14 novembre 2024

Le Patient : attentes et partenariat

Jean-Michel BRUEL
Professeur émérite des universités,
Président honoraire de France Assos Santé Occitanie

Nota. Pour retrouver les autres conférences de ce colloque : dans la page d'accueil (https://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/) cliquer sur "Rechercher un document" et dans la fenêtre qui s'affiche, entrez le mot-clé : COLL2024

MOTS-CLÉS

COLL2024, relation soignant-soigné, organisation du système de santé, coordination des soins, usagers du système de santé, partenariat en santé.

RÉSUMÉ

L'évolution sociétale des trois dernières décennies a profondément changé la relation entre soignant et soigné. Le patient, ses proches aidants et plus largement tous les usagers du système de santé attendent de celui qui les soigne une écoute attentive qui prend en compte le savoir expérientiel du patient, une information loyale et graduée et un accompagnement dans un parcours de soins coordonné. La réponse à ces attentes ne peut se faire que dans un partage de valeurs humaines, au premier rang desquelles le respect, tant dans la relation individuelle de soins que dans l'organisation collective de notre système de santé. L'évolution souhaitable de la relation soigné-soignant est celle d'un « Partenariat en Santé » qui cherche à agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, des savoirs, et des compétences des usagers et professionnels du système de santé, par la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous.

Je voudrais moi aussi d'abord remercier les organisateurs de ce colloque pour la place donnée aujourd'hui à la voix des patients, leurs attentes et leur vision de la relation entre celui qui soigne et celui qui est soigné. Je suis donc ici, non pas comme un ancien professionnel de santé pour ceux qui connaissent mon parcours hospitalo-universitaire, mais en « Représentant des Usagers » (RU). Alors pour couper court à toute question, parce qu'on est dans un pays qui adore la sémantique et que régulièrement des gens me disent qu'« usager » est un terme épouvantable, permettez-moi de commencer par clarifier : le patient est celui qui souffre et qui demande à moins souffrir, le proche-aidant est la personne que le patient définit comme celle dont il a impérativement besoin pour l'accompagner, il y a le citoyen, utilisateur du système de santé, qui bénéficie de prévention, de traitements, d'aide à l'organisation de son parcours de vie. En fait nous sommes tous ici, quelle que soit notre situation, des usagers du système de santé et en

outre c'est le terme utilisé par les instances. Donc optons ensemble pour ce terme d'usager du système de santé.

Laissez-moi aussi vous rappeler quelle a été l'évolution sociétale de la relation soignant-soigné particulièrement ces vingt dernières années. Elle a connu une profonde transformation au début du siècle avec notamment la loi de mars 2002, dite « loi Kouchner », élaborée dans le contexte de la pandémie du sida ; ce n'est pas neutre car il y a eu à ce moment-là des actions d'associations de patients, très actives, parfois violentes, cherchant à faire entendre la voix de patients qui étaient dans des situations critiques. Cette loi Kouchner a été construite à partir d'une consultation des associations de patients, consultation qui était inédite au moins par son ampleur. Cette loi avait pour objectifs de mieux répondre aux attentes des malades, définir le rôle essentiel des professionnels de santé et améliorer les droits des patients. C'est d'abord pour la défense de leurs droits que les patients ont demandé à ceux qui les représentaient de porter leur voix. C'est une évolution qui a été générale et comme cela a été rappelé, elle a surtout intéressé les pays d'Amérique du Nord et les pays d'Europe. Mais pour autant ce n'était qu'un début...

