



HAL
open science

Éléments de compréhension de nouvelles formes de soin : rapport d'expérience des tandems de partenariat médecin-patient partenaire en clinique

Luigi Flora, Nicolas Fernandez

► To cite this version:

Luigi Flora, Nicolas Fernandez. Éléments de compréhension de nouvelles formes de soin : rapport d'expérience des tandems de partenariat médecin-patient partenaire en clinique. 2024. hal-04757345

HAL Id: hal-04757345

<https://hal.science/hal-04757345v1>

Preprint submitted on 28 Oct 2024

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.

Éléments de compréhension de nouvelles formes de soin : rapport d'expérience des tandems de partenariat médecin-patient partenaire en clinique

Luigi Flora

PhD, Codirecteur patient, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public, faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France.

Chercheur associé, Centre de Recherche Juridique de Paris 8 (CRJP8), Université Paris Lumières, France.

Centre d'Etude des SOLidarité sociales (CESOL); France.

Conseiller patient senior, Centre d'Excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Centre de recherche du CHU (CHUM) de l'Université de Montréal, Québec, Canada.

Nicolas Fernandez

Professeur, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Montréal, Canada

Chercheur : Centre de recherche de l'Institut Universitaire de gériatrie (IUGM), Université de Montréal, Canada

Résumé : Depuis 2022, une organisation académique proposant un Art du Soin en partenariat avec les patients et le public dans une dimension systémique (Enseignement, Soins, recherche et éducation populaire) accompagne de nouvelles pratiques de soins. Cet article propose d'éclairer un de ces nouveaux exercices en clinique, celui de tandems de partenariat médecin patient en milieu clinique. Cet éclairage de tandems de partenariat de soins développés tant en soins primaires qu'en établissement de santé permet selon les auteurs de deux pays différents, d'apporter des éléments de pertinence de ce nouveau type d'exercice et de poser une première hypothèse du contexte nécessaire à une mise à l'échelle de ces nouvelles figures impliquées dans le soin.

Mots clés : partenariat patient, Art du Soin, tandem de partenariat, clinique, soins primaires, soins hospitalier

Keywords: *patient partnership, Art of Care, partnership tandem, clinic, primary health, hospital care and cure.*

Abstract: *Since 2022, an academic organisation offering an Art of Care in partnership with patients and the public in a systemic dimension (Teaching, Care, Research and Popular Education) has been accompanying new care practices. This article sheds light on one of these new clinical practices, that of doctor-patient partnership tandems in a clinical setting. According to the authors, who come from two different countries, this insight into care partnership tandems developed both in primary care and in health care establishments makes it possible to provide elements of relevance for this new type of practice and to put forward an initial hypothesis of the context needed to scale up these new figures involved in care.*

INTRODUCTION CONTEXTUELLE

En 2022, des patients partenaires et une médecin, tous diplômés d'une formation à l'Art du Soin en partenariat avec le patient de la Faculté de médecine de Nice, ont décidé de s'impliquer dans les activités de la Maison de santé pluriprofessionnelle (MSP) en soins primaires. Parallèlement à cette initiative, une patiente partenaire ayant suivi la même formation s'est impliquée dans un, puis deux tandems de partenariat de soin au sein d'un centre hospitalo-universitaire Côte d'Azur.

Dès lors, des modalités d'accompagnement ont été mises en place afin de former, constituer et accompagner des tandems médecin-patient partenaire, qui co-construisent au fur et à mesure de leur collaboration un modèle alternatif et complémentaire de soins. Bien qu'elle soit encore rare dans les systèmes de santé français, l'idée d'impliquer des patients dans les soins n'est pas nouvelle.

En effet, en santé mentale, des médiateurs de santé/pairs et des pairs aidants s'impliquent déjà depuis plus d'une décennie dans des services de santé mentale et d'addiction en France (Roelandt et al, 2015¹; Le Cardinal et al, 2013²). Par ailleurs, la nouvelle modalité de soin en partenariat s'appuie aussi sur le développement de modèles de collaboration axés sur le partenariat de soins en milieux cliniques depuis deux décennies déjà [Pomey et al., 2015]³.

Or, il existe peu de travaux de recherche visant à décrire et à approfondir notre compréhension des éléments sous-jacents qui permettent à ce modèle de fonctionnement d'accéder à une pérennité.

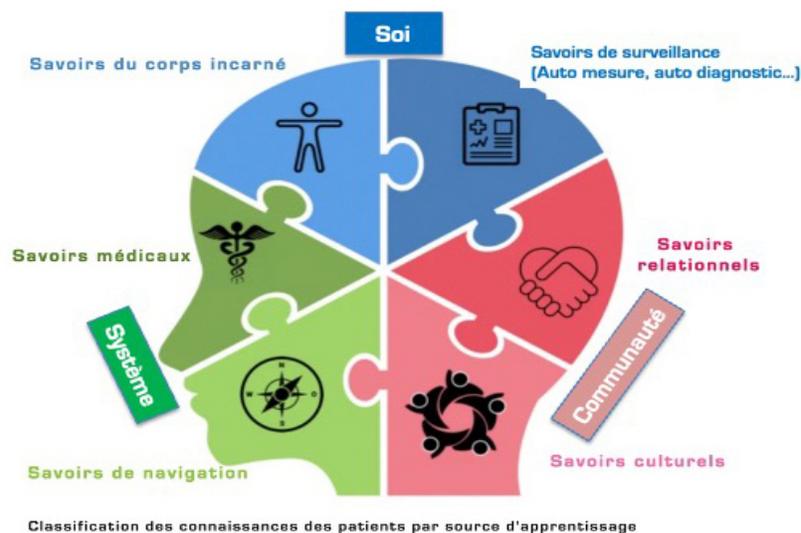
DE QUOI CES TANDEMS DE PARTENARIAT DE SOIN EN MILIEUX CLINIQUES SONT-ILS CONSTITUES ?

En tout premier lieu, ces tandems s'appuient sur la combinaison de deux expertises : celle du professionnel de santé clinicien et celle du patient partenaire. Cette combinaison ne va pas de soi, puisque les expertises puisent dans des sources ontologiques et épistémologiques différentes : l'une est ancrée dans la pathogénèse, l'autre dans la salutogénèse (Flora, Koenig, 2021)⁴.

Concernant l'expertise de ces patients partenaires qui mobilisent leurs savoirs au service de l'intérêt général, Dumez et L'Espérance ont récemment proposé en prolongement des travaux initiés sur leurs savoirs expérientiels et leur place dans les systèmes de santé (Jouet et al., 2010⁵; Flora, 2012, pp. 52-55⁶; 2014⁷; Jouet, 2014⁸) une nouvelle cartographie catégorisant ces savoirs (Fig. 1) (Dumez et L'Espérance, 2024)⁹.

