

## GROUPE QUALITÉ INTERPROFESSIONNEL

Thématique :	<b>Le patient acteur de sa santé et le patient expert</b>
Rédacteurs :	Yves Chevalier et Tristan Maréchal
Objet du document	Documents préparatoire au GQI du 17 octobre 2024
Sources	Divers site Internet, Ministère de la Santé, HAS, Asso patients... Synthèse assistée avec ChatGPT <a href="#">Accès direct à la synthèse</a>
Méthode	Recherche documentaire – ces documents sont mis à votre disposition afin d'alimenter vos connaissances, votre réflexion et le débat lors du GQI.

### À propos...

Afin de préparer nos réflexions, nous vous proposons quelques textes de références et des documents de synthèse par thème réalisées sur la base de nos travaux.

Vous trouvez également joint à ce dossier une fiche de cas clinique qui servira de matériaux pour alimenter nos débats.

### Plan de séance et méthode de travail

1. Accueil et ouverture de la réunion
  - Mot de bienvenue
  - Tour de table
  - Nommer un rapporteur
  - Rappel de ce que sont les notions de Qualité et d'Efficiency en matière de santé
  - Présentation ou Rappel de la charte ou convention de travail
  - Prise de notes par rapporteur
  - On relève les points d'accords
  - On note les points de désaccords
  - On note toutes les questions
  - Que faire pour améliorer ?
  - ... et on passer au cas suivant.

Remarque : suivant les séances, on pourra assumer la lecture et la discussion d'un ou deux « cas clinique ». Mais tous seront ajouté au compte rendu et à la synthèse
2. Retour sur le précédent GQI
  - Le compte rendu et la synthèse conviennent-il ?
  - Des questions en suspens ont-elles trouvé réponse ?
  - Clôture de la séance
  - Synthèse des échanges
  - Réflexion sur les manières d'améliorer les choses
  - Dernières questions...
  - On récupère tous les documents et cas clinique
  - Validation de la date et du thème du prochain GQI
  - On clôture...

... et on ouvre sur une discussion libre accompagnée du rangement de la salle...
3. Présentation du thème du jour
4. Lecture des cas clinique
  - Premier cas : lecture sans interruption
  - Lors de la discussion (gestion par l'animateur)
    1. Éviter les jugements qu'ils soient négatifs ou positifs
    2. Relancer avec des questions ouvertes

## Préambule

**Ce n'est pas qu'une question de posture,  
c'est aussi et surtout une question de droit, et de bon sens**

## Définitions

### Larousse

Patient, patiente : personne soumise à un examen médical, suivant un traitement ou subissant une intervention chirurgicale.

Acteur, actrice : 2. Personne qui participe activement à une entreprise, qui joue un rôle effectif dans une affaire, dans un événement ; protagoniste

Expert : ... qui connaît très bien quelque chose par la pratique.  
... qui témoigne de cette compétence...

## À lire

Document joint en pdf :

- La Charte d'Ottawa.
- Formation Droits des usagers
- HAS : évaluation des droits du patient
- HAS : évaluation engagement patients et usagers
- HAS : patient acteur
- Patient acteur, l'avis de Gérard Raymond, représentant des usagers auprès du ministère de la Santé

# Résumé de la recherche documentaire : Le patient acteur de sa santé

## Introduction

Le concept de « patient acteur de sa santé » prend de l'ampleur dans les sociétés contemporaines, marquant une transition du modèle paternaliste de la relation médecin-patient vers un modèle plus participatif. Ce paradigme place le patient au centre de sa propre prise en charge, lui conférant un rôle actif dans les décisions concernant sa santé, sa prévention et son traitement. L'émergence de ce concept s'accompagne de l'évolution des technologies, des politiques de santé, et de la prise de conscience accrue des droits des patients. Cette transformation pose plusieurs enjeux liés à la responsabilisation, l'éducation thérapeutique, et la co-construction des soins.

### 1. La définition du patient acteur

Un patient acteur est une personne qui participe activement à sa prise en charge, en étant informée, autonome et capable de prendre des décisions éclairées sur son état de santé. Selon Jouet (2011), il s'agit d'une dynamique d'autonomisation, où le patient devient un partenaire du corps médical dans le cadre d'une démarche de soin partagée. Cela implique une nouvelle manière d'interagir avec les professionnels de santé, où l'échange et la co-décision remplacent la traditionnelle relation asymétrique.

### 2. Les fondements du patient acteur

Plusieurs facteurs expliquent l'émergence de ce nouveau rôle du patient :

- **Évolution de la médecine** : Le passage d'une médecine centrée sur la maladie à une approche plus globale qui prend en compte la qualité de vie du patient favorise la responsabilisation de celui-ci. Le développement des maladies chroniques impose une gestion à long terme, où le patient devient incontournable dans le suivi de son traitement (Bury, 2000).
- **Droit des patients** : Les textes législatifs, comme la loi Kouchner en France (2002), renforcent les droits des patients à l'information et à la prise de décision partagée. Ces lois ouvrent la voie à une meilleure reconnaissance du patient comme un acteur à part entière de son parcours de soin.
- **Technologies numériques** : Avec l'essor de l'internet et des applications de santé, les patients ont aujourd'hui accès à une mine d'informations sur leurs pathologies et les options thérapeutiques disponibles. Ces outils permettent aux patients de s'informer, de suivre leur état de santé et de communiquer plus facilement avec les professionnels de santé (Coulter et Ellins, 2007).

### 3. Les outils et approches pour rendre le patient acteur

Différentes approches ont été mises en place pour faciliter cette transformation :

- **L'éducation thérapeutique** : Elle vise à aider le patient à mieux comprendre sa maladie et à acquérir des compétences pour gérer son traitement de manière autonome. Ce processus inclut la formation du patient et son entourage pour qu'ils puissent agir de manière proactive sur leur santé (Fainzang et Haxaire, 2011).
- **Les programmes de santé publique** : De nombreuses initiatives visent à promouvoir la prévention et la gestion des risques par les patients eux-mêmes, notamment dans le cadre des pathologies chroniques comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires.
- **Les communautés de patients** : Les groupes de soutien et les forums en ligne offrent des espaces où les patients peuvent échanger leurs expériences, s'informer et se soutenir mutuellement, favorisant ainsi une prise en charge collective et participative (Lorig et al., 2001).

## 4. Enjeux et limites

Si le rôle actif du patient est souvent perçu comme un progrès, plusieurs défis subsistent.

- **Inégalités d'accès à l'information** : Tous les patients ne disposent pas des mêmes ressources pour accéder à des informations de qualité. Certains, en raison de leur niveau d'éducation ou de leur environnement socio-économique, peuvent se retrouver marginalisés dans ce nouveau modèle de soin.
- **Risques de surcharge cognitive** : L'accès à une grande quantité d'information peut aussi déstabiliser certains patients, les amenant à se sentir responsables de leur échec thérapeutique ou à douter des recommandations médicales (Hardy, 2008).
- **Partage de responsabilités** : La place centrale accordée au patient ne doit pas conduire à une délégation totale de la responsabilité des soins. Le professionnel de santé conserve un rôle essentiel, notamment dans l'accompagnement du patient dans ses choix (Derouesné, 2012).

