



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Article original

L'apport des malades à l'amélioration de l'organisation des soins : vers une science participative en nutrition



Patients contributions to the improvements in Healthcare organisations: Toward the development of participatory sciences in nutrition

Catherine Tourette-Turgis

Université des patients-Sorbonne, faculté de médecine, 91, boulevard de l'hôpital, 75013 Paris, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 8 juillet 2019

Accepté le 9 août 2019

Disponible sur Internet le 30 août 2019

Mots clés :

Patient expert

Organisation des soins

Patient partenaire

Syndrome du grêle court

Keywords:

Expert -patient

Healthcare organizations

Partner -patient

Short bowel syndrome

RÉSUMÉ

Cet article retrace l'histoire de la création des collectifs de malades dans plusieurs pathologies. Il illustre différentes modalités d'intervention des malades dans l'organisation des soins en s'attachant à décrire les niveaux d'engagement et les types d'actions conduites par les malades. Il décrit les luttes des malades, les dispositifs législatifs et plusieurs innovations dont l'implantation des patients dans les services de soin dont un exemple dans le syndrome du grêle court.

© 2019 Société francophone nutrition clinique et métabolisme (SFNCM). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

ABSTRACT

This article traces the history of the creation of patient collectives in several pathologies. It illustrates different ways of intervention of patients in the care organizations while describing the levels of commitment and types of actions conducted by patients. It describes the fights of several patients non profit organizations and some legal reforms with a focus on a French pilot experimentation in the area of short bowel syndrome in which patients are trained to become partner patients in care.

© 2019 Société francophone nutrition clinique et métabolisme (SFNCM). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Les savoirs issus de l'expérience ou la participation des citoyens apportent-ils de nouvelles lumières concernant les choix en matière d'action publique ? En quoi avoir des patients experts, des patients partenaires implantés dans les services de soin, des patients conseils, des patients enseignants participe à l'amélioration de l'organisation des soins ?

Comment transformer l'expérience des malades en expertise au service de la collectivité ? Pourquoi les publics bénéficiant d'un accompagnement social ou médico-social ont des difficultés à faire reconnaître leur appartenance à la catégorie de citoyens éclairés ? Comment faire pour que les usagers du système de santé et des soins deviennent des actifs de la connaissance ? Le système d'organisation des soins commence à prendre en compte l'expérience et l'expertise des malades et on assiste à un essor de la reconnaissance épistémologique du vécu de l'expérience de la maladie et de ses traitements. Il devient important d'intégrer dans les espaces publics ceux qui, de par leur expérience singulière, ont

Adresse e-mail : catherine.tourette-turgis@sorbonne-universite.fr

<https://doi.org/10.1016/j.nupar.2019.08.001>

0985-0562/© 2019 Société francophone nutrition clinique et métabolisme (SFNCM). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

défriché des espaces de connaissances inconnus des experts en poste.

2. Les premières étapes historiques de la participation des malades à leur soin : le mouvement des alcooliques anonymes

C'est dans un contexte de faiblesse des réponses médicales et psychothérapeutiques que les personnes souffrant tout autant d'une dépendance à l'alcool que de ses répercussions sociales négatives ont inventé en 1935 un dispositif d'entraide. Ce dispositif est né de la rencontre entre deux alcooliques qui en échangeant sur le vécu de leur expérience ont observé des effets positifs immédiats. Cela les a amenés à mettre sur pied les premières rencontres d'alcooliques anonymes sans aucune intervention extérieure [1].

Il s'agit d'apprendre, à l'aide d'un groupe fondé sur l'acceptation, le non-jugement, la non-violence et l'empathie, à rompre avec la dépendance tout en acquérant des compétences d'aidant profane pour autrui. En posant la dépendance non plus comme une maladie mais comme un comportement, la solution mobilise la personne qui devient elle-même capable d'intervenir auprès de ses pairs. Ce type de dispositif permet de faire perdurer le mouvement et aussi de ne pas perdre contact avec la communauté une fois qu'on a rompu avec la dépendance.

Le mouvement des alcooliques anonymes a été suivi par l'émergence d'autres mouvements d'auto-support comme celui des « Narcotiques Anonymes » qui lui aussi à l'origine excluait toute intervention de professionnels dans leur organisation.