Figure 1

La catégorisation des savoirs des patients



Notre hypothèse s'énonce comme suit : pour que le tandem puisse perdurer au-delà des moments initiaux marqués par l'engouement pour la nouveauté, il est nécessaire qu'une reconnaissance réciproque quant à la validité et de la légitimité d'expertises différentes, acquises à partir d'ancrages différents existe. Que soit reconnu le développement de compétences hautement complexes liées à la communication humaine qui seules peuvent permettre d'appréhender des situations humaines complexes afin d'y apporter humanité et pistes de solutions (Boivin et al., 2017)¹⁰, un Art du soin en partenariat avec le patient qui consulte, s'il le souhaite (Flora et al, 2020)¹¹. Comme il est par ailleurs nécessaire que le tandem de partenariat s'appuie sur un contexte institutionnel qui reconnaît la valeur ajoutée de cette modalité de soins et y alloue les ressources, humaines, matérielles et financières, nécessaires pour soutenir son émergence et son maintien. Ceci signifie que la question de la rémunération de patients partenaires qui servent l'intérêt général et qui sont formés pour ce rôle, qu'il existe des espaces de travail communs et un soutien de formation pour le développement des compétences relationnelles pour les deux partenaires du tandem.

Finalement, la pérennité d'une telle initiative s'appuie sur des éléments structurels susceptibles de favoriser sa pérennité. Ces éléments s'appuient sur la distribution des rôles sous-jacents aux multiples identités professionnelles en présence (p.ex. médecin et patient partenaire), sur la prise en compte et l'application de nouvelles normes de pratiques encadrant l'évolution de celles-ci, et sur le degré d'ouverture de l'institution et ses membres au changement.

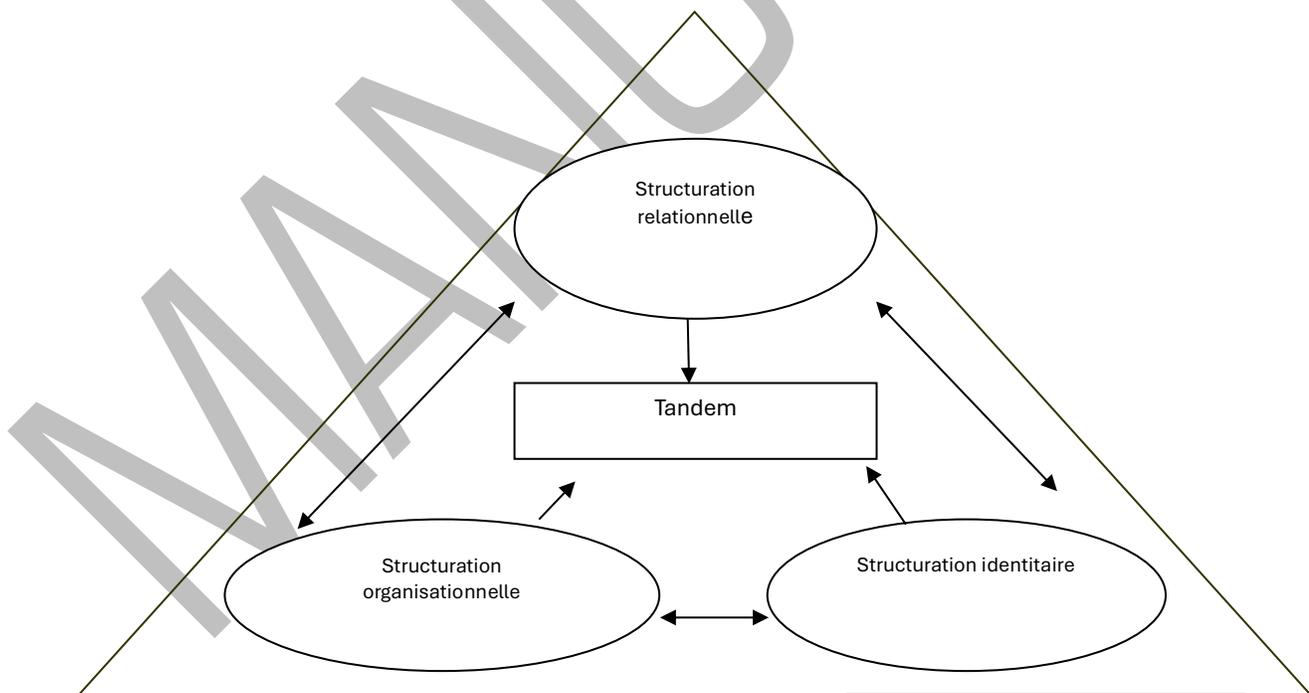
Afin d'étudier les tandems de partenariat qui évoluent dans un système et se construisent au fur et à mesure, nous avons choisi de les étudier selon la théorie de la structuration de Giddens (1987)¹². La théorie de la structuration permet d'aborder toute organisation qui se construit au gré d'un processus continu. L'organisation en question —, dans notre cas, le tandem de partenariat —, se construit autour de l'articulation de règles et de ressources, qui traversent la succession d'actions accomplies par les acteurs en son sein. De ce processus émerge une structure malléable qui est à la fois le moyen et le résultat des actions et des comportements des acteurs. Chaque « action produit quelque chose de neuf, et en même temps toute action existe en continuité avec le passé qui fournit les moyens de son initiation » (Rajot, 2001, p 84)¹³.

Dans cette dualité entre le passé et le présent, des liens de positionnement entre acteurs et objets (sujets-sujets, sujets-objets) s'actualisent dans des actions accomplies à travers l'utilisation de ressources et le recours à des règles (ou normes) mises sous tension.

Lorsque les acteurs produisent et reproduisent ces liens de positionnement vis-à-vis des objets et des sujets dans l'organisation, de façon récurrente et au travers d'actions et comportements, des formes structurales apparaissent. Cette structure n'est pas statique, mais elle résulte d'une dynamique d'interaction constante générant un processus de structuration récursif.

En empruntant cette perspective dynamique pour observer des tandems de partenariat, trois processus de structuration qui sous-tendent l'action et les décisions communes au sein des tandems peuvent se distinguer: la structuration organisationnelle, la structuration relationnelle et la structuration identitaire. La Figure 2 présente le modèle de la Théorie de structuration (Corriveau, 2010)¹⁴.

Figure 2



Corriveau et al. 2010

Ce cadre conceptuel offre une perspective systémique sur les tandems de partenariat qui nous intéressent nous permettant d'observer comment se structurent les relations entre les acteurs impliqués dans les tandems (patient partenaire, médecin et patient), comment évoluent leurs identités respectives et comment ils constituent de novo les us et coutumes d'un établissement de santé qui prodigue des soins à une population.