## Conclusion

Le concept de patient acteur de sa santé s'inscrit dans un mouvement plus large d'évolution des pratiques médicales, qui tend vers une personnalisation et une humanisation accrue des soins. Si ce modèle offre des perspectives prometteuses en termes d'amélioration de la qualité de vie et de responsabilisation, il pose également des défis quant à l'équité et à l'accompagnement des patients les plus vulnérables. L'avenir de cette notion repose donc sur un équilibre entre responsabilisation du patient et soutien des professionnels de santé.

## Références bibliographiques

1. Bury, M. (2000). **Health and Illness in a Changing Society**. Routledge.
2. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). **Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients**. BMJ, 335(7609), 24-27.
3. Derouesné, C. (2012). **L'accompagnement thérapeutique des malades chroniques**. Journal de Psychologie Médicale, 29(4), 245-252.
4. Fainzang, S., & Haxaire, C. (2011). **La relation médecin-malade** : entre confiance et défiance. Presses Universitaires de France.
5. Hardy, B. (2008). **Patient responsibility for health: Shared decision making**. Oxford University Press.
6. Jouet, E. (2011). **Le patient expert : un modèle à suivre ?** Santé Publique, 23(1), 15-22.
7. Lorig, K. R., et al. (2001). **Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes**. Medical Care, 39(11), 1217-1223.

## Charte d'Ottawa de 1986 : Apports pour le patient et conséquences sur la relation soignant-soigné

### Introduction

La **Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé**, adoptée lors de la première Conférence internationale sur la promotion de la santé en 1986, marque une étape clé dans la redéfinition de la santé. Elle met l'accent sur l'autonomisation des individus et des communautés dans la gestion de leur propre santé, en prônant une approche holistique et globale. Cet événement a eu des répercussions majeures sur le rôle des patients et sur la relation soignant-soigné, notamment dans le cadre de la prévention, de l'éducation à la santé et de la participation active du patient.

### Apports pour le patient

L'un des principaux apports de la Charte d'Ottawa pour le patient est l'accent mis sur **l'autonomie** et **la responsabilisation**. Le patient n'est plus vu simplement comme un bénéficiaire passif des soins, mais comme un acteur central de sa propre santé. La charte introduit une vision participative où chaque individu a le droit et le devoir de s'engager dans la promotion et la protection de sa santé. Elle propose cinq axes principaux, dont deux sont particulièrement pertinents pour le patient :

1. **Renforcement des aptitudes personnelles** : Les patients sont encouragés à acquérir des compétences qui leur permettent de mieux gérer leur santé au quotidien, grâce à l'éducation thérapeutique et à l'information. Ce renforcement se traduit par une meilleure capacité à prendre des décisions éclairées, à anticiper les risques et à participer activement aux soins.
2. **Création de milieux favorables** : La Charte d'Ottawa souligne la nécessité de créer des environnements qui facilitent la santé, non seulement sur le plan physique mais aussi social et psychologique. Cela renforce l'idée que la santé ne dépend pas uniquement des soins médicaux, mais aussi des conditions de vie globales et des choix individuels, ce qui responsabilise davantage les patients.

### Conséquences sur la relation soignant-soigné

La Charte d'Ottawa a transformé la relation traditionnelle entre soignant et soigné, en prônant un modèle plus **collaboratif** et **partenarial** :

1. **Passage du modèle paternaliste au modèle participatif** : Avant la Charte, le médecin était souvent perçu comme l'autorité suprême et le patient était dans une position passive. Avec la promotion de l'autonomisation, les patients sont désormais encouragés à co-construire les décisions médicales avec les soignants. Le médecin devient un facilitateur ou un guide, plutôt qu'un simple prescripteur. Cela permet une **prise de décision partagée**, où le patient a son mot à dire sur son traitement et ses choix de vie.
2. **Renforcement de la communication** : La relation soignant-soigné nécessite une meilleure communication. Les soignants doivent désormais expliquer les enjeux de santé de manière claire et compréhensible afin que le patient puisse participer activement aux décisions. Cela nécessite une attitude d'écoute, de respect des préférences du patient, et d'adaptation des soins à ses besoins spécifiques.
3. **Rôle accru de l'éducation thérapeutique** : Pour que le patient puisse jouer son rôle d'acteur, il doit être informé et formé. Cela conduit les soignants à adopter des approches pédagogiques, où l'éducation devient un pilier du soin. Il ne s'agit plus seulement de soigner les symptômes, mais d'**accompagner** le patient dans la gestion quotidienne de sa santé, notamment pour les maladies chroniques.

## Conclusion

La Charte d'Ottawa a eu un impact profond sur la santé publique et la relation soignant-soigné, en favorisant une approche centrée sur le patient comme acteur de sa propre santé. Elle a redéfini la santé en tant que bien-être global et a encouragé une approche participative dans les soins, améliorant la qualité des interactions et la responsabilisation des individus face à leur santé. Cependant, ce modèle requiert des efforts continus pour équilibrer l'autonomisation avec un soutien adapté, notamment pour les patients vulnérables.

## Références bibliographiques

1. Organisation mondiale de la santé (1986). **Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé**. OMS.
2. Jouet, E. (2011). **Le patient acteur : un modèle de responsabilisation dans la santé publique**. Santé Publique, 23(2), 45-54.
3. Fainzang, S., & Haxaire, C. (2011). **La relation soignant-soigné : enjeux d'autonomie et de communication**. Presses Universitaires de France.
4. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). **Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients**. BMJ, 335(7609), 24-27.

## Preuves scientifiques de l'efficacité de l'implication du patient dans le traitement au regard des proposition de la Charte d'Ottawa

L'implication active des patients dans leur propre prise en charge, conformément aux principes de la **Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé** (1986), repose sur l'autonomie, la participation et la responsabilisation. Cette approche a montré des bénéfices significatifs par rapport à une approche plus dirigiste, où le soignant adopte un rôle dominant et décide seul des traitements. Plusieurs études et méta-analyses confirment que la co-construction des soins améliore les résultats cliniques, la satisfaction du patient et l'adhésion aux traitements, contrairement à une approche paternaliste qui tend à limiter ces aspects.

### 1. Amélioration de l'adhésion aux traitements

Une étude de **Coulter et Ellins (2007)** montre que les patients impliqués activement dans les décisions concernant leurs soins sont plus enclins à suivre les recommandations médicales. En effet, les patients mieux informés et formés sur leur condition médicale et les différentes options de traitement tendent à adhérer davantage aux traitements prescrits. Cela réduit les complications et les échecs thérapeutiques qui sont souvent liés à une mauvaise adhésion dans les modèles de soin plus directifs.