3. La participation des malades et des ex-malades dans le traitement des pathologies de la dépendance

Dans les années 1970, on a vu émerger la création de projets spécifiques de prise en charge communautaire à destination des usagers de drogue fondés sur l'implication, la prise en charge par les pairs et l'intervention d'usagers rétablis et ex-dépendants dans le processus thérapeutique. Les mouvements d'entraide et d'auto-organisation des malades sont très présents dans les pathologies de la dépendance (alcool, drogues, troubles alimentaires), c'est-à-dire dans les espaces où la médecine est en difficulté. Dans les pathologies de la dépendance, on assiste à une participation active des usagers dans leur parcours de soin. Dans la lignée des Alcooliques Anonymes, des psychiatres inventeront en 1950 le Minnesota program au Willmar State Hospital qui inclut dans les soins la formation d'anciens alcooliques comme intervenants et thérapeutes [2]. Ce modèle va être décliné dans le traitement de la toxicomanie et en démontrer des effets thérapeutiques bénéfiques. En traitant la dépendance comme une maladie et en associant à son traitement d'anciens patients qui se sont rétablis et sevrés depuis au moins cinq ans, ce type de dispositif de soin donne l'espoir aux usagers de drogue qui accordent d'emblée une crédibilité plus importante aux pairs rétablis qu'aux psychiatres et psychothérapeutes. Dans le cas de l'usage de drogue, le patient peut arriver avec la consommation minimum qu'il se pense capable de maintenir avant son sevrage définitif au centre.

4. Les collectifs de malades

Face à des parcours cliniques incertains, des errances thérapeutiques longues et dangereuses, des représentations sociales négatives, des hauts degrés de stigmatisation, une discrimination dans le monde du travail des malades se sont mobilisés et constitués en collectif. Ils ont fait avancer les politiques publiques en interpellant directement l'état, et en constituant de grandes associations sur leur pathologie (association des paralysés de France,

cancer, sida, hémophilie, myopathies) dont certaines ont donné lieu à la création d'institutions dédiées comme l'agence française de lutte contre le sida et l'institut national du cancer. Lorsque les premiers malades du sida ont dû organiser leur propre prise en charge, ils se sont réunis et sont partis de leur propre expérience pour résoudre les problèmes les plus urgents qui se posaient à eux. Ils ont photographié leurs symptômes, ont documenté leur maladie, ont participé à des essais cliniques et ont été à l'initiative de certains essais cliniques pour faire avancer la recherche médicale pour tous. Le mouvement des malades du sida a intégré ses objets de lutte dans des luttes d'intérêt général comme la santé sexuelle, la réduction des risques dans l'usage des drogues, l'amélioration des conditions de vie en psychiatrie et dans les prisons, les droits et la santé des migrants, l'intérêt de la dépénalisation de l'homosexualité dans la prévention de l'infection à VIH. Ces mouvements ont été à l'origine de réformes sociales importantes et bénéfiques à l'ensemble de la société. Le sida est une des rares maladies où c'est l'expérience des malades qui a guidé les premiers raisonnements médicaux et aussi les politiques de santé publique à l'égard de la collectivité [3,4].

5. La participation des malades à la recherche

Dans plusieurs maladies, les collectifs de malades s'impliquent non seulement dans l'aide et l'accompagnement des malades, mais aussi dans la prévention de ces mêmes maladies. Cela explique leur choix d'appellation comme ligue (ex la ligue française de lutte contre le cancer, les myopathies, la ligue française de lutte contre la sclérose en plaques). En intégrant la lutte contre la maladie, les associations s'engagent dans le financement de recherches pour mieux diagnostiquer, mieux comprendre les causes et traiter plus précocement. Comme le rappellent Rabeharisoa et Callon : « Lorsqu'on sait que l'AFM contribue, par des systèmes de cofinancement, au soutien à la recherche sur d'autres maladies génétiques rares et moins rares (mucoviscidose, maladies lysosomales...), on peut dire que l'AFM est, pour les maladies génétiques, l'alter ego des ligues et autres financeurs plus institutionnels, voire publics, pour le cancer et le sida. ». Comme le notent ces deux auteurs les associations qui s'engagent dans la recherche le font par délégation ou se donnent les moyens d'acquérir une expertise académique [5].

6. Les dispositifs législatifs encourageant la participation des malades leur parcours de soin

L'essor des « maladies de société » dont les maladies cardiovasculaires qui comptent pour 50 % des maladies chroniques donnent lieu dans les années 2000 à la mise en place de politiques de santé publique, visant à déléguer aux citoyens un ensemble d'actions à conduire. Dans la mesure où les traitements des maladies chroniques, pour une bonne part d'entre elles, dépendent de médicaments, et tout autant de modifications comportementales, le malade est devenu l'objet de sollicitations actives dans les politiques de santé. Ainsi la France a fait de l'éducation thérapeutique du patient un titre de loi de (Loi HPST 2009) invitant les soignants à déléguer à leurs patients un certain nombre de compétences pour s'auto-soigner [6].