Pendant ces 20 dernières années, cette relation entre d'une part, les patients, leur proche-aidant et plus largement tous les usagers du système de santé, et d'autre part l'ensemble des professionnels de santé intervenant dans le parcours de soins, a continué à évoluer. Cette évolution cherche à faire passer le patient d'un statut d'*objet de soins* à un statut de *co-acteur* de l'organisation de son parcours de soins. Ceci implique que le patient puisse avoir une information sur le rapport bénéfice-risque de son parcours de soins, en cohérence avec son parcours de vie, que soit pris en compte le proche-aidant qui lui est indispensable. Et ceci est particulièrement vrai dans les situations de handicap, que ce handicap soit visible ou invisible, et aussi dans les maladies chroniques dont on a rappelé qu'elles étaient de plus en plus nombreuses et longues. C'est aussi la prise en compte, à côté du savoir des professionnels, du *savoir expérientiel* que le patient a appris par le vécu de sa maladie. En synthèse c'est passer du « faire pour » le patient au « faire avec » le patient.

Et cette demande, les patients souhaitent qu'elle soit reconnue à la fois dans la relation individuelle de soins et dans l'organisation collective de notre système de santé ; ce sont ces deux axes que j'évoquerai en quelques points importants.

La réponse à cette demande des usagers n'est pas simple parce qu'elle nécessite un changement de culture et que tout changement de culture entraîne un certain nombre de résistances. C'est un changement de culture long et difficile. Difficile à la fois pour les professionnels de santé mais aussi pour les patients eux-mêmes. C'est difficile parce que jusque-là la relation de soins était historiquement fondée, et merci à Thierry Lavabre-Bertrand d'en avoir rappelé quelques étapes, sur un pouvoir dominant du « sachant » imposé au patient avec au mieux une bienveillance ou une sollicitude teintée de paternalisme. Patient dont on attend qu'il soit obéissant et rappelez-vous ce que veut dire le terme d'*observance thérapeutique*. Patient qui n'a pas à poser de questions. Je fais partie, comme un certain nombre d'entre vous, de cette génération de professionnels de santé dont la formation a été longtemps fondée sur « je dois tout savoir ». Nous avons été sélectionnés sur ces bases : « plus je savais, meilleur j'étais », « je dois pouvoir tout faire tout seul ». Nous avons été formés plus à guérir qu'à prendre soin et, dès lors que nous ne pouvons plus guérir, nous nous mettons en retrait ; je pense que beaucoup d'entre nous se souviendront de ces visites au cours desquelles on sautait la chambre du patient qui était dans les toutes dernières heures de son parcours de vie parce que le médecin ne pouvait plus guérir. Cette demande du patient provoque des résistances car elle entraîne une remise en cause des savoirs et des rôles traditionnels, la sensation d'une perte de

reconnaissance socioprofessionnelle, d'une perte de pouvoir qu'avait le médecin et une méfiance vis-à-vis de récriminations des patients. Les leviers pour mettre en œuvre des actions innovantes sont peu nombreux. Le caractère réglementaire oblige à trouver peu ou prou des solutions pour innover. Il y aussi les initiatives exemplaires et aujourd'hui ce sont de telles initiatives dont il faut essayer de s'inspirer sur le terrain.

Mais à cette acculturation difficile répondent quand même – et c'est heureux – des pratiques en mutation.

Dans la relation individuelle de soins, on porte aujourd'hui attention à une meilleure écoute du patient. On doit aussi lui dire qu'il a le droit de poser des questions, qu'il lui faut oser poser des questions, qu'il lui faut faire entendre son savoir expérientiel, qu'il lui faut être capable de faire comprendre que son parcours de soins doit être en cohérence avec son projet de vie.

Dans l'organisation collective des soins et plus largement de la santé, il faut d'abord prendre en compte les besoins des usagers et non pas se préoccuper seulement de l'offre. L'engagement des usagers est aujourd'hui reconnu et souhaité par de nombreuses instances. La Haute Autorité de Santé a un « Conseil pour l'Engagement des Usagers ». Les patients prennent aujourd'hui une part directe dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et la Doyenne Isabelle Laffont a évoqué l'attention portée aujourd'hui au savoir-faire, au savoir-être et à la coordination interprofessionnelle. On voit aujourd'hui qu'à côté de l'*Evidence Based Medicine* (médecine basée sur des preuves), il y a aussi une part d'incertitude en médecine, et que cette incertitude est essentielle à la bonne pratique médicale, aussi curieux que cela puisse paraître.