### 2. Réduction des symptômes et amélioration de la qualité de vie

Les approches participatives, fondées sur la Charte d'Ottawa, ont été associées à une **amélioration significative des symptômes et de la qualité de vie** des patients, notamment dans le cadre de maladies chroniques. Par exemple, **Lorig et al. (1999)**, dans une étude sur l'autogestion des maladies chroniques, ont démontré que les patients impliqués dans des programmes d'éducation thérapeutique présentaient des améliorations durables dans la gestion de la douleur, la fatigue et les symptômes dépressifs. La réduction des symptômes, combinée à une meilleure gestion quotidienne de la maladie, montre une nette supériorité par rapport à l'approche paternaliste.

### 3. Prise de décision partagée et réduction de l'anxiété

Le modèle de prise de décision partagée, où les patients sont informés et impliqués dans le choix des traitements, a montré un **impact positif sur l'anxiété et le stress**. Selon **Elwyn et al. (2012)**, les patients qui participent activement à la prise de décision se sentent plus confiants, ce qui diminue leur anxiété et améliore leur expérience des soins. L'autonomie et l'implication dans les choix thérapeutiques renforcent le sentiment de contrôle des patients, alors qu'un modèle où le soignant impose ses décisions peut provoquer davantage de détresse et de résistance.

### 4. Meilleure gestion des maladies chroniques

Les maladies chroniques, comme le diabète et les maladies cardiovasculaires, nécessitent une **implication continue du patient** pour gérer les traitements et les changements de style de vie. Une méta-analyse de **Hibbard et Greene (2013)** démontre que les patients impliqués activement dans la gestion de leur maladie, en particulier dans des programmes basés sur l'éducation thérapeutique, obtiennent de meilleurs résultats en termes de **contrôle glycémique** et de réduction des facteurs de risque cardiovasculaires. Ces résultats dépassent ceux obtenus avec des patients soumis à un suivi médical strict mais sans implication active dans les décisions de santé.

## 5. Réduction des hospitalisations et des coûts de santé

Les approches participatives réduisent également les hospitalisations et les coûts de santé à long terme. **Greene et al. (2015)** ont montré que les patients qui participent activement à leur prise en charge sont moins susceptibles de nécessiter des hospitalisations répétées ou des soins d'urgence. Les patients informés, formés et autonomes prennent de meilleures décisions au quotidien, ce qui réduit le risque de complications évitables et les réadmissions. Cela contraste avec l'approche directive, où les patients peuvent se sentir démunis face à leur maladie lorsqu'ils ne sont pas activement engagés dans le processus de soin.

## 6. Satisfaction accrue des patients et amélioration de la relation soignant-soigné

Les approches basées sur la co-construction favorisent une **relation soignant-soigné plus harmonieuse**, augmentant la satisfaction des patients vis-à-vis des soins reçus. Selon **Bertakis et Azari (2011)**, les patients engagés dans une prise de décision partagée ont une meilleure perception de la qualité des soins, se sentent plus écoutés et respectés, et font état d'une relation de confiance plus forte avec leurs soignants. Une relation dirigiste, en revanche, peut être perçue comme insensible aux besoins et aux préférences du patient, ce qui peut conduire à une insatisfaction accrue et à une détérioration de la relation.

## Conclusion

Les preuves scientifiques montrent que l'implication des patients dans leurs soins, en cohérence avec la Charte d'Ottawa, aboutit à des résultats cliniques, psychologiques et économiques largement supérieurs par rapport à une approche soignant-sachant directive. La prise de décision partagée, l'éducation thérapeutique et l'implication active des patients améliorent non seulement l'adhésion au traitement, la gestion des maladies chroniques et la qualité de vie, mais réduisent également les hospitalisations et les coûts de santé. Le passage d'un modèle paternaliste à un modèle de co-construction est donc essentiel pour optimiser les soins dans les systèmes de santé modernes.

## Références bibliographiques

1. Bertakis, K. D., & Azari, R. (2011). **Patient-centered care is associated with decreased health care utilization.** Journal of the American Board of Family Medicine, 24(3), 229-239.
2. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). **Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients.** BMJ, 335(7609), 24-27.
3. Elwyn, G., Frosch, D., & Thomson, R. (2012). **Shared decision making: A model for clinical practice.** BMJ, 344, e3872.
4. Greene, J., Hibbard, J. H., Sacks, R. M., Overton, V., & Parrotta, C. D. (2015). **When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too.** Health Affairs, 34(3), 431-437.
5. Hibbard, J. H., & Greene, J. (2013). **What the evidence shows about patient activation: Better health outcomes and care experiences; fewer data on costs.** Health Affairs, 32(2), 207-214.
6. Lorig, K. R., et al. (1999). **Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes.** Medical Care, 39(11), 1217-1223.

# Comment évoluer vers la co-construction avec le patient en tant que professionnel de santé

## Introduction

L'évolution vers la co-construction des soins entre professionnels de santé et patients s'inscrit dans un mouvement global de **promotion de la santé centrée sur le patient**. Ce modèle de partenariat nécessite un changement dans les pratiques des soignants, qui doivent adopter de nouvelles compétences et attitudes pour encourager la participation active des patients. La co-construction permet d'améliorer l'efficacité des soins, en adaptant les interventions aux besoins spécifiques des patients tout en les responsabilisant dans la gestion de leur propre santé.

### 1. Repenser la relation soignant-soigné

La première étape vers la co-construction implique un changement de paradigme dans la relation soignant-soigné. Traditionnellement asymétrique, cette relation doit évoluer vers un modèle participatif où le patient est perçu comme un partenaire égal dans le processus de soins.

- **Écoute active** : Le professionnel de santé doit développer une attitude d'écoute attentive et empathique pour comprendre les attentes, les besoins et les valeurs du patient. Cette écoute active favorise un climat de confiance qui permet au patient de s'exprimer librement sur ses préférences et préoccupations.
- **Prise de décision partagée** : Les décisions médicales ne doivent plus être prises uniquement par le soignant, mais en collaboration avec le patient. Cette approche, appelée **prise de décision partagée**, consiste à impliquer le patient dans le choix de ses traitements en lui fournissant des informations claires sur les options disponibles, les bénéfices, les risques et les conséquences de chaque alternative (Elwyn et al., 2012).

### 2. Améliorer la communication

La communication est l'un des piliers fondamentaux pour instaurer la co-construction avec le patient. Une **communication claire et adaptée** au niveau de compréhension du patient est essentielle pour s'assurer que ce dernier dispose des informations nécessaires pour participer activement.

- **Utiliser un langage accessible** : Le professionnel doit veiller à éviter le jargon médical et s'assurer que le patient comprend bien les informations qui lui sont données. Des supports visuels ou des brochures éducatives peuvent aussi être utiles pour clarifier les concepts complexes.
- **Adapter l'information** : Chaque patient a des besoins et des attentes spécifiques. Le professionnel de santé doit personnaliser les informations fournies en tenant compte du contexte de vie, du niveau d'éducation et des croyances culturelles du patient (Hardy, 2008).

### 3. Promouvoir l'éducation thérapeutique

L'**éducation thérapeutique du patient (ETP)** est une stratégie clé pour permettre la co-construction. Elle vise à doter les patients des compétences et des connaissances nécessaires pour gérer leur maladie de manière autonome et éclairée.

