

Patients experts, patients partenaires : vision de droit comparé

Co-construction et coanimation d'un programme d'éducation thérapeutique en diabétologie : retour d'expérience

Michèle Zerdoug

Partenaire en santé, AP-HP, Paris (75), Docteure en chirurgie dentaire.

Résumé

Cet article met en lumière l'apport du partenariat dans les soins, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique en milieu hospitalier. Quelles sont les raisons de coconstruire des programmes avec les citoyens concernés par la pathologie ? Quels sont les apports de la coanimation de ces ateliers ? Quels sont les différents niveaux d'engagement de ces nouveaux acteurs et les compétences qui leur sont demandées ?

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

Mots clés

Partenariat. Partenaire en ETP. Partenaire en Santé. Savoirs expérientiels. Éducation Thérapeutique. Co-construction, Coanimation

L'engagement individuel, mais aussi collectif, des usagers du système de soin améliore considérablement le bien-être et la qualité de vie des patients, ainsi que le taux de succès thérapeutique. En vivant avec une maladie chronique, en la gérant au jour le jour, le patient développe des savoirs expérientiels, qui sont une connaissance et une expertise de la vie avec la maladie.

Ces savoirs viennent compléter ceux des professionnels de santé, qui restent quant à eux les experts médicaux de la maladie.

Ces savoirs expérientiels ont fait l'objet de différentes recherches et sont définis aujourd'hui par la Haute Autorité de Santé (HAS) comme « *des connaissances acquises par les personnes accompagnées ou soignées, qui ont de la valeur pour tout le monde* ». A ce titre, la HAS a publié en 2023 une note de cadrage sur l'expérience patient et les savoirs expérientiels, visant à clarifier ces notions et à les présenter de façon didactique, à destination des personnes qui agissent concrètement en faveur de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées .

L'article qui suit décrit quant à lui les modalités de partenariat expérimentées au sein du service de diabétologie de l'hôpital Bichat Claude Bernard de l'AP-HP, au travers d'un retour d'expérience axé sur des actions concrètes réutilisant les savoirs expérientiels des patients. Y sont également évoqués les aspects organisationnels et juridiques liés au statut du patient « partenaire en santé » au sein de l'institution hospitalière.

Définition de l'Éducation Thérapeutique du Patient et du Partenariat

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

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

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

Concernant le travail effectué au sein de l'hôpital Bichat-Claude Bernard de Paris, qui sera détaillé dans la suite de cet article, le terme de « *Partenaire en ETP* » ou « *Partenaire en santé* » semble toutefois plus approprié.

En effet, le « *partenaire en ETP* » est un citoyen engagé qui met à disposition des autres un panel varié de savoirs, personnels et professionnels, acquis tout au long de sa vie et de ses formations. Bien que lui-même atteint d'une pathologie chronique donnée, il n'est « *patient* » que dans sa propre relation de soin, ce colloque singulier médecin patient.

Le vocable de « *Partenaire en ETP* », ou plus largement de « *Partenaire en santé* » recouvre donc une vision beaucoup plus holistique et pertinente que celle de « *patient expert* » ou de « *patient partenaire* ».

Expérience personnelle sur le terrain, à l'Hôpital Bichat-Claude Bernard de Paris, AP-HP

Patiente disposant d'une expérience significative de vie avec la maladie et du parcours de soin associé, je me suis ainsi engagée bénévolement en 2021, en tant que « *Partenaire en ETP* », auprès de l'équipe du Dr Aurélie Carlier, au sein des équipes médicales et paramédicales du service de diabétologie du Professeur Louis Potier de l'Hôpital Bichat-Claude Bernard.

En intégrant, en tant qu'intervenante, le programme d'ETP intitulé « *Ma semaine d'insulinothérapie Fonctionnelle* », mon objectif était de partager avec les patients diabétiques de l'hôpital, et les soignants un éclairage expérientiel qui m'avait manqué lors de mon propre parcours de soin.

