

# Patient partenaire, patient expert

De l'accompagnement  
à l'autonomie

Hugues Lefort et Thérèse Psiuk

Préface du Dr Gérard Chaput

Président cofondateur de l'association  
des Sentinelles de la Nation

SCIENCES  
ET SANTÉ

Directrice de la collection : Thérèse Psiuk

Vuibert

# **Patient partenaire, patient expert**

**De l'accompagnement à l'autonomie**

**Hugues Lefort et Thérèse Psiuk**

**Vuibert**

Les positions exprimées dans cet ouvrage sont celles des auteurs et ne doivent pas être considérées comme le point de vue officiel du Service de santé des armées français ou de toute institution les employant.

Création de la maquette : CB Defretin

Mise en pages : Nord Compo

Couverture : Primo & Primo

ISBN : 978-2-311-66107-1

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur, ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (loi du 11 mars 1957, alinéa 1<sup>er</sup> de l'article 40). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

© 2019, Éditions Vuibert – 5, allée de la 2<sup>e</sup> DB – 75015 Paris

Site internet : [www.vuibert.fr](http://www.vuibert.fr)

# P RÉFACE

Partout dans le monde, les questions du patient partenaire et du patient expert se posent dans les milieux médicaux ainsi qu'aux scientifiques et chercheurs. Enfin parait ce livre très attendu qui traite de ce sujet important. L'ouvrage « Patient partenaire, patient expert » co-écrit par Hugues Lefort, médecin militaire et Thérèse Psiuk, ancienne directrice des soins et actuellement experte à l'ANAP, délivre avec talent un message clair sur les nouveaux liens médecin – patient, soignant – soigné. Il traite à la fois du partenariat à établir désormais avec le patient et de l'acceptation de son expertise. Une telle publication aurait été impensable au début de mes études de médecine. Avant les années 1970, nos cabinets médicaux et nos services hospitaliers étaient marqués par le mandarinat, la toute-puissance d'un médecin pontife. Le patient était réduit à une forme de passivité. Ces dernières années, l'exercice médical a évolué, et c'est heureux, vers un partenariat soignant – patient partenaire, soignant-expert. C'est une véritable révolution qui, peu à peu, s'est imposée à tous. Des changements, impensables auparavant, se sont progressivement établis, et en particulier ces vingt dernières années. Au début des années soixante-dix, le médecin surtout s'il était le chef de service avait encore un statut de demi-dieu pour bien des patients. Pour eux, il était cet intouchable que le malade, maintenu dans cette posture de passivité, n'osait interrompre et encore moins interroger. L'étudiant en médecine vivant cette époque du mandarinat, était bien souvent tenté, après son installation en cabinet médical, de reproduire ce modèle. Cela ne dura pas.

Dans les années quatre-vingt, une profonde mutation sociétale s'est amorcée. Une lame de fond, venue de la révolution de mai 68 avec son cortège de diktats « *il est interdit d'interdire* » et « *sous les pavés la plage* », est venue chambouler les rapports humains entre soignants et soignés. Le système médical organisé auparavant sur le mode pyramidal s'est progressivement fissuré pour finalement s'agencer sur un relationnel moins hiérarchisé et plus respectueux de l'humanité et du savoir du malade. De nombreux patients ont revendiqué leurs droits, ils voulaient qu'on leur explique la pathologie et savoir ce qu'on allait leur faire comme soins. Avec l'apparition de l'épidémie du SIDA, des malades se sont organisés en collectifs pour comprendre et pour prendre une part active aux décisions de soins les concernant. Ces collectifs de sujets porteurs sains, séropositifs ou malades ont montré qu'ils étaient capables de s'organiser, de s'investir dans un système de soins dont ils étaient les usagers.

Une autre révolution bien plus profonde a vu le jour et s'est installée à bas bruit dans toute la société, surprenant nombre de nos confrères. **La révolution numérique, en modifiant le support du langage et la transmission des messages** – nous n'écrivons plus avec des lettres mais avec des chiffres zéro et un – a amplifié les changements initiés depuis mai 68. Avec la prééminence de l'outil informatique pour le soignant, c'est toute l'approche médicale qui va se transformer. Avec un accès à internet devenu plus facile, de nombreux patients consultaient très souvent les sites médicaux de vulgarisation. Leurs recherches basées sur

des signes cliniques mal analysés, non hiérarchisés, non associés leur permettait de poser des diagnostics hasardeux et d'entrevoir des conduites de soins éventuelles. De nombreux confrères les ont ainsi vus venir dans leurs cabinets avec un savoir « d'Internet » qu'ils assénaient au thérapeute. Les cancers, les maladies auto-immunes ont flambé avant que les thérapeutes ne corrigent certaines exagérations ou erreurs de diagnostic. **La quête de l'expertise ne se fait jamais par la vulgarisation.**