- **Former le patient** : L'éducation thérapeutique consiste à informer et à former le patient sur sa maladie, son traitement, et les comportements de santé à adopter pour améliorer sa qualité de vie (Fainzang et Haxaire, 2011). Ce processus permet au patient de mieux comprendre son état et de participer activement à la prise de décisions concernant sa santé.
- **Impliquer l'entourage** : L'éducation thérapeutique peut également inclure l'entourage du patient, renforçant ainsi son soutien social et permettant une meilleure adhésion au traitement.

## 4. Développer une posture de facilitateur

Dans un modèle de co-construction, le soignant devient un **facilitateur**, c'est-à-dire un accompagnateur qui guide le patient dans la gestion de sa santé. Le professionnel doit abandonner la posture de « sachant » pour favoriser une approche où les **compétences du patient** sont reconnues.

- **Accompagner le changement** : Le soignant doit aider le patient à identifier les obstacles et les leviers de changement dans son comportement de santé, tout en soutenant ses efforts d'adaptation. Cet accompagnement doit être basé sur une approche motivante et bienveillante.
- **Favoriser l'autonomie** : La co-construction implique de laisser le patient prendre des décisions et des initiatives, même en cas de désaccord avec le professionnel. Cela peut signifier aider le patient à assumer ses choix, tout en l'informant des risques et des bénéfices de chaque option thérapeutique.

## 5. Utiliser les outils numériques

Les **nouvelles technologies** jouent un rôle essentiel dans l'évolution vers la co-construction. Les applications de santé, les dossiers médicaux partagés et les outils de télémédecine facilitent la communication, le suivi et l'implication des patients dans leur prise en charge.

- **Encourager l'utilisation des outils numériques** : Les professionnels de santé peuvent promouvoir l'utilisation d'applications qui permettent aux patients de suivre leur santé, de rappeler les traitements ou d'accéder à des informations pertinentes sur leur maladie.
- **Suivi collaboratif** : Grâce aux plateformes numériques, le soignant peut suivre à distance les progrès du patient, recueillir ses retours en temps réel, et ajuster les soins de manière dynamique, renforçant ainsi la co-construction du parcours de santé.

## Conclusion

L'évolution vers la co-construction avec le patient nécessite un changement culturel et structurel dans la manière dont les soins sont dispensés. En repensant la relation soignant-soigné, en améliorant la communication, en promouvant l'éducation thérapeutique et en adoptant une posture de facilitateur, les professionnels de santé peuvent encourager une prise en charge plus participative et plus efficace. Cela permet non seulement d'améliorer les résultats cliniques, mais aussi de renforcer l'autonomie et la satisfaction des patients.

## Références bibliographiques

1. Elwyn, G., Frosch, D., & Thomson, R. (2012). **Shared decision making: A model for clinical practice.** BMJ, 344, e3872.
2. Fainzang, S., & Haxaire, C. (2011). **La relation soignant-soigné : enjeux d'autonomie et de communication.** Presses Universitaires de France.
3. Hardy, B. (2008). **Patient responsibility for health: Shared decision making.** Oxford University Press.
4. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). **Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients.** BMJ, 335(7609), 24-27.

## La Charte d'Ottawa 30 ans après

Texte intégral sur [www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-6-page-711.htm](http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2016-6-page-711.htm)  
Santé publique n°6, novembre-décembre 2016 | p. 711 à 711 | publié le 9 janvier 2017

Jean-Pierre Deschamps

Faut-il s'en réjouir et fêter cet anniversaire dans la joie et la satisfaction du devoir accompli, apprécier cet accès à une maturité adulte, ou bien faut-il s'inquiéter, voire se lamenter ?... Trente ans pour quoi, au juste ?

Pour les « acteurs de terrain », c'est-à-dire les véritables acteurs de la santé publique, le texte d'Ottawa a été un vrai progrès, une incontestable reconnaissance de ce qu'ils faisaient ou souhaitaient entreprendre, un logiciel d'action, une suite concrète des mouvements de santé communautaire des années 1970. C'était un chemin nouveau à parcourir, un appel à la rencontre de tous ceux qui s'intéressaient au bien-être des gens, dans et hors le système de santé, à commencer par les gens eux-mêmes, les citoyens venant se substituer aux « patients » et aux « usagers »... (les « usagés », comme me l'a un jour écrit un étudiant dans un texte d'examen...).

Du côté de la grande majorité des responsables du secteur sanitaire, de la politique de santé, de la politique tout-court, le texte d'Ottawa est resté incompris, méprisé, rejeté. Un haut responsable national du système de santé ne m'a-t-il pas déclaré un jour que « la promotion de la santé est un concept subversif ».

Donner du pouvoir aux gens ? Mon pauvre monsieur, où cela nous mènera-t-il ?

La cécité et/ou le refus de voir, contrastaient tristement avec l'espoir, voire l'enthousiasme des vrais artisans de la santé publique. Oubliée par nos responsables la définition de la santé de 1946, ou balayée d'un revers de main car considérée comme utopique, ignorée la Déclaration d'Alma-Ata, regardée avec morgue comme un document à l'usage des pays « sous-développés » ; les soins de santé primaires, quand-même, nous étions au-dessus de ça, n'est-ce pas ? Alors la première loi de santé du troisième millénaire nous a forgé la démocratie sanitaire. Ça, n'est-ce pas, ça avait de l'allure, c'était beau à prononcer et à entendre. Malheureusement cette prétendue démocratie se limitait à l'énoncé – nécessaire, certes – des droits des patients et des usagers du système de soins. C'est un peu court, sauf s'il s'agit de se donner bonne conscience en continuant par ailleurs à recourir aux anciennes méthodes d'une éducation pour la santé paternaliste, injonctive et directive, relookées pour l'occasion.

La Charte d'Ottawa, elle, a beaucoup apporté ; elle a inspiré, sans être forcément nommée ou invoquée, des pratiques innovantes. Le réseau des structures d'éducation pour la santé a fait considérablement évoluer ses méthodes ; les CODES et les CRES, puis les IREPS, sont devenus des spécialistes efficaces et respectés des politiques locales de santé. Beaucoup d'organismes associatifs, travaillant sur des aspects thématiques de la santé, se sont également inspirés des méthodes de la promotion de la santé. De grandes institutions ont fait leurs méthodes proposées par la Charte (pensons par exemple à la Protection Judiciaire de la Jeunesse), les ateliers-santé-ville ont été créés dans le cadre de la politique de la Ville, les contrats locaux de santé, les conseils locaux de santé mentale se développent avec dynamisme. Je prétends que toutes ces innovations ont plongé leurs racines dans le champ de la promotion de la santé.

La Charte d'Ottawa a trente ans ? Souhaitons-lui d'accueillir encore beaucoup d'équipes et d'institutions sur le chemin qu'elle a tracé. Souhaitons-lui d'évoluer s'il le faut, souhaitons-lui de tenir compte des critiques qui lui sont parfois faites, souhaitons-lui d'innover encore, de mobiliser toujours plus d'équipes, de personnes, de communautés, au service de l'amélioration du bien-être de tous. Eric Breton et François Alla proposent des pistes dans ce sens, tout comme les acteurs qui témoignent, dans les autres articles, de la réalité de la promotion de la santé dans de multiples terrains d'intervention.