Étant moi-même une professionnelle de santé ayant exercé en tant que chirurgien-dentiste pendant une trentaine d'années, je disposais, en intégrant le projet de partenariat, d'une connaissance fine de la relation de soin. Mais appréhender l'animation de groupe et l'échange entre « pairs » m'a été possible grâce à diverses formations complémentaires qui m'ont permis de conceptualiser mon expérience et de savoir la communiquer. Par exemple, en revisitant les ateliers existants, en en créant de nouveaux et en rédigeant un nouveau livret destiné à accompagner les patients pendant leur hospitalisation de jour et leur retour à domicile.

L'axe prioritaire d'amélioration du programme d'ETP était de tenir compte de la réalité de vie des patients afin de les encourager à prendre soin d'eux-mêmes, en comprenant mieux leur maladie et en développant l'autodétermination, c'est-à-dire leur capacité à devenir acteurs de leur propre santé.

L'animation des ateliers a également été repensée en privilégiant la coanimation avec les médecins ou l'animation seule avec les patients.

Ce programme amélioré inclut davantage la dimension culturelle de la maladie, travaillant sur les perceptions, les ressentis, les croyances et les différentes situations vécues par le patient, dans une atmosphère d'écoute, de non-jugement et d'échange entre pairs.

Le programme bénéficie également de retours d'expérience quasi immédiats, permis par mon implication dans

les ateliers en tant que « *partenaire en ETP* ».

Par exemple, le premier atelier de co-animation, réalisé en présentiel, qui est le plus difficile à présenter, consiste à apprendre aux patients à compter les glucides présents dans leur assiette. Les participants ont 3 repas différents à quantifier et doivent pour cela jongler avec des règles de trois. L'atelier, tel qu'initialement conçu par les médecins, était réalisé comme un pur exercice d'arithmétique avec mise en commun des résultats à la fin. Les patients repartaient en colère en disant, « *je ne vais pas faire ça toute ma vie !* ».

A la suite d'une phase de co-construction, l'atelier a été modifié, en diminuant la complexité des repas à évaluer, en facilitant la recherche des aliments grâce à un tableau, mais aussi et surtout en adaptant le discours de la manière suivante : « *Comme vous le savez, le diabète n'est pas une formule de mathématique avec seulement 2 inconnues, c'est beaucoup plus complexe que ça. Se substituer à son pancréas, faire son job est une tâche extrêmement difficile, voire impossible. Et c'est ce que l'on nous demande ! Alors nous allons partager des outils que vous allez expérimenter, pour que vous appréhendiez au mieux différentes situations de vie* ».

Reconnaître la difficulté du travail demandé aux patients est primordial pour que les interactions soient optimales.

Un second atelier créé de toutes pièces concerne l'hypoglycémie et consiste en un échange entre pairs, en l'absence du médecin, mais en présence du « *partenaire en ETP* ». L'image de la danse est ici empruntée à Norbert Elias. Elle est utilisée pour présenter l'atelier comme une ronde entre les patients, dans laquelle chaque échange, geste ou mouvement se règle sur celui des autres. La parole dans cet atelier est beaucoup plus libre et les patients sont invités à raconter au groupe un épisode d'hypoglycémie qui les a marqués et quelles ont été leurs réactions et leurs adaptations. À partir de leurs histoires respectives, la danse commence.

L'intention pédagogique est ici de faire réfléchir sur les risques de l'hypoglycémie, de reconnaître ses sensations, de savoir les interpréter, d'adapter les conduites à tenir, voire de les anticiper, d'apprendre à se resucrer mais pas trop, d'acquérir une bonne connaissance de soi-même, de ses forces et de ses limites face au diabète.