Ainsi, nous avons abordé des tandems de partenariats actifs dont les premiers ont débuté à l'été 2022, une fois que les mesures prises en conséquence de la pandémie mondiale ont cessé en France, afin d'observer ce processus de structuration du tandem de partenariat. Les objectifs de cet article sont de premièrement comprendre comment évoluent les relations entre les acteurs ? Et secundo : comment évoluent leurs identités professionnelles respectives ?

UNE RECHERCHE INTERVENTION

Afin de comprendre l'évolution des tandems de partenariat, et lors d'une étape préalable, des groupes d'analyse ont été constitués incluant des patients partenaires faisant partie des tandems de partenariat, et d'autres patients inscrits dans des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces groupes d'analyse présentent leurs pratiques de tandem tandis que leur présentation est enregistrée par vidéo.

Ce type de groupe a pour objectif, d'une part, d'accompagner les patients partenaires dans ce type d'exercices émergent et, d'autre part, de mener une recherche- action afin d'éclairer à quoi correspond ce type d'activité.

Ces réunions sont coordonnées par un tandem de partenariat médecin-patient, en l'occurrence le tandem de partenariat opérationnel du Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P).

Dans un deuxième temps et à la demande des patients partenaires, un cercle de parole libre était organisé, au sein duquel tous les sujets pouvaient être librement abordés — et pas uniquement des situations de cas —, par chacun des participants.

Parallèlement à ce processus d'apprentissage collectif, il a été décidé d'organiser des entretiens individuels, dans le cadre d'une approche de recherche-intervention, afin de sonder les perspectives des acteurs participants au sein même des tandems.

C'est donc, parmi les personnes participantes à ces groupes d'analyse que des participants impliqués dans les tandems de partenariat en clinique, ont été invités à un second échange quelques semaines après par le patient-chercheur (LF). Le but de ce deuxième échange, mené par le patient-chercheur, consistait à réinterroger chaque acteur, patient-partenaire et médecin, sur leurs perceptions du travail en tandem. Les entretiens ont été enregistrés et transcrits, puis soumis à une analyse thématique, guidée par la théorie de la structuration. Nous présentons ici un portrait de l'évolution des tandems de partenariat telle que véhiculée dans les propos de nos participants.

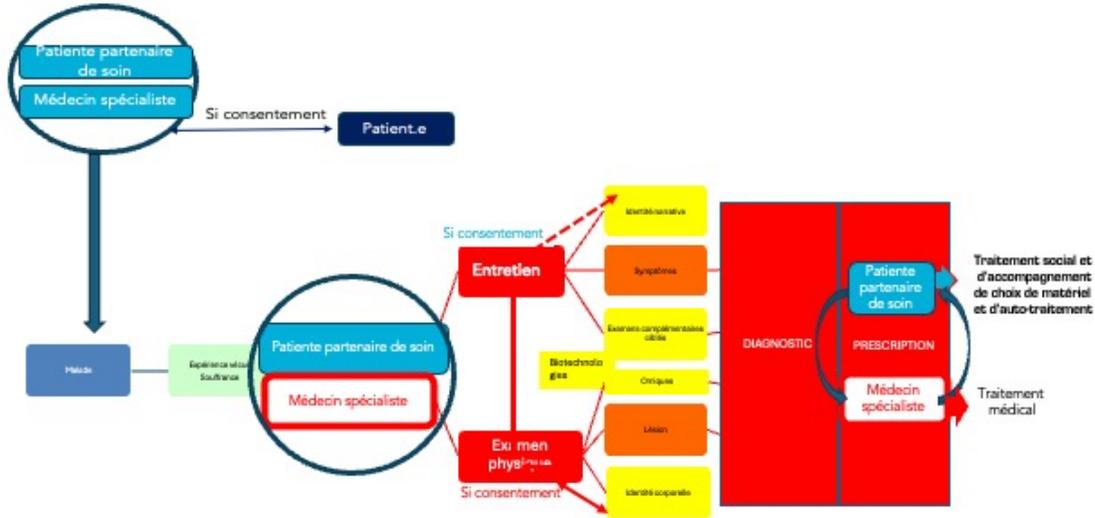
Tableau 1 : Liste des participants

Numéro	Description	Champs de pratique
1	Patient partenaire, Femme	Service spécialisé au CHU de Nice
2	Patient partenaire, homme, journaliste	-Patient partenaire en maison de santé pluriprofessionnelle
3	Médecin généraliste	Médecin partenaire en maison de santé pluriprofessionnelle
4	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste en service spécialisé du CHU de Nice
5	Médecin spécialiste	Médecin spécialiste en service spécialisé du CHU de Nice

Voici présentées en introduction deux illustrations qui permettent de visualiser le processus de consultation d'un des tandems de partenariat en soins hospitaliers (Figure 4.) et le dispositif d'accompagnement des ces praticiens qui osent ce nouveau type d'exercice (Figure 5)

Figure 4

Tandem de partenariat médecin-patient en service hospitalier



Inspiré des travaux de Marie-France Mamzer

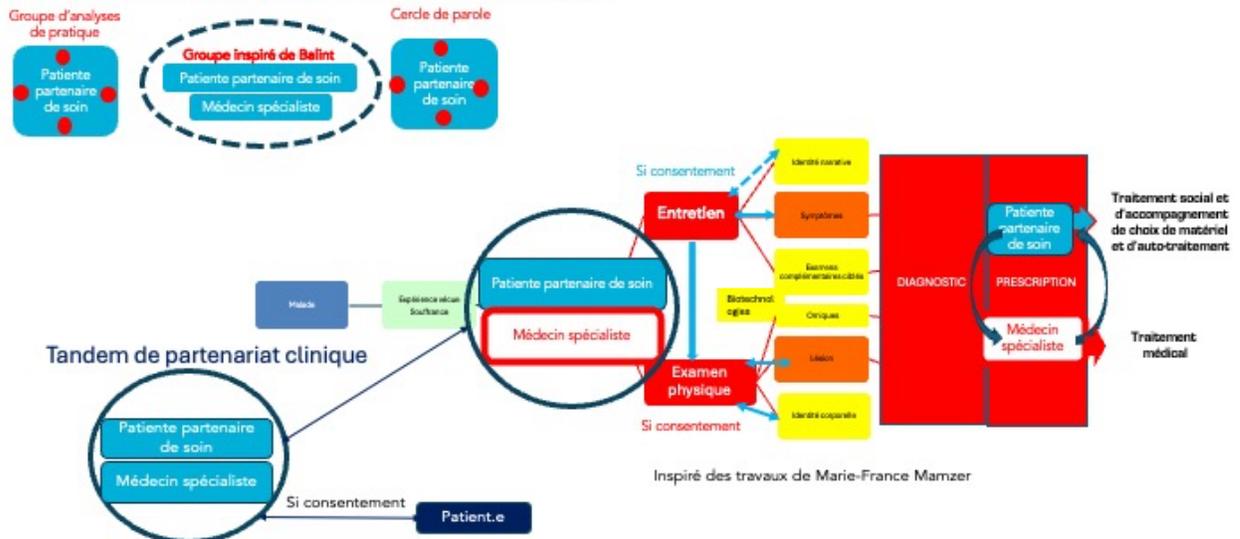
© C3P 2022

1^{ère} communication de ce type d'exercice du soin à la journée éthique de la Fédération Hospitalière de France (FHF) 2022