# Le patient-expert, une notion délicate.

Yves Chevalier

Il est toujours intéressant de regarder d'où viennent les concepts émergents ou à la mode.

Celui de « patient expert » ne fait pas exception.

D'abord un mot de contexte : l'évolution de la médecine et des soins s'est accélérée durant la seconde moitié du siècle dernier. Cette évolution vers une clinique de plus en plus précise, et technique, a considérablement modifié les relations entre les soignants et les patients. La confiance « bon enfant » à laquelle les partenaires de l'alliance thérapeutique étaient habitués s'est lentement estompée. Le médecin généraliste est devenu un élément en plus, parmi d'autres - du dispositif et du parcours de soin.

Dès lors, le patient a lui aussi évolué. Les moyens d'information lui ont permis d'en savoir davantage sur ses pathologies ; parfois de « vérifier » ce que le praticien lui a déclaré ; et même de prétendre en savoir plus que le médecin lui-même (cf le patient Doctissimo). Avec tous les travers et les malentendus que cela peut provoquer, au-delà de la bénéfique implication de la personne dans sa pathologie.

## L'anamnèse est nécessairement un dialogue.

Le recueil d'informations sur les antécédents médicaux récents ou anciens du patient est une étape cruciale du processus de diagnostic. Il permet au médecin d'éliminer rapidement certaines pistes et de choisir plus vite un nombre restreint d'hypothèses pertinentes à tester.

C'est ensuite la combinaison des informations sur l'historique du patient obtenues lors de cet entretien et de la démarche sémiologique, c'est-à-dire l'étude des symptômes et des signes cliniques qui permet de construire un diagnostic.

L'anamnèse est le reflet de la relation soignant-soigné. Son bon déroulement repose bien sûr de la capacité du soignant à interroger son patient, à l'écouter et à identifier les informations importantes pour le diagnostic. Mais, il est également essentiel que le patient soit pleinement honnête avec son médecin.

Le plus souvent, seule une anamnèse poussée peut permettre de révéler des problèmes graves tels que la consommation de drogues, l'alcoolisme ou même des violences conjugales.

## Des dispositions légales ont marqué les différentes étapes de cette notion

La loi Kouchner de 2002 définit les droits du malade en plaçant ce dernier au centre des soins. Elle précise que le médecin n'est pas le seul détendeur du « savoir » médical : notons quand même que si l'anamnèse existe, c'est bien parce que le praticien a besoin d'informations circonstanciées que seul le patient peut lui transmettre.

Cette notion de « **patient impliqué** » correspond bien à cette étape. C'est la même loi qui va instaurer un droit spécifique pour les « **associations de patients** ou usagers du système de santé ». C'est un point très important.

Une autre étape liée à la précédente : l'**éducation thérapeutique** du patient (ETP). Il s'agit de rendre le patient plus autonome et ainsi faciliter son adhésion aux traitements prescrits. La loi va définir les contours de cette ETP et en poser les cadres. (HAS 2007). Les associations y joueront un rôle renforcé.

## La loi de 2016.

Elle va renforcer le rôle du patient comme élément clef du parcours de soin. Partage d'informations, information précise et concertée, accord explicite, le patient devient un acteur à part entière du processus de soin.

## Co-construire le diagnostic ?

La co-construction se définit comme un **processus volontaire et formalisé sur lequel deux ou plusieurs individus (ou acteurs) parviennent à s'accorder sur une définition de la réalité** (une représentation, une décision, un projet, un diagnostic) ou une façon de faire (une solution à un problème).

Jusqu'où peut-on aller dans cette co-construction ? La reconstitution de l'histoire pathologique d'un malade au moyen de ses souvenirs et de ceux de son entourage en vue d'orienter le diagnostic apparaît comme une

évidence. De même que son « ressenti » qui va devenir de plus en plus une donnée formelle de l'anamnèse et de sa partie clinique.

Parce que la relation de soin repose en plus de l'examen clinique sur des interactions dialogiques continues entre un soignant et un patient, elle est soumise à des conventions qui encadrent l'interrogatoire thérapeutique qui la structure : quel poids « clinique » attribuer au ressenti d'un patient ? Quel choix opérer parmi les postures de l'accompagnement et du soin ? Posture haute ? Posture basse ?

L'émergence d'un diagnostic co-construit, facilitateur dans le parcours de soin, repose sur une multitude de facteurs que le praticien n'est pas toujours en mesure d'évaluer, de prendre en compte. Le dialogue thérapeutique reste, en tout état de cause, au cœur de l'acte médical et de soin.

Le dialogue thérapeutique est cependant à distinguer de l'anamnèse en ce qu'il consiste, par le récit qu'en fait le patient, dans le relevé d'observations subjectives menées par ce dernier. L'anamnèse consiste, elle, davantage dans une rétrospective narrative d'épisodes antérieurs pouvant sembler liés aux manifestations qui ont conduit le malade au cabinet de son médecin. Cette sorte d'archéologie pathologique sera déterminante puisque, autant dans la gestion de récidives que de celle de causalités somatiques, l'anamnèse constitue un moment d'évaluation permettant de décider de la nécessité ou non de procéder à certains examens. Mais surtout, et c'est le sujet qui nous intéresse ici, elle constitue un moment de la consultation de co-construction du diagnostic dans laquelle patient et praticien convoquent leurs connaissances respectives, croisent indices et historique pour trouver ensemble une réponse thérapeutique adaptée aux symptômes.

## La charte du patient hospitalisé

Elle rend au dossier médical une responsabilité autre que médicale. Le dossier médical informatisé adossé à la carte vitale rend le malade co-responsable du contenu : ne peut y figurer que ce qui lui convient.

Ce n'est plus un dossier médical au sens strict, mais un dossier partagé avec le patient et sa personne de confiance, ainsi qu'avec tous ceux (administratifs et mutuelles) qui peuvent y avoir accès. Cette question a été abordée lors de notre dernière session.

Dans ce contexte, la notion de patient expert est à double tranchant, elle recouvre un double lien. Internet et tous les sites médicaux, paramédicaux, blog et autre influenceurs, fantaisistes ou non, posent la question du lourd dépeçage du lien médecin-patient malade... et du traitement adapté.

## Émergence du patient-expert

Dans les maladies rares, l'expertise est limitée, les connaissances restreintes, les parcours de soins incertains et les traitements inexistant ou peu efficaces. Pour améliorer les prises en charge, il est nécessaire de tirer parti de toutes les expertises disponibles, y compris celles des malades, certains d'entre eux étant devenus de véritables patients-experts. C'est donc dans ces domaines que la notion de patient-expert va trouver sa légitimité initiale.

En France, il n'existe pas, à ce jour, de définition officielle du patient-expert ; elle varie selon les domaines d'expertise considérés, les fonctions et les circonstances. Un consensus existe toutefois sur ce que le terme recouvre :

**« Le patient-expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état. »**

La notion s'étend aux parents des patients trop jeunes pour remplir ce rôle

Un patient-expert est avant tout un « pair aidant » même s'il peut par ailleurs assurer d'autres rôles en parallèle comme porter la voix des patients ou défendre leurs intérêts.