En France, deux autres lois privilégient et reconnaissent l'utilité sociale du patient expert : la loi de 2002 sur la démocratie sanitaire, suivie par la loi de modernisation de santé de 2016 qui invitent les organisations sanitaires à faire participer les patients à l'élaboration des décisions qui concernent leur santé. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a établi un cadre réglementaire facilitant la présence de bénévoles au sein des établissements de santé. Elle a impulsé la participation d'associations agréées de personnes malades et d'usagers du système de santé à différentes instances compétentes en matière de

santé, et elle a renforcé le rôle des représentants d'usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé.

7. L'exemple du patient-intervenant en éducation thérapeutique

En 2010, le ministère des affaires sociales et de la santé a diffusé deux guides : l'un sur le recrutement des patients intervenants, l'autre sur l'engagement des intervenants dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Ces guides ont été construits avec les associations ayant une expérience de formation de patients experts. Le guide de recrutement propose un ensemble de fiches outils pour chaque étape de l'appel à candidature au guide d'entretien de recrutement. Un « patient intervenant » peut, par le biais de l'éducation thérapeutique, intervenir auprès de ses pairs à condition qu'il satisfasse à un certain nombre d'exigences. Les objectifs assignés aux patients intervenants sont les suivants « apporter leur expérience de la maladie, des traitements et de la vie au quotidien : l'alimentation, l'activité physique, aborder des sujets de la vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants : fatigue, vie affective et sexuelle, conditions de travail, relations familiales » [7]. Les critères de sélection d'un patient-intervenant portent sur son engagement à suivre une formation qualifiante et sur « sa capacité à prendre du recul par rapport à son expérience », sa capacité d'empathie, ses qualités d'expression, sa capacité à être optimiste ou positif, sa capacité à travailler en équipe, etc [7]. »

7.1. L'exemple des médiateurs de santé pairs en santé mentale

En janvier 2012, le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé a mis en place en France, sous l'impulsion du psychiatre Jean-Luc Roelandt, le premier programme pilote de formation de « médiateurs de santé/pairs » [8]. Il vise à former et faire recruter par des établissements de santé mentale des personnes ayant (eu) des troubles psychiques, désormais rétablis ou en voie de rétablissement. Ce programme valorise le savoir expérientiel et la formation des usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance. Le terme médiateur de santé/pair a été créé à cette occasion. Il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé somatique et mentale.

Une formation d'un an en alternance (huit semaines de cours et trente-six semaines de stage dans un service de psychiatrie) mène à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Médiateur de santé/pair. Les médiateurs sont en parallèle recrutés par les établissements de soin. Il s'agit d'une nouvelle profession de soin et d'accompagnement. La sélection des futurs médiateurs de santé-pairs porte essentiellement sur le recul des candidats quant à leur expérience, ainsi que sur leurs capacités à expliciter leurs parcours de rétablissement.

Le rôle du médiateur de santé/pair se décline en quatre axes :

- l'accès aux soins ;
- l'accompagnement ;
- le soutien relationnel ;
- l'information sur les thérapeutiques.

7.2. Le développement de l'approche patient partenaire de soins et de services

L'approche patient partenaire de soin consiste à renforcer l'engage la présence des patients dans l'amélioration du système de soin. Elle est définie comme l'engagement des patients à la fois dans leur processus de soins et dans l'amélioration de la qualité

des soins et des services. Cela passe par le développement de compétences permettant au patient d'intervenir à différents niveaux du système de santé. Le dispositif s'appuie sur la combinaison de trois méthodologies : une approche outillée qui consiste à aider les patients à transformer leur expérience en expertise, une approche qui consiste à aider les soignants à savoir collecter l'expérience patient et une méthodologie d'apprentissage du travail en collaboration soignants et patients au niveau d'un service de soin [9].

Les indicateurs d'évaluation utilisés pour mesurer l'impact de l'implantation de patients partenaires dans les services de soin dans les maladies chroniques sont nombreux et dépendent des contenus du programme de partenariat. On relève dans les publications sur ce thème des indicateurs d'évaluation comme l'intégration de l'expérience patient dans les indicateurs cliniques de qualité des soins, dans les outils de mesure de la de la sécurité des soins. Les autres indicateurs d'évaluation sont une amélioration chez les soignants des connaissances expérientielles de la maladie en complément de leurs connaissances scientifiques, un déploiement de procédures concrètes de collaboration soignants-patients mises en place dans le service, la création d'activités nouvelles de collaboration soignants-patients et de nouveaux outils de communication patient-équipe soignante, la réduction des conflits et de la pression vécue par les soignants, l'amélioration de la confiance et de la relation patient-soignant et aussi des capacités d'auto-soin des patients, la réduction des recours juridiques, des épisodes effets iatrogènes des soins à domicile, l'amélioration de l'observance thérapeutique, la modification par les patients de l'environnement physique de l'hôpital [10].