Figure 5

Accompagnement des tandems de partenariat

avec le cadre d'accompagnement éthique et d'apprentissage



Inspiré des travaux de Marie-France Mamzer

© C3P 2022

1^{ère} communication de ce type d'exercice du soin à la journée éthique de la Fédération Hospitalière de France (FHF) 2022

Pour être complet sur l'ensemble de la recherche menée par l'équipe, si cet article questionne la pratique du tandem de partenariat et ses dynamiques de fonctionnement, l'étude est accompagnée concernant le tandem de partenariat en soins primaires d'une thèse de médecine générale. Cette thèse questionne également les patients qui consultent (Burel, 2024)¹⁵.

COLLECTE DE DONNÉES

Les entretiens avec les patients partenaires se sont déroulés sur la base d'un protocole d'entretien à voix haute. Le participant et le patient chercheur, visionnent la captation vidéo de la présentation du cas en groupe d'analyse de pratique. Les échanges portaient sur ce que les idées évoquées par le visionnage de la séquence vidéo du groupe d'analyse, leurs réflexions a posteriori, enrichies du partage des images vidéo.

Ces entretiens offrent l'occasion aux membres du tandem de partenariat de partager leur réflexivité sur l'expérience acquise, afin de mieux cerner les contours de la pratique en tandem, avec ses lignes de forces, ses failles et tout ce qui peut être mis en place pour son amélioration.

Côté médecin, le recueil de données s'est organisé selon la méthode de l'entretien compréhensif (Kaufmann, 1996)¹⁶, les groupes d'analyses de pratique prévus dans la méthodologie de recherche action n'ayant pas alors pu être mis en place.

ANALYSE THÉMATIQUE

Fortement inspirée par le modèle de Braun et Clarke (2006)¹⁷ d'analyse thématique réflexive nous avons procédé aux 6 étapes suivantes : Étape 1 : Se familiariser avec les données, Étape 2 : Générer des codes initiaux, Étape 3 : Rechercher des thèmes, Étape 4 : Examiner les thèmes, Étape 5 : Définir les thèmes, Étape 6 : Rédiger.

Chacun des auteurs (LF et NF) a procédé aux étapes 1 à 3 en parallèle. À l'étape 4, les deux auteurs ont partagé et discuté des thèmes identifiés par chacun et ensemble ont procédé à arrêter les thèmes présentés dans cet article.

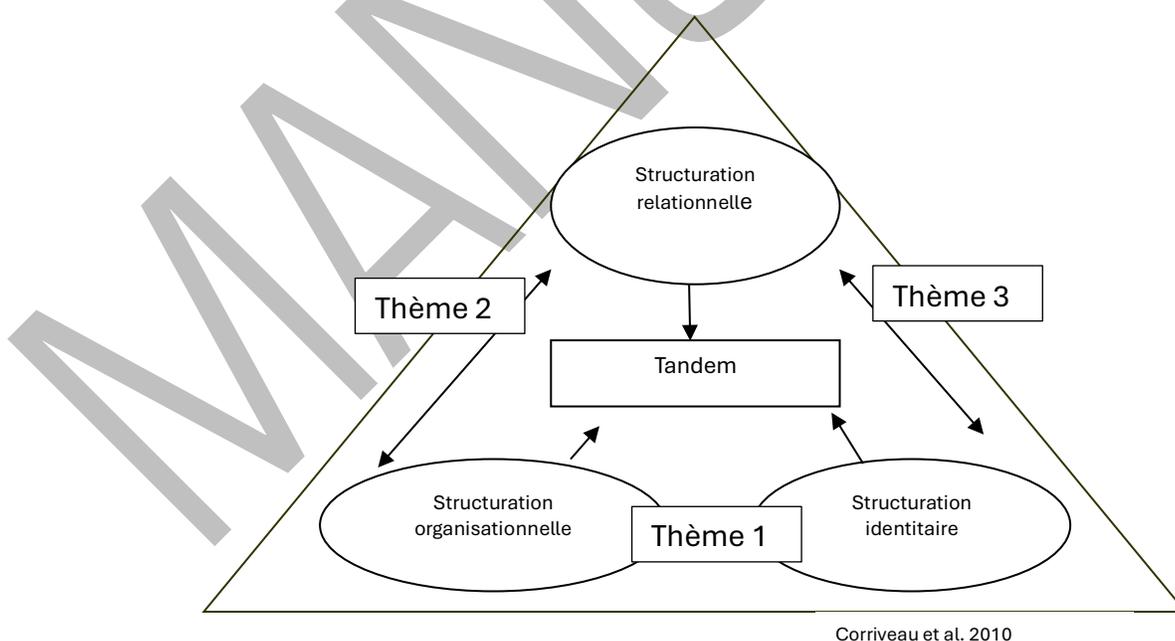
RÉSULTATS

L'analyse thématique que nous avons réalisée a permis de dégager trois thèmes en lien avec l'évolution des tandems de partenariat.

Le premier réside dans le besoin de cerner les champs d'action complémentaires du patient partenaire, qui se situent à l'intersection des structures organisationnelle et identitaire de la Figure 1.

Le deuxième porte sur les défis de communication sous-jacents à d'éventuelles tensions identitaires, qui se situent entre structuration organisationnelle et relationnelle. Le troisième thème porte enfin sur la dimension thérapeutique de l'accompagnement du patient partenaire, qui se situe entre structuration identitaire et relationnelle. La figure 3 illustre les positions respectives des thèmes sur le schéma de la structuration du tandem.