## Vers une « certification » du patient-expert ? vers une « démocratie sanitaire » ?

*Le temps du paternalisme médical, où le savoir était l'apanage des seuls médecins, semble aujourd'hui révolu : les patients sont de plus en plus nombreux à revendiquer une expertise que n'ont pas les médecins, les chercheurs et les décideurs publics ou privés. Et leur connaissance empirique de la maladie est de mieux en*

*mieux reconnue, si l'on en juge par leur inclusion à différents niveaux de la recherche. Mais suffit-il d'avoir été ou d'être malade pour porter une parole légitime, notamment dans la recherche en santé ?*

Aujourd'hui, les patients sont partout ! Dans les hôpitaux, les laboratoires de recherche ou la société civile, ils ne sont pas seulement soignés, mais accompagnent d'autres malades et participent à l'orientation des décisions médicales, scientifiques et sociales. Hélas, en parallèle, on voit fleurir sur le web des plateformes qui monnayent à bas prix les conseils de patients autoproclamés « experts », formés ou non au domaine dont ils se réclament, diplômés ou non, membres ou non d'associations. Le terme de « patient expert » serait-il un argument de vente ?

On notera qu'il existe aujourd'hui des « formations » pour être « patient-ressource ». Voir bibliographie.

## Quelques avis

Marguerite Friconneau, « patiente experte », *membre du groupe Myasthénie de l'AFM-Téléthon.*

Elle écrit :

« L'inclusion de patients experts dans la recherche et le soin résulte en France d'une longue histoire d'actions associatives, militantes et politiques, jalonnée par la lutte contre le sida et le diabète, et par la loi Kouchner de 2002 sur le droit des malades. Cette loi, qui consacre la représentation des patients dans les institutions de santé, commence à s'appliquer malgré la résistance de certains médecins. Elle pose les bases d'une véritable démocratie sanitaire ! Mais des dérives ont lieu, faute d'un encadrement suffisant des pratiques : un nombre croissant de personnes indépendantes déclarent sur Internet une expertise qu'aucune formation n'atteste, par exemple en addictologie. Sans appartenir à une association ni dialoguer avec le monde de la santé, elles s'autorisent à conseiller à la volée patients, médecins, chercheurs, employeurs... Pour cette raison, les associations veulent que la notion de « patient expert » soit mieux définie. **Un patient expert, ou patient partenaire, est un individu qui est concerné comme patient ou parent par une maladie chronique et développe au fil du temps une connaissance fine de la maladie.** Il se forme dans des groupes de malades et des réunions d'information scientifique, et incarne le vécu de la maladie dans des domaines d'application variés : inclusion du handicap dans la ville, défense de l'accès aux médicaments... En recherche, il pointe les effets indésirables d'un traitement dont les médecins ignorent à quel point il altère la qualité de vie : la balance bénéfice/risque d'un médicament ou les risques d'une mauvaise observance thérapeutique s'en trouvent alors réévalués. Enfin, les patients experts participent à l'orientation des recherches, pour que les priorités définies se rapprochent des besoins immédiats des malades. Leur contribution est telle que l'industrie pharmaceutique devrait constituer un fonds, géré par les associations, pour les rémunérer et les former ! Sans ce soutien régulier, la sécurité de leur expertise risque d'être compromise par la stratégie commerciale d'entreprises sans légitimité, qui transforment les connaissances indispensables des patients en vulgaire sous-service. »

**Un autre avis, celui de Catherine Tourette-Turgis. Elle est professeure et fondatrice de l'Université des patients-Sorbonne Université, chercheuse au Cnam**

« On parle de moins en moins de patient expert, quand la notion de patient partenaire met l'accent sur la nécessité d'une approche collaborative entre soignants et patients – qui s'impose d'autant plus que les approches ambulatoires du soin sont de plus en plus fréquentes. **Un patient partenaire partage l'expérience vécue de la maladie et collabore comme membre à part entière de l'équipe de soins. Mais pour être partenaire... il doit avoir été formé sur les composantes médicales et thérapeutiques des maladies, l'ingénierie des projets de recherche, et les compétences relationnelles liées à l'accompagnement des malades.** Un nombre croissant de patients diplômés prend des initiatives dans des organisations publiques et privées et invente de nouvelles formes d'éducation thérapeutique sur des thèmes variés : cancer et travail, maladies chroniques et travail, pair-aidance en santé mentale... Hors de France, la pair-aidance en psychiatrie bénéficie de formations certifiées et labellisées très structurées depuis déjà plus de 20 ans : ce métier et cette fonction sont reconnus comme fondamentaux. Il était temps que la France en fasse autant : les pairs aidants symbolisent pour les patients un espoir de rémission. Dans les réunions d'équipes de soin, leur simple présence freine toute velléité de paternalisme médical... Quant au partenariat entre patients et institutions de soins, il est développé au Québec, en Suisse, en Belgique et maintenant en France : suite aux recommandations de la Haute Autorité de santé de juillet 2020, l'engagement des usagers dans le système de santé fait partie des nouveaux critères de certification des hôpitaux. »

## Les associations de patients. Une donnée nouvelle ?

**Les associations de patients regroupent des personnes intéressées par un même sujet de santé.** Elles peuvent être agréées ou non. Leurs membres sont généralement des patients, mais aussi parfois des aidants, des proches ou même des soignants. Elles concernent le plus souvent une pathologie ou un groupe de pathologies, comme le cancer, le diabète, les maladies rares ...

Les associations de patients permettent avant tout de **rompre l'isolement des patients**. Au quotidien, elles apportent **soutien et assistance aux patients et aux familles** qui les sollicitent et restent un lieu d'écoute privilégié. Elles les informent, les soutiennent et grâce à leur expérience auprès des patients donnent leur avis sur la prise en charge médicale aux institutions compétentes.

Les associations rassemblent également des **fonds pour la recherche médicale**, collectent et transmettent des informations de santé aux institutions afin de **défendre les intérêts des patients** qu'elles représentent.

Dans le cadre de ce qu'on appelle aujourd'hui une **démocratie sanitaire**, il convient de veiller à l'indépendance de ces associations et à clarifier leur rôle auprès des soignants, comme auprès des pouvoirs publics. Voir à ce sujet un dossier de la HAS.

## Patient expert ou patient partenaire ?

Pour les maladies chronique, diabète, cancers, handicaps, maladies orphelines, il est bon de confronter les questions du devenir de la maladie à l'expérience des autres patients. D'où les groupes de patients entre eux, sous la responsabilité ou pas d'un professionnel.

Pour les maladies rares, il est bon de regrouper les patients autour de réunions dirigées par des professionnels pour éviter des dérives. Pour les maladies, sans issues thérapeutiques actuelles, il est bon là aussi de favoriser la cohérence de sources que le patient va chercher dans le bouche à oreille, ou sur internet. Mais si le patient expert s'auto désigne, le danger est grand.