À côté de cette réorganisation des savoirs, il y a d'autres domaines dans lesquels les pratiques sont en mutation. Dans la recherche médicale, on voit des patients et des usagers participer à l'élaboration et la validation de projets de recherche, et ce au-delà de leur participation institutionnelle aux Comités de Protection des Personnes. De nombreuses instances réfléchissent aujourd'hui à la place à donner aux usagers et aux missions qui devraient leur être confiées. L'Académie de Médecine a publié récemment un rapport sur les « Patients Partenaires », le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) s'interroge sur la place des patients dans l'institution ordinale et jusqu'à votre Académie des Sciences et Lettres de Montpellier qui a choisi le thème de ce colloque.

Alors les principales attentes de l'usager c'est d'abord d'*être écouté ;* mais être écouté c'est compliqué et Jacques Bringer l'a souligné plusieurs fois, les vieux médecins se souviennent qu'il est des informations essentielles que le patient ne donne que sur le pas de la porte au moment où il quitte le cabinet de consultation ; si l'on n'est pas attentif à ces informations-là, on risque ne pas entendre suffisamment le patient.

Le patient demande ensuite à *être informé* ; être informé des bénéfices et des risques de ce qu'on lui propose. Cette information est trop souvent insuffisante ou mal adaptée. Ils sont nombreux ces patients qui, sortant de chez leur pharmacien avec les produits correspondant à une ordonnance de trois médicaments, regardent les résumés des caractéristiques-produits de chacun, se disent à leur lecture que le premier comporte trop d'effets secondaires pour qu'ils le prennent ; pour le deuxième, ils prennent le comprimé du matin et pas celui du soir qu'ils jugent pouvoir les empêcher de dormir et prennent le troisième médicament conformément à la prescription. Et ceci sans aucun retour ni au médecin prescripteur ni aux paramédicaux qui les suivent !

Le patient demande enfin à être accompagné dans un parcours de soins coordonné, et c'est important parce que le patient ne peut pas coordonner lui-même son propre parcours. Le patient qui sort d'une consultation au cours de laquelle on lui a prescrit un examen par Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), s'il doit trouver par lui-même

un rendez-vous d'IRM, il risque d'obtenir ce rendez-vous des semaines voire des mois après. Quand le médecin qui s'occupe de ce patient expose à son confrère radiologue les raisons pour lesquelles il a besoin dans un délai raisonnable d'un rendez-vous d'IRM, il l'obtient le plus souvent dans les délais raisonnables souhaités. Cette coordination interprofessionnelle est essentielle à la fluidité du parcours de soins du patient.

Ainsi quand le patient a un médecin qui lui paraît répondre à ces trois demandes, *écoute, information, coordination*, il dit de ce soignant que c'est un « bon médecin » ! J'ai essayé d'évoquer avec vous les attentes du patient. Ce n'est pas à moi d'évoquer les attentes des professionnels de santé... Mais pour une relation individuelle de soins de qualité, usagers et professionnels de santé ont besoin de partager un certain nombre de valeurs humaines. Lorsque, dans un groupe mêlant des professionnels et des patients, on regarde le nuage de mots traduisant ces valeurs, on s'aperçoit que celui qui revient le plus souvent c'est le « respect ». Ces valeurs humaines partagées, à commencer par le respect, participent du soin et, c'est important, fondent la confiance ; la confiance n'est pas une valeur, la confiance c'est d'abord le résultat d'un partage de valeurs.

J'ai insisté jusqu'ici sur l'évolution de la relation individuelle de soins. Les usagers ont une place de plus en plus importante dans l'évolution actuelle de l'organisation collective des soins et de notre système de santé ; on parle de « démocratie en santé » et cette place des usagers, elle se fait principalement de deux manières. C'est d'abord une représentation qui est une représentation institutionnelle avec des Représentants des Usagers (RU), dont je suis, qui viennent d'associations agréées d'usagers du système de santé. Ils ont pour mission de représenter l'ensemble des usagers et pas préférentiellement l'association dont ils sont originaires. C'est aussi la participation de « patients partenaires », avec une fonction moins institutionnelle, qui vont avoir des missions dans lesquelles ils apportent le savoir expérientiel qu'ils tirent du vécu de leur maladie. Et ce, dans les trois grands secteurs d'organisation des soins que sont le secteur des Établissements de Santé, le secteur médico-social et le secteur des soins de proximité.