Figure 3



Thème 1 : Cerner les champs d'action complémentaires du patient partenaire

Le manque de clarté et d'expérience des membres de tandems de partenariat, font en sorte que les acteurs impliqués se heurtent à une première question : quelles sont les circonstances dans lesquelles un médecin pourrait faire appel au patient partenaire du tandem? Nous entendons par là, quelles sont les responsabilités, tâches ou sphères d'action que ce médecin considérerait comme appropriées pour son patient partenaire au sein du tandem. L'un des médecins participant à notre projet rapporte ainsi comment la détermination du champ d'action est variable selon la typologie et la personnalité du patient partenaire.

la première chose c'est donc d'échanger avec elle [patiente partenaire]. Cela m'a permis de commencer à délimiter un champ d'action qui, pour moi, n'est certainement pas encore figé et surtout qui n'est pas lié à des critères médicaux. (Médecin 1)

Pour ce médecin, l'apport du partenaire de soin reste à délimiter, les contours du champ d'action sont encore en flux. Le seul élément qui est clair est que le patient partenaire n'empiétera pas dans le domaine médical. Pour autant, ce médecin perçoit que le champ d'action du tandem, consiste en particulier à s'occuper des aspects complexes, liés aux facteurs psychosociaux et socio-économiques, sur lesquels il a peu de pouvoir d'action et qui relèvent, pour l'essentiel, de l'action du patient partenaire.

Ainsi, quand ce médecin réalise que son prochain patient est difficile à suivre, et que la rencontre risque in fine de lui prendre beaucoup de temps, il s'exprime : « quand [je vois le nom du patient sur le planning et que je me dis oh, oh là là j'en ai pour 1h30 », voilà que l'apport du patient partenaire devient saillant.

Il existe donc des besoins qui, en marge du travail médical proprement dit, restent flous, et d'autant plus facilement attribuables au champ d'action du patient partenaire. L'extrait ci-dessous illustre davantage cette notion. Ici, le médecin définit, encore vaguement, sa perception du champ d'action du patient partenaire :

« Tu ne vois plus pas parce que tu dis « bah de toute façon je ne peux rien faire de plus et là ça va juste me mettre en retard pour tout le reste de la journée encore une fois ». Encore une fois et souvent ça va être cette répétition en fait de situation (...). Par exemple, ou si je reçois [un patient], je ressens un épuisement, un épuisement cognitif. Une saturation cognitive en fait. Tu sais la fatigue n'est pas volontaire en fait mais c'est en fait... Et donc alors ce qui est impressionnant, c'est que c'est rare ce genre de situation. Ce sont des situations qui sont très rares heureusement. Mais ce sont ces quelques situations au sujet desquelles j'ai ressenti cet épuisement, et que j'ai orienté le ou la patiente vers le patient du tandem de partenariat, que j'ai délégué. »

Thème 2 : Les défis de communication sous-jacents à des tensions identitaires

Par ailleurs, la présence du patient partenaire exerce une pression identitaire sur les acteurs en remettant en question certaines normes de pratique.

Les patients partenaires commencent à prendre des initiatives de soins, au-devant du médecin – ils s'approprient un champ d'action.

C'est le cas de l'un des patients partenaires qui prend des initiatives avec une patiente auprès de qui il s'est engagé :

(...) une autre décision importante qui a été le fruit du tandem de partenariat, c'est la recherche d'un logement. Le patient partenaire a suggéré l'idée de monter un dossier de logement thérapeutique. Et en fait cette décision a été vécue comme quelque chose de salvateur pour [la patiente]. Donc c'est très important. C'était très important pour elle et donc voilà. Après, à un moment donné [la patiente] m'appelait et demandait une consultation quasiment toutes les semaines pour la douleur et [depuis] ce n'est plus du tout le cas en fait. Elle gère sa douleur maintenant.

Enfin en tout cas elle me dit que quand il y a tel type de douleur elle fait comme un protocole en autonomie de la gestion des douleurs et elle ressent plus le besoin de venir en consultation ou de faire une consultation en « Visio » avec moi à chaque fois

Ce médecin témoigne d'une expérience plutôt réussie avec le patient partenaire du tandem dans la mesure où l'action de la patiente partenaire était pertinente en fonction des besoins de santé. De plus, il y a eu des bénéfices pour lui puisque les sollicitations pour son temps clinique ont diminué. Dans l'esprit du médecin, ceci est attribuable au travail en tandem avec le patient partenaire qui s'est, en quelque sorte, approprié une identité professionnelle de soignant.

Cette appropriation d'une identité professionnelle génère des malaises de communication au sein du tandem. Par exemple, dans l'échange ci-dessous avec le patient chercheur, qui mène l'entretien, nous arrivons à voir comment le patient partenaire prend conscience de son rôle complémentaire de celui du médecin. Ici, le patient partenaire, journaliste de formation, s'étonne des modes de communication entre le médecin et lui. Il prend la peine de rédiger des comptes rendus détaillés, en cohérence avec sa profession de journaliste, tandis que le médecin est habitué à des communications plus brèves.

Le patient partenaire: Alors moi comme toujours je suis un journaliste, alors je suis un écrivain et donc j'écris et j'envoie ainsi des courriels circonstanciés à [Dre B], enfin j'avais commencé à faire ça.

Le patient chercheur: Mais cela ce sont des allers retours? Enfin ce sont des allers même si tu n'as pas ou peu de retours ?

Le patient partenaire: Voilà, c'est le problème, c'est que j'avais des allers mais avec peu de retours. Et dans les retours, j'avais un courriel lapidaire dans lequel je lisais ouf j'ai enfin terminé de lire ton courriel, et voilà c'était un peu toujours comme ça.

Le qualificatif de « lapidaire » dans la description du courriel du médecin révèle un état d'étonnement du journaliste – patient partenaire, qui témoigne d'identités professionnelles en tension. L'échange ci-dessous illustre encore ces difficultés sur le plan de la communication. Au cours de l'échange le patient chercheur sonde le patient partenaire concernant le type d'information qu'il pense que le médecin aimerait recevoir.

Le patient chercheur: En fait tu avais un retour mais c'était trop d'informations pour elle ?

Le patient partenaire : C'est ça, mais alors du coup je me suis posé la question de savoir quel type d'information peut l'intéresser, parce qu'encore une fois mais je lui ai fait des comptes-rendus cliniques, ce que j'aurais à faire en station ECOS¹ tu vois? Je lui ai fait un compte rendu clinique de chacun de nos entretiens et j'ai eu l'impression qu'elle ne s'en bêtait pas les couilles mais tu vois mais...