En revanche, si le patient expert intervient dans un cadre médical protocolisé avec interactions soignantes, alors il y a tout lieu de s'en réjouir. De même, si le patient partenaire est délégué par une structure de soins, alors on est rassuré.

## Un exemple clinique : l'anorexie

Face à l'anorexie, la toute-puissance de la maladie favorise le besoin de parler, écrire transmettre. Des individualités peuvent ainsi populariser leur expérience et créer des groupes via Internet. Il peut s'agir de transmettre des recettes thérapeutiques ou tout au contraire des recettes d'amaigrissement ou « comment faire pour tromper l'équipe soignante ».

Monsieur X dont la fille est décédée d'anorexie, créé son association et vient nous voir pour intervenir dans la clinique. Très vite nous comprenons le travail de deuil impossible. Sa personnalité est au premier plan, rigide, a toujours raison de ses arguments ; les médecins sont mauvais, en l'occurrence, « ils en savent moins que moi et mon expérience ». Face à mon discours bienveillant et à mon écoute attentive, il conclut « on sent que vous avez eu une fille anorexique, que vous me comprenez ». Ma stupéfaction est telle, que nous arrêtons la rencontre. A l'occasion d'un séminaire, j'en parle au Professeur Vénisse, spécialiste d'alors à Nantes (cette fille y était passée... et chassée pour ingérence du père), il me confirme la « folie » de cet homme. Il investissait ainsi tous les endroits possibles.

Nous avons là l'exemple du patient expert auto-proclamé.

## Autres cas : addiction alcoolique

### Une réussite

Monsieur Y ancien alcoolique, fonde son association, il ne boit plus, et vient nous demander d'intervenir à la clinique. Il est convaincant et en accord avec deux infirmières nous lui accordons deux séances de groupe par mois pour aider et encourager d'autres patients hospitalisés. L'affaire est utile et efficace. Le groupe est animé par un ancien buveur venu de l'extérieur et une ou deux infirmières.

**Ce groupe a pris de l'ampleur et confirme ce qui existe à l'extérieur**, à condition que les patients participants témoignent de leur abstinence continue.

Et un échec ...

Monsieur W est amené par son épouse pour alcoolisme et sevrage nécessaire, sinon il est licencié. La difficulté est grande et l'entretien un échec, il ne veut pas rester. Je fais appel à un patient sevré proche de la sortie pour venir faire « le patient-expert » et convaincre ce monsieur. Ce fut un échec.

\*\*\*\*\*

### **Biblio et webo-graphies**

*Le texte ci-dessus est une compilation réalisée à partir, entre autres, des documents référencés ci-après.*

\*Sur l'anamnèse : <https://www.unilim.fr/espaces-linguistiques/344>

\*Patient acteur clé :

[https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full\\_html/2020/12/medsci200206s/medsci200206s.html](https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2020/12/medsci200206s/medsci200206s.html)

\* Définition « patient-expert » : [https://fr.wikipedia.org/wiki/Patient\\_expert](https://fr.wikipedia.org/wiki/Patient_expert)

\*Sur l'Education Thérapeutique du Patient : :

[https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/le\\_patient\\_expert.pdf](https://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/le_patient_expert.pdf)

[https://www.filnemus.fr/fileadmin/user\\_upload/6-ETP\\_Site\\_Filnemus-JPhPlancon.pdf](https://www.filnemus.fr/fileadmin/user_upload/6-ETP_Site_Filnemus-JPhPlancon.pdf)

\*Sur les Associations de patients, un article de l'HAS : Démocratie sanitaire et indépendance des acteurs.

Yann Le Cam.

\*Une formation de patient-ressource : un exemple en santé mentale

[https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/presentation\\_formation\\_devenir\\_patient\\_ressource\\_en\\_sante\\_mentale.pdf](https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/presentation_formation_devenir_patient_ressource_en_sante_mentale.pdf)

## Bibliographie complémentaire

### Sources et liens web

<https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2015/05/pages-1545-1546.pdf>

<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/FORMATION.pdf>

[https://documentation.ehesp.fr/memoires/2020/ds/claudie\\_klein.pdf](https://documentation.ehesp.fr/memoires/2020/ds/claudie_klein.pdf)

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/programme\\_03Impliquer\\_ameliorer\\_accueil\\_patient.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-10/programme_03Impliquer_ameliorer_accueil_patient.pdf)

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche\\_pedagogique\\_engagement\\_patient\\_certification.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf)

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche\\_pedagogique\\_droit\\_patient\\_certification.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_droit_patient_certification.pdf)

### Charte d'Ottawa

<https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/health-promotion/population-health/ottawa-charter-health-promotion-international-conference-on-health-promotion/chartre.pdf>

... 30 ans après

<https://www.sfsp.fr/content-page/item/3538-la-charte-d-ottawa-a-trente-ans>

## Les cas cliniques...

### Cas N°1

Salle d'attente.  
Fibroscopie.

### Cas n°2

Patiante partenaire en sénologie

Financé par la Vannetaise

Levier de performance, alliance thérapeutique etc... Mais il faut acculturer les équipes.

Beaucoup de communication pour la mettre au service des personnels et des patients.

Fin de l'expérimentation / Questionnaire de satisfaction sur le bénéfices que les patientes tirent de la présence de cette experte...

Les patientes sont contentes. Résultats positifs.

Plus compliqué avec les professionnels.

La clef est qu'il faut que ce soit protocolisé.

Et la phase d'acculturation est plus longue que prévu.

Bien positionner la place de chacun.

Quand placer la première intervention de cette nouvelle ressource ?

5 dans l'établissement.

Notion d'engagement patient / Éducation thérapeutique

Et donc... qu'est-ce que cette personne vient faire chez moi soignant dans mon service ?

Partage de l'intelligence ?

Il manquerait donc aussi de la communication.

Les équipes ne peuvent que se demander ce que cette personne vient faire là...

### Cas n°3

IDE en santé mentale, travail en libéral.

Suivi d'une jeune femme pendant un an.

AVC in utero. Gros parcours de soins toute sa vie.

Suivi sur l'année de terminale.

La patiente a fait le DU patient partenaire.

Soins avec les kinés vécus comme violent ; notion de brutalité.

Devenue partenaire, nouveau dialogue avec les soignants... « faites attention à nous ».

Piste d'amélioration sur l'accueil des enfants dans des structures HP qui ne sont pas assez orientées accueil enfant.

→ la personne a fait sa psychothérapie et s'est débarrassée de sa douleur avec son DU...

→ Faire attention au risque de réactivation du trauma...

### Cas n°4

Exemple d'une victime qui est venue aider SPS.

Pas de souci à la radio

Mais en visio avec d'autres : effondrement.

→ notion d'avoir des gens qui ont vraiment tout digéré.

→ Notion de nécessité d'avoir fait le deuil de sa maladie.

→ Comment faire la part du conflit d'intérêt personnel ?

La communauté des gens du voyage...  
Loin d'être idiots... ils ont leur propres patients experts.