Avec l'outil informatique s'est progressivement installée une accélération du temps. Tout a fini par devenir urgent, tellement urgent que les temps de l'entretien du patient, suivis de la reformulation des dires du patient, de l'analyse critique des signes énoncés, de la confrontation aux données de l'inspection, de l'auscultation et de la palpation se sont réduits parfois comme peau de chagrin pour laisser place à un « interrogatoire ». Comme le faisaient hier nos grands anciens, la qualité des soins suppose toujours aujourd'hui un examen clinique en amont de grande qualité. Il est d'abord nécessaire de disposer d'un temps suffisant pour écouter le sujet. Après tout il connaît sa pathologie et sa réactivité bien mieux que celui qui l'écoute. Et si c'était lui l'expert ?

À force de moins bien écouter nos patients, de moins bien les interroger, les soignants ont bien souvent fait le choix d'une réalité de la pathologie qui n'a pas tant besoin de se révéler que de se démontrer scientifiquement. Ainsi est née cette tentation de multiplier les examens complémentaires basés sur de nouveaux outils de diagnostic. À quoi bon inciter le patient à témoigner de la singularité de l'expérience dans laquelle il est pris et perdre du temps ? En médecine, les sciences mathématiques et les examens complémentaires ont tenté de prendre le pouvoir sur les sciences humaines et l'examen clinique. Fort heureusement, un coup de frein est donné avec cette approche du patient partenaire, du patient expert. **Il serait désastreux que les malades en viennent à nous reprocher ce défaut d'humanité.**

Dans de nombreux cabinets médicaux et para médicaux, les patients ne sont plus perçus dans l'unité de leur Être, comme un tout physique, psychologique et métaphysique mais comme des pathologies à traiter. Avec l'informatisation galopante, ils auraient l'impression parfois d'être devenu des dossiers informatiques. Sacré Deus Ordinator. L'accélération imposée par le numérique a rendu bien des médecins sourds aux besoins d'expression des patients. On les écoute de moins en moins tout au plus on les entend. Mais est-ce suffisant ? Est-ce cela que nos patients attendent de nous ?

Avec le nouveau millénaire et une meilleure maîtrise du numérique, un nouveau changement s'opère. Un modèle innovant de la relation soignant-soigné émerge qui voit le patient s'impliquer au même titre que le soignant dans le processus de décision, d'accompagnement aux soins. Désormais le patient devient ce partenaire qui veut être associé au projet de soin – et les auteurs du livre précisent – cela « *suppose l'existence d'un lien réel, solide entre le malade et les soignants* » basé sur une confiance mutuelle.

Aujourd'hui, de plus en plus de « patients » (*patients*) ne veulent plus seulement être ceux qui doivent « *supporter, endurer, souffrir, ils veulent abandonner la posture de sujet passif face au thérapeute pour devenir des patient partenaires* ».

Le patient est aussi celui qui connaît le mieux sa maladie parce qu'il la vit « de l'intérieur, parce qu'il ressent sa pathologie ». La précipitation des entretiens cliniques limite les expressions orales du sujet. Certains patients se plaignent de ne pas avoir été écoutés par leur médecin plus de deux minutes sur la totalité de la consultation. Parfois même, le thérapeute leur a coupé la parole au bout de trente secondes pour prendre le fil de l'entretien et le diriger au gré de ses intuitions. Comment exprimer toute la symptomatologie, tout son ressenti en si peu de temps ? Nous passons ainsi bien souvent à côté de clés précieuses. Or, si nous laissons du temps à nos patients, en général ils nous donnent en deux minutes des éléments précieux dont il faut tenir compte pour explorer plusieurs pistes. L'écoute active de Carl Rogers<sup>1</sup> est un outil majeur pour l'entretien avec nos patients. Quand on leur dit « je vous écoute », il faut écouter ce qui est dit. C'est une des conditions essentielles de la reconnaissance de l'expertise du patient.

C'est aussi avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, que le patient a parfois développé son expertise. Confronté à des épisodes pathologiques répétitifs, il a acquis un savoir et des compétences face à sa maladie qui peuvent l'amener par la suite à être acteur de la quête diagnostique et du programme de ses soins voire à se mettre au service de ses pairs et des professionnels de santé. De patient autrefois passif, le voilà désormais devenu patient expert pouvant dans ce cadre enseigner ce qu'aucun praticien n'a pu apprendre au cours de sa pratique clinique, à savoir le vécu intime avec la maladie.