Ces justes réponses aux attentes des usagers, en termes de relation individuelle de soins, comme d'organisation collective de notre système de santé, sont la condition à l'évolution souhaitable de la relation soigné-soignant qui est celle d'un « Partenariat en Santé ». Je reprends ici la définition du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS) qui est une structure exemplaire mise en place en Occitanie : « agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé ». C'est pour cette raison que le partenariat en santé promeut la co-construction, la co-décision et la co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous (https://partenariat-en-sante.org/comprendre/). Ce Partenariat en Santé est un axe fort du Projet Régional de Santé (PRS) 2023-2028 pour l'Occitanie.

Nous avons tous ensemble à promouvoir le Partenariat en Santé. Une des clés de cette promotion est sans doute de favoriser les changements de posture. Quand le patient s'adresse à un soignant, il est dans une posture de demande et cette relation est forcément asymétrique. Par contre, il y a des situations dans lesquelles l'asymétrie de cette relation change. C'est le cas des situations de formation commune, c'est le cas de la construction commune d'actions de prévention, situations dans lesquelles le positionnement dans la relation soignant-soigné est différent. Ce sont aussi les situations dans lesquelles usagers et professionnels construisent des projets communs dans une dynamique partenariale. Cette dynamique partenariale impose que puissent être définies les missions et les charges de chacun. Elle impose aussi que, lorsque des professionnels associent des usagers à un projet, ils le fassent le plus tôt possible dans la construction de ce projet. Si

on sollicite l'usager simplement pour donner un blanc-seing sur un projet qui a été construit sans lui, on utilise l'usager comme un simple alibi. Enfin cette dynamique partenariale impose un travail en commun, respectueux de chacun, et si les usagers cherchent à prendre un pouvoir sur les professionnels de santé, ils n'aboutiront qu'à une exacerbation des défenses de chacun qui mettra en échec la relation de confiance.

Je voudrais conclure sur un point de vigilance qui est celui du proche-aidant indispensable au patient. Les professionnels de santé sont dans leur ensemble de plus en plus attentifs aux patients. Mais trop souvent le proche-aidant, dont le patient a impérativement besoin dans son parcours de soins et de vie, est encore considéré comme un intrus par de trop nombreux professionnels de santé, là où il pourrait être une aide aussi pour ces professionnels. Il est des spécialités où la place indispensable du proche-aidant semble aller de soi. C'est particulièrement le cas de la pédiatrie et les pédiatres savent qu'il est difficile d'organiser un parcours de soins sans l'aide des parents. Cette place indispensable du proche-aidant est de plus en plus reconnue dans d'autres spécialités comme la gériatrie, la psychiatrie et jusqu'à la réanimation lourde.

L'attention portée au proche-aidant est essentielle dans l'organisation de tout parcours de soins et particulièrement vis-à-vis de personnes vulnérables. C'est le cas de la vulnérabilité liée à un handicap visible ou plus encore invisible, de la vulnérabilité socio-économique ou de celle des parcours de fin de vie. Cette vulnérabilité me fait terminer mon propos sur les Inégalités Sociales en Santé. Nous devons travailler ensemble sur la réduction des inégalités sociales en santé ; chaque fois que nous mettons en place des actions d'amélioration du système de santé, il faut vérifier qu'elles soient accessibles à tous, faute de quoi elles ne feront que creuser un déficit dont la Doyenne Isabelle Laffont soulignait qu'il se traduit concrètement par des différences significatives en termes d'espérance de vie, mais aussi de bien-être de vie tout court.