#### **Cas n°5**

Reçoit ses patients... certains ne savent pas de quoi ils souffrent et le médecin n'a rien expliqué.  
D'autres savent tout... mais pour le coup ont besoin d'être recadré par rapport à leurs vrais symptômes.

Les diabétiques vont dire, je suis diabétique, je suis à risque...

Le médecin indique qu'il attend des paramédicaux l'éducation du patient...

#### **Cas N°6**

Patiante qui se présente pour des douleurs au niveau de la poitrine suite à radio et chimio.

Douleur diminuée rapidement.

La patiente a dit qu'il fallait que Béhyge d'aller vers les assos de patients qui l'ont repoussé.

Donc difficile de donner des solutions, d'aider avec des solutions qui sont reconnues par G. Roussy si les assos n'évoluent pas.

Il faut que le patient soit aussi au-delà d'acteur, il peut être aussi probablement auteur de son traitement, pour aller chercher des choses qui ne sont pas prises en charge par la CNAM.

Question sur la notion de remboursement.

#### **Cas n°7**

Patiante experte en addicto à l'EPSM et qui explique que pour une personne, elle était allée avec lui chez lui pour « vider ses cadavres » au sens imagé...

#### **Cas n°8**

Sexe : Homme

Âge : 45 ans

Première rencontre ou patient connu ? patient suivi.

Suite à un accident de ski, le patient qui a bénéficié d'un ligamentoplastie n'a pas fait la RF, qui n'avait d'ailleurs pas forcément été prescrite.

À un an, il boite toujours. Boiterie d'habitude et aussi de douleur, mais pas intense.

Vient parce que sa femme lui a dit de venir me voir.

#### **Problème :**

Le patient est ingénieur Ponts et Chaussées...

Ne croit pas à l'utilité des exercices. Il a un peu l'impression de faire le « guignol ».

Si le patient ne se rééduque pas : pas de progrès attendus. Voir dégradation du genou...

#### **Décision prise et/ou conduite tenue**

Explication biomécanique de la stabilité du genou. De ce qui lui est arrivé. De la réparation et de ce que propose les exercices. Proposition de plusieurs options et construction ensemble du traitement y compris des exercices à faire seul en auto rééducation et en autonomisation...

## Synthèse

La session consacrée au patient acteur et aux patients experts a mis en évidence l'évolution profonde du rapport aux soins.

L'implication croissante des patients dans leur prise en charge, leur participation à l'éducation thérapeutique et leur rôle au sein des équipes soulèvent autant d'opportunités que de tensions organisationnelles ou éthiques.

### 1. Des expériences contrastées : entre bénéfices et résistances

Les cas cliniques illustrent une diversité de situations :

- des scènes du quotidien (cas 1) où l'observation du patient acteur reste diffuse mais perceptible ;
- des projets formalisés, tels que l'intégration d'une **patiente partenaire en sénologie** (cas 2), financée par une association locale. Les bénéfices pour les patientes sont nets (alliance thérapeutique, réassurance, compréhension du parcours), mais l'appropriation par les professionnels est plus lente. Les équipes interrogent : « Que vient faire cette personne dans mon service ? » La réussite nécessite un **cadre protocolisé**, une **communication interne claire** et une **acculturation progressive**.
- des trajectoires personnelles de patients devenus experts (cas 3-4), parfois après un long parcours de maladie ou de handicap. Ces patients apportent un regard précieux, mais leur engagement peut aussi réactiver des traumas, soulevant la nécessité d'un **encadrement psychologique**, et de vérifier la capacité du patient à intervenir sans conflit d'intérêt ni fragilité émotionnelle.
- des pratiques communautaires existantes, comme chez les gens du voyage (cas 4), rappelant que la notion d'expertise profane n'est pas nouvelle : chaque groupe développe ses propres ressources, parfois très élaborées.
- des situations où le patient possède trop peu, ou trop d'informations (cas 5), montrant que l'éducation thérapeutique doit être ajustée :

recadrage, clarification, correction des fausses croyances, soutien à l'autonomie.

- des tensions entre associations de patients, modèles institutionnels et initiatives individuelles (cas 6), rappelant les limites du système de remboursement et la nécessité d'un **patient "auteur** de son traitement, capable de chercher des solutions complémentaires.
- des exemples d'aide concrète par des patients experts (cas 7), parfois très impliqués, posant la question des limites, du cadre légal et du statut de ces intervenants.
- enfin, des situations où la **co-construction du soin** permet de dépasser le scepticisme du patient (cas 8), démontrant que l'implication active améliore l'observance et les résultats thérapeutiques.

### 2. Cadre juridique, éthique et organisationnel

L'implication du patient est encouragée par plusieurs textes majeurs :

- **Loi du 4 mars 2002 (Kouchner)** : droit à l'information, participation au choix thérapeutique.
- **Décret sur l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP, 2010)** : reconnaissance institutionnelle du rôle du patient dans la gestion de sa maladie.
- **HAS - Engagement des patients** : recommandations pour intégrer des patients partenaires dans les projets de soins, avec formation, rôle défini et supervision.

Sur le plan éthique, les principes clés sont :

- respect de l'autonomie,
- non-malfaisance (éviter la réactivation traumatique),
- juste place du patient et des professionnels,
- prévention des conflits d'intérêt,
- protection des données et du secret professionnel.

L'intégration d'un patient expert suppose un **contrat clair** : mission, limites, position dans l'équipe, confidentialité, soutien émotionnel, formation préalable.

### 3. Avantages pour les patients et pour les soignants

#### Pour les patients :

- compréhension renforcée du parcours, des traitements et des attentes ;
- sentiment d'être légitimes, reconnus, acteurs ;
- amélioration de l'observance et de l'autonomie ;
- diminution de l'anxiété et meilleure gestion émotionnelle ;
- possibilité de s'identifier à un pair, mieux entendu qu'un professionnel.

#### Pour les soignants :

- amélioration de l'alliance thérapeutique ;
- compréhension plus fine du vécu de la maladie ;
- appui dans l'éducation thérapeutique, libérant du temps
- enrichissement des pratiques par la confrontation à l'expérience du patient ;
- repérage plus rapide des besoins, non-dits, obstacles psychologiques.

#### Conclusion

L'intégration des patients acteurs et des patients experts constitue une évolution structurante des soins. Elle renforce l'autonomie des personnes, permet une meilleure qualité des décisions et enrichit la compréhension globale de la maladie. Mais cette dynamique ne peut fonctionner que dans un **cadre sécurisant**, à la fois juridique, organisationnel et émotionnel.

Les soignants doivent être accompagnés pour pouvoir intégrer ces nouveaux rôles sans sentiment de dévalorisation ou de menace. Les patients doivent, eux, être formés, stabilisés émotionnellement et clairement positionnés pour éviter dérives, confusion des rôles ou surcharge personnelle.

Lorsqu'elle est bien encadrée, cette collaboration devient un **levier puissant de qualité des soins**, d'humanisation et d'efficacité thérapeutique.

Elle repose sur une relation équilibrée, fondée sur le respect mutuel, la complémentarité des savoirs et la co-construction, au bénéfice de tous.