Dans toute révolution, il y a des gains et des pertes. S'il est heureux de se réjouir des gains nés avec le numérique (la médecine a été totalement transformée en cinquante ans), prenons garde aux dangers qui guettent l'exercice de la médecine en particulier une certaine forme de déshumanisation. Il nous revient de prendre davantage en compte l'identité de la personne soignée, son vécu physique, psychologique et métaphysique, sa quête de vérité et de liberté et enfin son rapport à la maladie. C'est ainsi que toute l'action thérapeutique au service du sujet contribuera à élaborer le sens qu'il voudra donner par ses soins à sa vie.

C'est une joie pour « l'ancien », pour le médecin formé « aux humanités » par ses vieux maîtres, de constater cette évolution. **L'engagement croissant de jeunes praticiens pour une médecine toujours plus humaine est particulièrement rassurant.** Hugues Lefort, comme bien des urgentistes, aurait pu s'enfermer dans une relation au patient centrée essentiellement sur la technicité et l'hyper-connexion si caractéristique de notre société. Mais, son expérience de vie a forgé en lui une très forte humanité. Thérèse Psiuk, par son expérience d'accompagnement des soignants en formation, nourrit ici une réflexion de terrain partagée, profonde et cohérente.

Que les deux auteurs soient ici remerciés pour ce travail remarquable et si important, qui permettra aux soignants d'aujourd'hui et de demain de pratiquer « La » médecine, celle qu'elle n'aurait jamais dû cesser d'être.

Docteur Gérard Chaput

---

1. ROGERS (C.R.), 2013. *L'approche centrée sur la personne*. Éd. Ambre. 544 p.



# LES AUTEURS

---

**Hugues Lefort** est médecin militaire de carrière. Médecin généraliste du Service de santé des armées, il s'oriente rapidement vers la médecine d'urgence au sein de la Brigade de sapeurs-pompiers de Paris. Actuellement chef de la structure des urgences de l'Hôpital d'instruction des armées Legouest à Metz, il est responsable médical « gestion de crise » et correspondant pour la recherche clinique. Expert santé accrédité par le Mécanisme européen de protection civile, il s'emploie à valoriser les expériences patients, infirmiers et médecins en améliorant les pratiques professionnelles, particulièrement comme rédacteur en chef adjoint du *Mediterranean Journal of Emergency Medicine* et membre du comité scientifique de la revue *Soins, la revue de référence de l'infirmière*. Il est notamment membre du comité des référentiels de la Société française de médecine d'urgence (SFMU), du comité scientifique de la Société française et francophone des plaies et cicatrisation (SFFPC). Il a participé notamment à la rédaction de plusieurs ouvrages de référence en médecine d'urgence et de catastrophe.

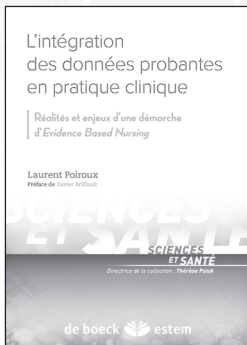
**Thérèse Psiuk**, directrice des soins en retraite, est membre du comité de pilotage d'un master « coordination des trajectoires de santé » à Lille. Elle collabore avec l'Agence nationale pour l'appui à la performance dans le collège d'experts pour le développement des usages du numérique en santé. Elle anime régulièrement des conférences sur le raisonnement clinique partagé, les parcours de santé et les chemins cliniques.

# REMERCIEMENTS

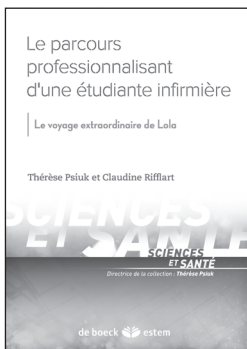
---

Nos remerciements s'adressent particulièrement à toutes les personnes qui ont répondu à notre enquête, aux témoignages et recherches qui ont éclairé notre travail ; enfin un merci appuyé à Magdeleine Lefort pour ses conseils, sa relecture attentive et son soutien constant.

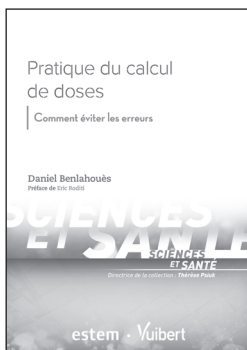
# LA COLLECTION « SCIENCES ET SANTÉ »



**L'intégration des données probantes en pratique clinique**  
L'« *Evidence Based Nursing* » présenté ici est un gage de qualité du soin. Cet ouvrage propose une analyse de la réalité de l'utilisation de ces données scientifiques par les infirmières françaises en réanimation, et des pistes de promotion de ce concept.

