

# Approche du partenariat patient et Éducation Thérapeutique

Mise en texte et en page: Benoît Pétré, Maxime Morsa, Daniela Toro Arrecet, Rémi Gagnayre, Sonia Tropé

---

## Modération

Eric Bertin

Administrateur de la SETE

## Niveaux et logiques de l'approche du partenariat patient en ETP

**Olivia Gross**

Laboratoire en Éducatons et Pratiques en Santé UR 3412, Université Sorbonne Paris Nord

---

Si l'approche du partenariat patient se développe progressivement dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), les modalités de son implantation et de son fonctionnement soulèvent encore de nombreuses questions. Parmi celles-ci, la question des raisons qui poussent les professionnels à travailler avec des patients, et réciproquement, constitue un point central pour articuler pratique éducative et approche de partenariat patient.

Selon Olivia Gross, il existe quatre logiques d'engagement de la part des professionnels dans une approche de partenariat patient : 1) *utilitariste* : pour obtenir des financements, étendre son réseau ; 2) *consumentiste*, pour améliorer la faisabilité d'un programme de santé ; 3) *épistémique*, pour bénéficier des savoirs des patients-partenaires ; et 4) *démocratique*, afin de rééquilibrer les enjeux de pouvoir et améliorer la transparence des actions menées [1].

De la part des patients, les logiques sous-jacentes à leur engagement [2], sont liées à différents leviers qui combinent des envies d'agir et des raisons d'agir. Les envies d'agir sont adossées à une *capabilité d'aspiration*, à l'*auto-efficacité* [3], à l'*altruisme* ou à la *biosocialité* [4], ce qui conduit les personnes à s'engager pour la communauté des malades, versus seulement pour elles-mêmes ; aux *passions cognitives et conatives*, liées au besoin de se sentir utile et efficace. Les raisons d'agir interviennent en réaction à un sentiment de vulnérabilité éprouvé lors d'un moment précis de leur parcours et au sentiment d'inefficacité d'autrui pour y répondre.

Les patients engagés visent l'amélioration de l'expérience de soins des patients via l'accroissement de leurs libertés de bien-être, de leur autonomie, ainsi que la diminution des inégalités épistémiques et de leurs conséquences.

Les caractéristiques des savoirs des patients en lien avec leur pouvoir d'agir ont, quant à eux, été classés en cinq types [5] : les *savoirs expérientiels implicites* (agir sur soi), les *savoirs expérientiels explicites* (agir sur autrui pour soi ou pour lui), les savoirs situés (agir sur les idées ou le contexte), les *savoir théoriques* (agir sur les connaissances), et les *savoir experts* (agir sur les choses plus techniques, comme le développement des outils numériques).

Olivia Gross propose de mobiliser toutes les raisons d'agir, celles des professionnels de santé, comme celles des patients, tous les savoirs des patients. Ce partenariat, de type maximaliste, comprendrait à la fois une logique épistémique (avec les savoirs situés des patients dans la conception des programmes), une logique consommériste (avec le savoir-faire de patients dans

---

## Bibliographie

1. Gross O. *L'empowerment, l'accroissement du pouvoir d'agir, est-il éthique? La Santé en action* 2020;453:20-22.
  2. Gross O, Gagnayre R. *Le rôle de la passion dans la logique de l'agir des patients-experts*. In: *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: savoirs expérientiels des malades et formation par la recherche en sciences infirmières 2015*, Paris : Editions des Archives Contemporaines.
  3. Bandura A. *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. New York: Freeman; 2003.
  4. Rabinow P. *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton : Princeton University Press; 1996.
  5. Gross O, Gagnayre R. *Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoir d'action : implication pour la formation médicale*. *Revue Française de Pédagogie* 2017;201:71-82
- 

l'organisation, l'animation de activités et le recrutement des participants), et une logique démocratique (pour maximiser le nombre des patients impliqués et veiller à diminuer les préjudices de participation).

De cette manière, le partenariat patient consisterait en une opportunité de multiplication de l'offre éducative auprès des patients, favorisant leur capacité de bien-être auto-déterminé, et l'amélioration de la qualité des interactions entre patients et soignants par la réduction des asymétries des savoirs.

Mais, pour rester une opportunité, le partenariat patient doit faire face à plusieurs défis. D'une part, il est important de rester attentif au fait que les patients partenaires doivent se sentir efficaces et utiles, si l'on veut maintenir leur motivation dans le temps. D'autre part, il faut se doter des critères de succès qui questionnent les actions mises en œuvre. De même, il serait utile, dans une perspective de recherches futures, de définir les critères de succès des interventions fondés sur les logiques démocratiques et épistémiques, ainsi que l'articulation de la mixité des profils des patients partenaires.

## L'éducation thérapeutique est-elle un bon moyen pour développer le partenariat patients/professionnels de santé ?

**Philip Böhme - Réseau régional LORDIAMN et CHRU de Nancy**

Selon Philip Böhme, les réflexions et les travaux sur l'engagement ou la participation du patient, et ensuite sur le partenariat patient, ouvrent de nouvelles perspectives qui pourraient « revitaliser » l'ETP, par le dépassement de sa dimension éducative.

Dès sa conception, l'ETP affiche la promesse d'une pluri-réalité de relations possibles, d'une transformation de la relation entre le patient et le professionnel de santé autour d'un partenariat assumé, d'une plus grande qualité des soins, de la réduction des coûts de santé pour la société et d'une lutte contre la pénurie médicale. L'ETP a également rappelé que le médecin s'intéresse aux hommes, pas seulement à la maladie. Mais la démarche a ses limites, souligne Philip Böhme. Les notions d'empowerment et d'accompagnement ont été interprétées de manière restrictive. On veut faire POUR le patient et non AVEC lui [6]. Le partenariat patient constituerait une approche opportune pour (ré)-équilibrer cette tendance.