7.3. Une expérience française d'implantation de patients partenaires dans le syndrome du grêle court

En 2016 en France pour répondre à la demande de professionnels du soin dans différents services et à celle d'une communauté de malades atteints par un syndrome de grêle court, un programme visant à implanter des patients-partenaires a été lancé. Il s'agissait de former des patients pour qu'ils exercent cette fonction dans les services où ils étaient suivis. La formation se déroulait sur six jours et comprenait trois modules. Le premier module portait sur la mise en récit de l'expérience thérapeutique de chaque participant et les connaissances indispensables sur le syndrome du grêle court, les stratégies thérapeutiques le parcours de soin et l'organisation sanitaire en France. Le deuxième module consistait à initier les participants aux techniques de communication avec les soignants, à la prise de parole en public et la construction de petits exposés à visée d'information. Le troisième module visait à apprendre à travailler dans une équipe, à acquérir les bases de l'éducation thérapeutique, et des techniques de travail collaboratif avec des soignants. Les activités pouvant être réalisées dans un service par un patient partenaire dans le syndrome du grêle sont les suivantes :

- informer les autres patients, lors des premières annonces par exemple, témoigner et partager leur expérience de vie auprès des professionnels de santé et du grand public, participer à des actions de formation patients et soignants, enrichir les méthodes de travail utilisées par les équipes de soins en les rapprochant de la « vraie vie » avec la maladie, élaborer des outils et supports de communication pour faciliter la compréhension du patient, co-construire des outils d'éducation thérapeutique, collaborer aux projets de recherche par une relecture des projets.

À l'issue de la formation de 12 patients atteints d'un syndrome de grêle court, on observe sur les terrains qu'ils réalisent les activités suivantes :

- participation à la construction de modules de formation à l'auto-soins sur la nutrition parentérale ;
- collaboration à la construction d'un programme d'éducation thérapeutique sur la nutrition artificielle ;
- participation à des conférences ou des congrès avec exposé, témoignage ou intervention en tant que patient-témoin ;
- participation et intervention dans des groupes de parole patients dans les services de soin ;
- conduite d'actions pour améliorer la vie quotidienne sous la forme de brochures, de conseils pratiques ;
- test d'une application connectée pour la gestion du SGC au quotidien ;
- construction d'outils éducatifs pour faciliter l'accompagnement des patients ;
- enquête patients terrain pour améliorer un service d'hospitalisation de jour ;
- relation d'aide et d'écoute auprès de « nouveaux patients » en difficulté avec le dispositif de nutrition artificielle.

7.4. Une innovation : la diplomation des malades dans une faculté de médecine en France

L'université des patients-Paris-Sorbonne diplôme des patients depuis 2010 et propose trois parcours diplômants à destination des malades en les adossant aux dispositifs législatifs et aux orientations des politiques publiques. Ainsi un diplôme est adossé à la loi HPST¹ car il concerne l'éducation thérapeutique. Le diplôme en démocratie en santé s'appuie sur la loi de modernisation de notre système de santé² et le diplôme d'accompagnement en cancérologie, s'adosse au plan cancer 2014–2019. À ce jour plus de deux cents patients ont été diplômés par Sorbonne U. Les trois offres proposées illustrent la variété des niveaux d'engagement possibles des patients dans le système de santé. On s'aperçoit par exemple que des patients choisissent dans un premier temps de s'engager en éducation thérapeutique puis décident d'intégrer le parcours diplômant en démocratie en santé ou le parcours en cancérologie et vice versa. Cette offre diversifiée permet aux patients de disposer d'un espace transitionnel au cours duquel ils peuvent se poser, se rétablir, se repositionner. Bien entendu la visée professionnelle n'est pas obligatoire. Nous incluons des étudiants porteurs de projets à visée personnelle, existentielle, artistique, le critère d'inclusion est la présence symbolique ou réelle d'un autre ou du monde dans la présentation du projet et du désir de l'étudiant [11].