Il s'agit de renforcer le pouvoir d'agir des participants, autrement dit de leur permettre de progressivement prendre soin d'eux-mêmes, de reprendre confiance et d'identifier leurs propres ressources. Cet atelier est également l'occasion de s'attarder à redéfinir la notion du « *prendre soin de soi* », différemment perçue en fonction de la culture et du milieu de chacun. Certains patients sont à l'arrêt et s'interdisent beaucoup d'activités. Les échanges au sein de l'atelier leur permettent de relativiser, de se rassurer et de partager des « *trucs et astuces* ».

Risques et limites du travail en partenariat

Le rôle du « *partenaire en ETP* », qui est le plus souvent un intervenant bénévole, présente toutefois des risques de dévoiement. La tentation est ainsi forte de lui confier le « *sale boulot* » (Hughes, 1997), c'est-à-dire le travail que les médecins et les infirmières ne peuvent ou ne veulent pas faire. Dans un premier temps, le « *partenaire en ETP* » est souvent considéré comme des « *bras gratuits* », le contexte sous tension actuel à l'hôpital s'y prêtant bien. Aussi faut-il rester vigilant et imposer une vision sociale de la pathologie, différente de la vision purement médicale.

Le « *partenaire en ETP* » doit aussi être attentif à ne pas imposer aux autres patients sa vision de la maladie et du traitement, à ne pas faire du vertical, et à garder à l'esprit que ce qui est bien pour lui n'est pas forcément bien pour les autres.

Le travail de co-construction « *soignants-partenaires* » ne peut se faire sans une rencontre avec un professionnel de santé, qui accepte cette double vision, médicale et sociale de la pathologie, et qui ne se sente pas « *en danger* », ou « *jugé* » par le « *partenaire* ».

Pour certains médecins, la présence du « *partenaire en ETP* » dans les ateliers est naturelle et fluide. Par le climat de bienveillance qu'elle instaure, les médecins découvrent leurs patients sous un autre jour, comme ce médecin qui confie à l'issue d'une séance d'observation : « *c'était trop bien l'atelier hypo, jamais mon patient ne me parle comme il l'a fait à l'atelier* ».

La présence du « *partenaire en ETP* » oblige toutefois certains professionnels de santé à déconstruire quelque peu leurs postures, de verticale à horizontale, pour travailler *avec* les patients plutôt que *pour* les patients, afin de les

accompagner dans la prise en soin de leur maladie.

Pour le médecin responsable du programme, il est enfin préférable que le « *partenaire en ETP* » ne soit pas un patient traité dans le service, afin d'empêcher tout « *conflit d'intérêt* », et d'adopter une posture identique à celle des autres membres de l'équipe. De même, le « *partenaire en ETP* » n'étant pas « *impliqué directement* » dans une relation de soin, il pourra plus facilement exprimer les difficultés des patients et leurs freins dans la prise en soin et se faire le porte-parole de leurs besoins.

Quel cadre juridique pour le Partenaire en ETP ?

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

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

Aussi, une lettre de mission a été signée entre le Directeur des Hôpitaux Beaujon et Bichat-Claude Bernard, AP-HP, Nord-Université Paris Cité, et moi-même, pour définir plus précisément le cadre de mon intervention. Cette lettre stipule le caractère bénévole de la démarche, l'objet et la durée de la participation, et enfin la nécessité de respecter le secret médical (L. 1110-4 CSP) ainsi que le règlement intérieur de l'AP-HP.

Ma démarche peut donc être rapprochée de la recommandation de bonnes pratiques intitulée « *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs, social, médico-social et sanitaire* » adoptée par la suite par la HAS.

Il est enfin à noter que le guide méthodologique HAS /INEPS prévoit le concours des patients dans le cadre de l'initiative, de la mise en œuvre, ou encore de l'évaluation d'un programme d'ETP et que les critères d'autorisation de ces programmes d'ETP par les ARS mentionnent explicitement la participation de patients.