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande ainsi de soutenir et d'encourager l'engagement des usagers dans leurs propres soins ou projets de vie, en développant l'accompagnement des pairs dans les soins (même à domicile) soit par la pair-aidance, la pair-éducation, la pair-navigation ou encore la médiation en santé. Il est également recommandé de systématiser la présence effective et opérationnelle des patients partenaires dans l'ETP, que ce soit par la conception, l'animation ou l'évaluation des programmes. Dans ce cadre, la HAS a défini les principes de cet engagement des patients : 1) reconnaître toute personne comme étant toujours légitime de décider, pour elle-même ; 2) faire primer la volonté et les préférences de la personne pour les décisions qui la concernent ; 3) reconnaître comme éléments importants le bien-être de la personne, développer son pouvoir d'agir, son sentiment « d'être capable », sa possibilité d'intervenir sur ce qui a de sens pour elle, ne pas subir ; 4) envisager l'engagement des professionnels et des personnes concernées comme un partenariat, défini comme l'instauration d'une relation fondée sur la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement, et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.

Le patient partenaire se définit comme une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels doivent être reconnus et ses compétences développées par les intervenants de l'équipe clinique. La personne doit être respectée dans sa globalité et être considérée comme un membre à part entière de l'équipe soignante. De son côté, le patient reconnaît l'expertise médicale de l'équipe soignante et oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie. Il prend part ainsi aux

décisions qui le concernent. (Guide d'implantation du partenariat de soins et services, Université de Montréal 2014)

Le partenariat patient est dynamique. Il s'inscrit dans un continuum de l'engagement [7]. La trajectoire se construit initialement par l'intention de devenir patient partenaire dans ses propres soins. Vient ensuite la capacité de transmettre son expérience de patient partenaire à des pairs conduisant à assumer un rôle de leadership transformationnel. Le travail en partenariat est en outre très important pour développer chez le patient plusieurs champs de compétences : les compétences émotionnelles (mentalisation et verbalisation des émotions), les compétences relationnelles (capacité à communiquer et collaborer), les compétences de self-mangement (capacité à se soigner, capacité d'adaptation), la résilience (capacité à adapter son projet de vie) ou encore les savoirs expérientiels.

Mais il reste encore, prévient Philip Böhme, à développer des modèles de formation fondés sur le partenariat, qui permettent de rendre les professionnels capables d'entrer dans une relation de partenariat avec le patient [8]. Plusieurs compétences sont en effet nécessaires : le lâcher prise, favoriser l'autonomie du patient, faire confiance, valoriser, etc.

---

#### Bibliographie

6. Nguyen PLT, Berkesse A, Sannié T. *Les différentes dimensions du partenariat patient-professionnels de santé. [Colloque virtuel] De l'éducation thérapeutique au partenariat de soins Patient – Professionnel : Les nouveaux modèles.* Nancy; 2020.

7. Lebel P, Flora L, Dumez V, Berkesse A, Néron A, Débarges B, et al. *Le partenariat en santé : pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées et de leurs proches aidants par la co-construction.* Revue Vie et Vieillesse 2014;12:15-20.

8. Ziegler O. *Les différentes dimensions du partenariat patient-professionnels de santé. [Colloque virtuel] De l'éducation thérapeutique au partenariat de soins Patient – Professionnel : Les nouveaux modèles.* Nancy; 2020.

9. Voyer M, Böhme P, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J, et al. *Connaissance, perception et définition du concept « Patient Partenaire de Soins »: Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. 1er colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France.* Nice; 2019.

---

Pour alimenter la réflexion quant à l'implantation du partenariat s'appuyant sur les acteurs de l'ETP, Philip Böhme présente les résultats d'une étude réalisée en France auprès de 332 professionnels de santé formés ou sensibilisés à l'ETP [9]. Les résultats ont montré que 94% des médecins et 88% des infirmières et autres professionnels de santé ont déjà entendu parler du concept de patient-partenaire. Près de 55% des médecins et 57% des infirmières et autres professionnels de santé déclarent être capables d'établir une différence entre les concepts de patient-partenaire et de patient-expert. En outre, près 94% des médecins et 92% des infirmières et autres professionnels de santé déclarent avoir besoin d'acquérir des compétences de collaboration malgré des compétences acquises dans le domaine de l'ETP. De plus, un nombre significatif de professionnels ne semblent pas tout à fait prêts à être remis en cause dans leurs choix thérapeutiques et de partager un certain leadership avec les patients. A partir des informations collectées et dans l'optique de lever les freins repérés, Philip Böhme formule trois priorités pour renfoncer le partenariat patient: développer la co-construction des programmes d'ETP avec les patients, former les professionnels afin à l'importance du savoir expérientiel des patients, inciter les professionnels à discuter du projet de partenariat avec le patient lors de séances ou des consultations.

Philip Böhme termine son intervention en reprenant le titre de son intervention : l'ETP est-elle un bon moyen pour développer le partenariat patient-professionnel de santé ? La réponse est certainement oui, selon l'orateur, à condition de (re)dynamiser la pratique de l'ETP en favorisant la relation de partenariat avec le patient très tôt dans la mise en œuvre et l'organisation des programmes d'ETP et par une personnalisation des soins. Un guide co-construit selon une méthode DELPHI et impliquant patients et professionnels de la santé est en cours d'élaboration et proposera justement de décrire les conditions et démarches pour permettre le développement optimal du Partenariat Patient – Professionnel de santé.