7.5. Un exemple de diplomation des malades dans le cancer

Il s'agit de former ensemble des patients partenaires qui en coordination avec l'équipe soignante, faciliteront le parcours du patient à toutes les étapes de son parcours de soin. Les patients formés à l'accompagnement sont de véritables acteurs partenaires de la prise en charge coordonnée des patients atteints de cancer. On peut résumer cette mission à celle de référent en matière d'hospitalisation, de préparation à l'hospitalisation, de périodes post-opératoires, de retour à son domicile, de soins de support, de problèmes sociaux, de problèmes de complications post-opératoires, de complications à distance, de surveillance, de gestion des effets indésirables. C'est ce qui a été acté en 2016 au conseil d'évaluation universitaire de Sorbonne autorisant ce premier diplôme en France à destination des patients, et de toute personne intervenant dans le parcours de soin en oncologie. Pour

ce faire, un référentiel de formation a été construit. La formation est organisée sur douze mois et deux cents heures découpées en quatre grands blocs correspondants à une formulation des objectifs principaux de ce parcours diplômant, à savoir : S'approprier son expérience (BLOC 1) ; Transformer son expérience (BLOC 2) ; Enrichir sa connaissance du parcours patient en cancérologie (BLOC 3) ; Transformer son parcours diplômant en parcours professionnalisant (BLOC 4) [12]. Les premiers résultats après le suivi de trois promotions sont les suivants : environ 10 % des patients diplômés ont été recrutés comme salariés pour assurer des fonctions de coordinateur de parcours, de patient-partenaire, de patient chargé de mission, de patient coordinateur d'un programme pilote. D'autres ont intégré, à titre bénévole des instances comme l'INCA, la Fondation de France et autres agences gouvernementales, des postes de représentants des usagers. Environ 10 % ont créé des agences de patient conseil et de nombreux patients diplômés occupent des fonctions de patient enseignant ou formateur.

8. Conclusion

La suprématie accordée à l'organisation « académique et morale » des connaissances, ne doit pas nous priver des savoirs produits par une partie de la population et aussi de l'expérience vécue de citoyens dont la parole n'est pas prise en compte [13,14]. La maladie est une expérience humaine, cela veut dire qu'elle est le fait de l'expérience des humains et à ce titre elle se doit d'être abordée comme une expérience légitime, valide du point de vue de ceux qui la vivent et qui participent à la transformation du monde. Le champ de la nutrition est un champ à haut potentiel en termes d'approche patient partenaire car il mobilise au-delà du soin des composantes sociales, intimes, culturelles, économiques, et qui ne peuvent se travailler que dans le cadre d'une relation fondée sur la collaboration et la prise en compte de l'expérience patient [15].

Déclaration de liens d'intérêts

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Suissa AJ. Philosophie des 12 étapes des Alcooliques Anonymes en Amérique du Nord: aspects critiques et psychosociaux. *Psychotropes* 2011;3(17): 127–43.
- [2] Didier B. Le centre APTE: vers une prise en charge globale des addictions. *Psychotropes* 2004;10(1):113–23.
- [3] Buton F. Sida et politique: Saisir les formes de la lutte. *Presse de Sciences Po Les tribunes de la santé* 2005;55:787–810.
- [4] Bataille P. La décennie des malades ? *Presse de Sciences Po Les tribunes de la santé* 2009;25:63–8.
- [5] Rabeharisoa V, Callon M. L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales* 2002;1(171): 65–73.
- [6] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- [7] Ministère des affaires Sociales et de la Santé. Guide de recrutement de patients-intervenants 2014. [En ligne] https://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf.
- [8] Roelandt JL. Comment une expérience innovante de psychiatrie citoyenne est devenue un centre OMS de référence pour la santé mentale dans la communauté. *L'information psychiatrique* 2016;92(9): 711–7.
- [9] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;(Suppl. 1).
- [10] Pomey M-P, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, et al. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Experience Journal* 2015;2(1) [Article 6].
- [11] Tourette-Turgis C. Parcours de vie, rupture de santé : Quand se maintenir en vie devient un projet. *Vie sociale* 2017;2(18):91–104.

¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

- [12] Tourette-Turgis C, Pereira-Paulo L, Vannier M-P. Quand les malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité, l'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients. *Vie Sociale* 2019 [25–26,159–177].
- [13] Gardien E. Qu'apportent les savoirs expérimentiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale* 2017;4(20):31–44.
- [14] Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérimentiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation-Analyse* 2010 [58–59 13–94].
- [15] Wolf, Jason A, Niederhauser, Victoria, Marshburn, Dianne, LaVela, Sherri L. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal* 2014;1(1) [Article 3].