitaire* Recommandation juillet 2020
- *Rapport à la ministre des Solidarités et de la santé*, février 2014.
- Anne-sophie Baillet, Remi Gagnayre, Vincent de Andrade, Jean-François d'Ivernois, Isabelle Mazeret : *Education thérapeutique et responsabilité juridique des équipes soignantes dans le cadre de la loi HPST de juillet 2009*
- Circulaire DHOS du 4 octobre 2004
- *Guide méthodologique HAS/INEPS*
- Code santé publique L-1112-5
- *Projet d'établissement 2021-2025 APHP Nord Université de Paris*