Aujourd'hui, la HAS s'est auto-saisie, sur proposition de son Conseil pour l'engagement des usagers, afin de clarifier les notions « *d'expérience patient, savoirs expérientiels* » et de « *l'articulation avec l'engagement des usagers* », afin d'éclairer les pouvoirs publics et les professionnels en exercice. Ceci pourrait permettre à fin 2024 de soutenir des initiatives émergentes.

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

Il n'en demeure pas moins qu'un travail conséquent reste à accomplir pour donner un véritable statut au « *partenaire en santé* » et codifier sa pratique, mais aussi pour l'intégrer à la formation continue des professionnels de santé.

Le partenaire en santé, porteur de savoirs expérientiels pour une médecine plus humaine

Le développement des pratiques partenariales avec les usagers du système de santé, par la reconnaissance sur le terrain de la complémentarité des savoirs, dans une relation d'interdépendance, permet de se rapprocher au mieux des besoins et des attentes des patients, afin de leur permettre d'améliorer leur vie avec la maladie, tant sur le plan médical que qualitatif.

Le « *partenaire en ETP* » ou « *partenaire en santé* » devient un acteur majeur, qui doit posséder des savoir-être et des savoir-faire, qui incluent l'altruisme, la capacité d'écoute active, une attitude positive et réflexive, ainsi que la capacité de se raconter pédagogiquement.

Auprès de l'équipe médicale, le « *partenaire en ETP* » contribue à compléter l'offre de service par l'apport de

savoirs expérientiels, incluant un feed-back aux médecins, mais aussi à faire le lien entre professionnels et patients. Le but est ici d'améliorer la qualité et l'humanisation des soins, tout en impulsant des idées novatrices.

Enfin, la formation des « 40 heures d'Éducation Thérapeutique », reste indispensable pour tout contributeur à des programmes d'ETP amené à interagir avec les patients et les professionnels de santé.

Michèle Zerdoug

Bibliographie

1. Anne-Sophie Baillet, Rémi Gagnayre, Vincent de Andrade, Jean-François d'Ivernois, Isabelle Mazères, « *Éducation thérapeutique et responsabilité juridique des équipes soignantes dans le cadre de la loi HPST de juillet 2009* », HAL, juillet 2017
2. Christian Saout « *La démocratie en santé* », Presses de l'EHESP, 2022
3. Circulaire DHOS/SDE/E1 n° 204-471 du 4 octobre 2004
4. Code santé publique L-1112-5
5. Expérience Grande Région Est et CHU de Nancy « *L'approche de partenariat de soins* », 2017
6. Guide méthodologique HAS/INEPS, juin 2007
7. Haute Autorité de Santé, « *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico- social et sanitaire* », Recommandation juillet 2020.
8. Haute Autorité de Santé, Note de cadrage, « *Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ?* », novembre 2023
9. Howard Hughes, « *Le regard sociologique* », Essais choisis, ed. de l'EHESS, 1997
10. Julia Bovin et Marc Blin, « *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance* », 2021, Tom Pousse
11. Marie-Pascale Pomey, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel, Emmanuelle Jouet, « Le « *Montréal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique 2015/HS (S1), pages 41 à 50
12. Michèle Zerdoug, « *Développement des pratiques de partenariat avec les patients au sein d'un service de diabétologie hospitalier* », Journal de droit de l'assurance maladie, mai 2023
13. Norbert Elias, « *La société des individus* », Pocket, 1987
14. Olivia Gross, « *L'engagement des patients au service du système de Santé* », Paris : Editions Doin, 2017
15. Philippe Karazivan, Alexandre Berkessé, Luigi Flora, Vincent Dumez. « *Savoirs expérientiels et science de la Santé : des champs à déchiffrer* », Revue du CREMIS, printemps 2014, Vol 7 n° 1, p. 29-33
16. Projet d'établissement 2021-2025, APHP Nord Université de Paris
17. Référentiel de compétence : Direction collaboration et partenariat patient. Université de Montréal, 2016