Cette citation illustre l'écart entre les attentes du patient partenaire, dans ce cas des rapports détaillés sur la patiente, et les attentes du médecin. Le patient partenaire s'attend à ce que le médecin reconnaisse la valeur de son rapport et s'en serve pour ses interventions avec la patiente. L'interrogation porte autant sur le « quoi » communiquer avec le médecin que le « comment ». Ce patient-partenaire prenait conscience qu'un apprentissage lui incombait, au regard des échanges avec le médecin :

Le patient partenaire : car il va me falloir, et tu l'as bien formulé et caractérisé, que j'approfondisse comment échanger avec la médecin

Le patient chercheur: Mmm

Le patient partenaire: Ce que je ne sais pas faire

Le patient chercheur: Pas encore

¹ Le partenaire de soin dans le cadre de ce tandem de partenariat en soin clinique est également patient partenaire formateur à la faculté de médecine et participe à des Examens Clinique Observables Structurés (ECOS) formatifs, d'où la présence de patients en capacité de proposer une analyse critique à l'étudiant en médecine.

Le patient partenaire : Absolument, merci de la rectification, pas encore mais ça va venir... Et tu viens de le dire simplement et de manière efficace mais tu l'as formulé, c'est exactement ce que j'ai ressenti sans arriver à l'exprimer, j'ai eu l'impression de ne pas être entendu

Il va sans dire que cela va dans les deux sens, les médecins ont aussi exprimé l'idée qu'ils auraient eux aussi à apprendre à communiquer avec les patients partenaires. Les médecins ont plutôt abordé la question à partir de leur questionnement à propos du champ d'action de chacun des partenaires de ce tandem.

Une autre perspective des identités professionnelles en tension a émergé, à la question de savoir comment le médecin présente le patient partenaire auprès d'éventuels autres intervenants.

Une des patientes partenaires rencontrées travaille avec deux médecins ce qui lui octroie une position intéressante de comparaison².

À la question de comment ses tandems la présentent, elle répond comme suit et révèle un malaise avec les liens associatifs des patients partenaires:

La patiente partenaire : Et bien la docteure [F] me présente comme une patiente partenaire en fait, tu vois ? Elle ne parle pas trop de l'association avec laquelle je suis présente. Alors que le docteur [G] va plus dire, voilà...c'est alors... bien que maintenant il le dit... un peu plus, voilà c'est la référente de l'association AVML Côte d'Azur et elle est patiente experte, partenaire, ça dépend de quel qualificatif il va utiliser. Mais ça y est, maintenant, il le rajoute tu vois ! Mais au début non, tandis que [Dre F] elle l'a fait tout de suite et [Dre F] va m'inviter, puisque, tu sais on a, ils ont un bureau et à côté, il y a une salle de consultation et donc dans cette salle de consultation le patient se déshabille. On lui prend les mesures, on lui fait souvent un écho-doppler.

² Parmi ces deux expériences de patients partenaires impliqués dans des tandems de partenariat de soin, l'un exerce en soins primaires avec une médecin généraliste au sein d'une Maison de Santé pluriprofessionnelle en « asynchrone », c'est à dire que le ou la patiente qui consulte est invité, s'il le souhaite, vers le patient du tandem alors que l'autre exerce au sein d'un Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) en consultation « synchrone », c'est à dire avec le médecin en tandem si le ou la patiente l'accepte.

Et [Dre F] me fait souvent venir dans cette salle de consultation une fois que la ou le patient a été mesurée, a fait tous les examens nécessaires, elle m'invite pour avoir mon avis sur la sur le lymphœdème qu'il a tu vois !

Cet extrait illustre le contraste entre deux approches au tandem de partenariat, et nous permet de visualiser comment se dénoue la tension identitaire. Dans l'extrait ci-dessus, la patiente partenaire et la médecin examinent ensemble la patiente qui s'est déshabillée et la patiente partenaire est invitée à exprimer sa propre analyse clinique, sa propre expertise basée sur ses savoirs expérientiels.

En contrepartie, le docteur [G] invite la patiente partenaire, avec l'assentiment de ses pairs, à des rencontres de discussion scientifique au sein desquelles les tandems sont représentés et communiquent. Il décide également de la présence dans le service de la patiente partenaire du tandem lors de rencontres avec des entreprises proposant des matériels de soins à domicile pour les patients.

Thème 3 : La dimension thérapeutique de l'accompagnement du patient partenaire

Finalement, nos analyses démontrent que le patient apporte une dimension thérapeutique, plutôt que fonctionnelle. Cette dimension thérapeutique passe exclusivement par l'accompagnement offert au patient, qui vise à lui donner les mots pour exprimer ses malaises et ses besoins. Les liens plus étroits qui se tissent entre patients partenaires et patients qui consultent, permettent d'entrevoir que, d'une manière ou l'autre, le patient partenaire sert de modèle de rôle pour la patiente : une personne vivant avec une maladie et naviguant efficacement au travers du système de santé, avec un pouvoir d'agir explicite (*Empowerment*).

Ainsi, ces patients partenaires se considèrent comme des interprètes de l'expérience de la vie avec la maladie, un guide subjectif dans l'expérience de vie et de soins, ce qui est en soi reconnu comme un élément central du soin ; à propos de leur apport au travail du tandem, le patient partenaire soulève la manière dont son rôle est nommé :

Le patient chercheur: [...] tu aurais des choses à retirer, ajouter, modifier dans ta manière de présenter ton rôle et ton activité avec [Dre S]?

Le patient partenaire : Je n'enlèverais rien... [...] En revanche je le formulerais probablement autrement

Le patient chercheur: d'accord.

Le patient partenaire : moi, j'ai du mal avec le terme de médiation parce que je tends à penser mais peut-être est-ce là aussi un préjugé, que ce terme a été définitivement galvaudé, mais en revanche je te dirais et aujourd'hui c'est ce que je dis. Je dis que je suis un interprète.

Ce choix de termes interroge le patient chercheur qui invite son interlocuteur à clarifier sa pensée, et surtout à distinguer entre interprète et traducteur :

Le patient partenaire : un peu comme un traducteur, plus qu'un traducteur parce que je ne fonctionne pas en direct mais plutôt légèrement en décalé, ou un interprète, c'est à dire quelqu'un qui se charge de capter une parole... Que ce soit de la part d'un patient ou que ce soit de la part de la MSP³ en général. Par exemple c'est [Dre S] qui va me dire tel patient, voilà le type de soin et de quel type de souffrance, de quel type de problème. Et à partir de cela d'essayer de comprendre comment je pourrais au mieux expliquer à chacun des patients que j'accompagne, la réalité de sa problématique dans des termes qui lui soient compréhensibles. Et à partir de là d'écouter son ressenti, et de le retransmettre à [Dre S].

La notion d'interprète enchâsse dans l'esprit du patient partenaire bien plus que l'idée d'agir en tant que médiateur, ou interprète auprès du médecin. Les propos que nous avons captés et analysés laissent entrevoir une notion d'accompagnant dans un processus de souffrance, guidant le patient vers le rétablissement d'un équilibre de vie avec la maladie, et visant à développer une agentivité ancrée sur des compétences issues de l'expérience.

³ MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

DISCUSSION

Nos résultats soutiennent l'argument que l'apport du patient partenaire est reconnu de manière globale par les médecins et les patients. Toutefois, ceux-ci n'ont pas encore arrêté une définition claire du champ d'action propre aux patients partenaires⁴ par manque d'expérience vis-à-vis de ce mode de soins. De plus, le travail conjoint d'un médecin et d'un patient partenaire soulève des tensions au niveau identitaire qui complexifient la communication entre eux.

Finalement, les patients partenaires commencent à concrétiser leur apport thérapeutique en le concevant comme un accompagnement du patient vers un nouvel équilibre de vie.

De surcroît, le travail conjoint d'un médecin et d'un patient partenaire soulève des tensions au niveau identitaire, qui complexifient la communication entre eux.

Le fonctionnement du tandem de partenariat est fortement caractérisé par les liens entretenus entre les acteurs à travers la délimitation et la distribution émergente des tâches et responsabilités envers le patient. Nous reconnaissons que la structuration organisationnelle, telle qu'elle émerge de nos données, s'inscrit dans une dialogique de différenciation-intégration.

Chaque acteur articule ses propres règles et ressources dans l'optique de se différencier, en termes d'apport au patient, au sein du tandem. Toutefois, cet objectif de différenciation s'insère dans une coordination à partir de règles et de ressources établies, qui sont en tension.

Cette coordination, s'appuyant fortement sur une identité professionnelle appuyée par un diplôme de médecine, diplôme universitaire, ou statut de membre d'une association de patients, accorde une autonomie opérationnelle aux individus qui pensent ainsi pouvoir agir de façon relativement indépendante de leurs collègues.

⁴ L'auteur français de cet article a déjà rencontré ce manque de définition du rôle dans des métiers émergents lors de recherches précédentes (médiation de santé publique, médiation de santé pair, pair-aidance dans la réduction des risques ou encore patients formateurs dont des recommandations de ministères sont apparues fin 2023).

Même si, à certains égards, dans les relations établies au sein du tandem, la dimension transactionnelle selon un mode donnant-donnant peut prendre le pas sur les investissements émotionnels, il n'en reste pas moins que le travail en tandem semble reposer non seulement sur un processus objectif, lié à l'action ou à la tâche de soin à accomplir, mais également sur un processus subjectif, lié, entre autres, aux relations interpersonnelles dont, en particulier, avec le patient qui consulte. Ainsi, nos résultats font état d'effets marquants de l'affinité interpersonnelle sur les liens relationnels. Le processus de structuration relationnelle passerait donc par une qualification des relations, positives ou négatives, vécues entre les membres du tandem et le patient, positive ou négative, qui serait à la base du choix de travailler avec un individu plutôt qu'un autre. Il va sans dire que ceci constituerait un élément déterminant pour soutenir le tandem.

Une dynamique d'humilité, qui amène le ou la patiente partenaire du tandem, comme le médecin ou tout autre professionnel de santé, à apprendre en réciprocité les uns des autres, et qui se révèle comme un élément central, sous-jacent aux expériences positives véhiculées par les participants à l'étude.

Ceci révèle la dynamique de partenariat tel qu'évoqué par Flora, (Flora, 2012; 2015¹⁸) dont les travaux doctoraux mettent en évidence qu'il est possible de passer de rapport d'autorités de pouvoir à des autorités de savoirs (complémentaires) qui s'ils n'annihilent pas les enjeux de pouvoirs les mettent au second plan au bénéfice de toutes les parties et de ce qui les réunit (Flora, 2012; 334-362).

Par ailleurs, nos analyses tendent également à mettre en lumière chez nos interlocuteurs, une remise en cause de leurs pratiques, une plus grande ouverture au travail en tandem, et une prise en compte des avantages qu'ils y voient. Ces propos illustrent l'évolution d'une identité professionnelle où semblent intervenir des variantes individuelles dans un contexte commun, mais également une prise de conscience des avantages qui apparaissent lors des expériences concrètes de travail en tandem.

QUELQUES ÉLÉMENTS ESSENTIELS DANS L'EXERCICE DU SOIN EN TANDEM DE PARTENARIAT

Des facteurs clés ont été identifiés dans nos données qui sont susceptibles, selon nous, de permettre une reproduction et une multiplication de ces tandems de partenariat, voire d'une mise à l'échelle de ces nouvelles pratiques dans le soin :

Le premier, qui vaut pour tout exercice du soin, réside dans la compatibilité intrinsèque entre les membres du tandem. Tout comme la dimension éthique devrait prévaloir dans le soin, entre un professionnel de santé et un patient, pour optimiser les facteurs thérapeutiques, la subjectivité et la réflexivité entrent également en ligne de compte pour que l'exercice soit objectivement efficient ;

Le second point, qui, lui aussi prévaut ou devrait prévaloir dans toute relation de soin, réside dans la confiance qui doit s'opérer entre les parties prenantes ;

Le 3^{ème} point consiste en la manière dont chacun des membres du tandem y trouve et y précise sa place et le champ d'expertise qui lui incombe, ce qui peut se concevoir au fur et à mesure et devrait s'ajuster en cours de pratique, mais qui nécessite pour cela que les deux premiers points soient opérants ;

Le 4^{ème} élément réside dans les espaces formels (groupe d'analyse de pratiques...) et informels (communication par courriel enrichie de moments d'échange lors de l'exercice de tandems asynchrones ...) indispensables pour que la réflexivité et le retour d'expérience puissent avoir lieu d'une manière ou d'une autre, selon les particularismes de chacun des membres autant que des tandems qu'ils constituent;

Le 5^{ème} facteur est la compréhension de l'expertise et de la complémentarité de chacun, tel que démontré dans les tandems en milieux hospitaliers, au sein desquels nous constatons qu'une même patiente exerce avec deux médecins différents dans différentes sphères en fonction même du mode d'exercice du médecin ;

Un autre élément important, déjà identifié dans une recherche précédente et qui se confirme dans ce type d'exercice du soin, consiste en la détermination et la répartition des tâches de chacun basées sur les savoirs, sur une autorité de savoir qui dépasserait les enjeux de pouvoir si bien décrits par Michel Foucault (Flora, 2012, p. 328).

La question de la mise en œuvre doit également être abordée vis-à-vis et à partir de la réflexivité de l'expérience de la vie avec la maladie, ou de la situation de handicap du patient partenaire. Celui-ci devrait identifier s'il peut s'il est plus aisé pour lui d'intervenir auprès de patients qui vivent avec sa pathologie ou non, et si oui, s'il a des moments du parcours susceptibles de créer un traumatisme vicariant du fait d'une mise en perspective encore impossible de moments de vulnérabilité issus du parcours de soin du patient du tandem. Un état qui devrait être éclairé au sein du tandem de partenariat.

Enfin, concernant le secret médical du côté du médecin, et la confidentialité dans la pratique du patient impliqué au sein du tandem, il s'agit-là d'un sujet parmi les plus importants. Le patient ne divulgue aucune information qui lui est confiée sans le consentement exprès du patient qui consulte. Il privilégie l'encouragement de ce dernier à exprimer, si nécessaire, l'information au médecin lui-même.

CONCLUSION

Il est clair que les tandems que nous avons rencontrés, s'investissent beaucoup dans la régulation de leur travail collectif. Cela se voit dans les modalités de communication qui s'adaptent pour remédier à d'éventuelles incompréhensions, ainsi que la conciliation que chacun met en œuvre entre ses attentes vis-à-vis de ce que l'autre peut apporter, et la réalité concrète dictée par des informations ou situations qui émergent à tout moment. Ceci soutient une perspective selon laquelle la qualité des soins prodigués aux patients serait amélioré par une meilleure collaboration en partenariat.

En partant de la création d'un centre de recherche ayant pour mission de cultiver l'approche du partenariat de soin avec les patients (Karazivan et al, 2015)¹⁹ de manière systémique, (Pomey et al, 2015) dans et à partir d'une faculté de médecine française en 2020, des patients partenaires au service de l'intérêt général ont pu être identifiés à partir de leurs savoirs expérientiels (Jouet et al, 2010) mobilisables à travers leurs compétences (Flora, 2015²⁰; DCP, 2015²¹). Les projets de recherche tels que celui présenté ici, visent à consolider et accompagner l'implantation de cette approche dans les milieux de soin et l'approche systémique, d'une part, et à l'implanter également dans l'enseignement, la recherche et dans la conception même des politiques de santé, d'autre part.

Nous émettons l'hypothèse, à partir des résultats constatés auprès des populations accompagnées dans cette démarche — dont certains sont éclairés dans cet article —, que ce type d'exercice du soin peut constituer une réponse appropriée à la problématique que nous rencontrons actuellement en matière de démographie médicale. Une réponse qui permet, de surcroît d'améliorer, la qualité de soins offerts à la population, tout en impactant positivement la qualité de vie au travail des cliniciens, grâce à un élément important déjà identifié par le passé (DCP, 2014)²² et caractérisé par une journaliste chargée de répondre aux questions des abonnés du journal quotidien pour lequel elle œuvre (Selvi, 2023)²³, Ceci, dans le contexte actuel d'exercice au sein du système de santé, représente sans conteste une véritable valeur ajoutée. Ces nouvelles formes de soin ont été méthodologiquement accompagnées dans un cadre de recherche- intervention, avec des objectifs visant spécifiquement à cerner cette nouvelle forme de soin comme sa pertinence. C'est ainsi que la présente étude a permis d'archiver et d'approfondir la connaissance de ces activités ainsi menées, et de permettre selon les résultats recueillis une reproductibilité certaine. C'est, précisément, ce que cet article a tenté d'éclairer.

BIBLIOGRAPHIE

¹ Roelandt J.-L., staedel B., Raphaël F. Marsili M., François G., Le Cardinal P., Desmons P. (2015). Programme Médiateurs de santé/pairs : rapport final de l'expérimentation 2010-2014. Centre Collaborateur de l'OMS santé mentale Europe (CCOMS).

² Le Cardinal P., Roelandt J.-L., Rafael F., Vasseur-Bacle S., François G, Marsili M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. L'Information psychiatrique, N° 89 : pp. 365–730

³ Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé](#). Santé publique, HS, S1, 41-50.

⁴ Flora L., Koenig M., (2021). La question du rétablissement et du patient partenaire, in Manuel de la psychiatrie". Paris : Edition Elsevier Masson, pp. 779-782.

⁵ Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». Note de synthèse du N°, Pratique de formation : Analyses, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94

⁶ Flora L. (2012). Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

⁷ Flora L., Jouet E., Las Vergnas O. (2014), "Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades", dans Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé, Paris, Archives contemporaines, pp. 235-236.

⁸ Jouet E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. Dans, Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux intervention des professionnels de santé. Paris: Archives contemporaines : pp. 9-21.

⁹ Dumez, V., L'Espérance, A. (2024). [Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge](#). Soc Theory Health (2024). <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>

-
- ¹⁰ Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). "Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal". In "La participation des patients", Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24
- ¹¹ Flora L., Darmon D., Benattar J.-M. (2020). "Le Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe". [Le partenariat de soin avec le patient : Analyses](#), N°1, pp. 138-163.
- ¹² Giddens A. (1987). La constitution de la société. Paris : Presses Universitaires de France.
- ¹³ Rajot, J. (2001) La théorie de la structuration chez Antony Giddens, in Autissier, D. Wacheux, (dir.) Structuration et management des organisations. Gestion de l'action et du changement dans les organisations. Paris : L'Harmattan.
- ¹⁴ Corriveau, L., Boyer, M., Fernandez, N., Striganuk, S. (2010). Construits théoriques sur la dynamique du travail collectif dans des établissements scolaires. In C. L. L. Corriveau, D. Périsset-Bagnoud, L. Savoie-Zajc (dirs.) (Ed.), Travailler ensemble dans les établissements scolaires et de formation : processus, stratégies et paradoxes. Bruxelles: De Boeck Université, pp. 93-106
- ¹⁵ Burel L. (2024). Le tandem partenariat médecin généraliste – patient partenaire : une expérience transformative. Thèse d'exercice de médecine générale. Université Côte d'Azur.
- ¹⁶ Kaufmann J.-C. (1996), L'entretien compréhensif. Paris : Nathan.
- ¹⁷ Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, N° 3, pp. 77-101
- ¹⁸ Flora L. (2015). Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé, Presses Académiques Francophones : Sarrebruck, Allemagne.
- ¹⁹ Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), [The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition](#), *Academic Medicine*, April, 90; 4; 437-441
- ²⁰ Flora L. (2015), Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

²¹ DCP (2015). Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

²² DCP. (2014), Programme partenaires de soins : rapport d'étape (2011-2013), Direction collaboration et partenariat patient, Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal.

²³ Selvi A. (2023). Comment cette formation primée en 2018 révolutionne le rapport patient-soignant. Nice matin, le dossier du dimanche. 29/05/2023. Un article prolongé le 22 juin 2023 d'une émission de web TV : [Comment prendre soin de nos soignants? C'est le thème de votre émission En quête de solutions](#), Nice matin téléWeb.