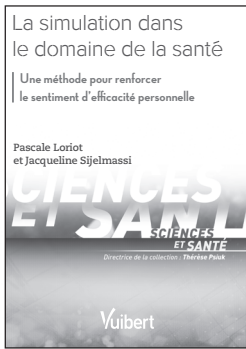


**Le parcours professionnalisant d'une étudiante infirmière**  
Cet ouvrage, écrit sous la forme d'une pièce de théâtre, permet de clarifier de façon ludique le vocabulaire actuel : raisonnement clinique, transmissions ciblées, chemins cliniques, parcours professionnalisant, analyse de pratiques professionnelles, etc.



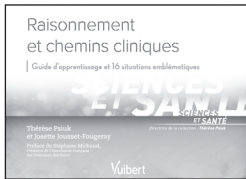
**Pratique du calcul de doses**  
Cet ouvrage analyse les types d'erreurs les plus communément commises par les infirmières, présente des réflexions pour mesurer l'erreur humaine dans la réalisation des calculs de doses et propose de solutions, qui passent pas la notion de « doute ».





## La simulation dans le domaine de la santé

À travers une démonstration par la recherche-action, ce livre vise à prouver que la simulation haute-fidélité sert de levier pour favoriser le développement du sentiment d'efficacité personnelle. Cela favorise alors la motivation, l'engagement et la persévérance, tant dans l'apprentissage des étudiants que dans la démarche d'amélioration continue de la qualité chez les professionnels en exercice.



## Raisonnement et chemins cliniques

L'évolution du système de santé est de plus en plus orientée vers les parcours de soins privilégiant la coordination entre tous les professionnels de santé ville-hôpital. Cet ouvrage, en s'appuyant sur le raisonnement clinique partagé entre médecins et paramédicaux, met en valeur le décloisonnement indispensable pour construire et utiliser des outils pluridisciplinaires, tels que les plans de soins types, les chemins cliniques et les guides de séjour, dans le but de sécuriser et favoriser la qualité des soins aux patients.

# SOMMAIRE

Introduction .....	1
<b>Chapitre 1 • L'utilisateur en renfort au cœur de ses soins</b> .....	3
1. Analyse de la stratégie nationale de santé .....	3
2. Les parcours de santé, de soins et de vie .....	8
3. Le parcours de soins complexe .....	11
<b>Chapitre 2 • Une représentation collective du partenaire et de l'expert</b> .....	13
1. Quelle représentation individuelle avez-vous du patient partenaire ? .....	14
2. Quelle représentation individuelle avez-vous du patient expert ? .....	26
3. Comprendre le vécu du patient et du proche aidant .....	37
4. Le patient ayant à cœur sa prise en charge. Attendu et inattendu .....	41
<b>Chapitre 3 • Le raisonnement clinique partagé</b> .....	43
1. Mise en scène avec un patient partenaire .....	43
2. Vers un modèle clinique unique, fondement du raisonnement clinique partagé .....	50
3. Quelle posture face à un patient potentiellement expert ? .....	55
4. La perspective des trois « A » de l'autorité .....	63
<b>Chapitre 4 • Vers l'autonomie d'un patient expert</b> .....	64
1. Une concertation pluriprofessionnelle pour la réussite du plan de soin personnalisé .....	64
2. Une recherche-action centrée sur le concept d'accompagnement .....	68
3. Une recherche-action centrée sur le concept d'autonomie .....	72
4. Une famille experte dans le parcours de soins d'une personne âgée dénutrie .....	77
5. Vers un <i>leadership</i> authentique .....	80
<b>Chapitre 5 • Résilience et densification de l'être, une réflexion en pleine évolution</b> .....	83
1. Fondement et construction d'un fonctionnement résilient .....	84
2. Ouverture de la réflexion vers la densification de l'être .....	99
3. Un environnement signifiant pour se reconstruire : la mer .....	101
Conclusion .....	109
Bibliographie .....	112



# INTRODUCTION

*« J'ai connu l'époque où un bébé était considéré comme un tube digestif. Au début, je passais pour un original en parlant aux bébés [...] mais auprès de ces tout-petits, je comprends que, pour vivre, ces bébés ont besoin d'un accueil "médicalement adapté" mais aussi "amical" »*

*Docteur Maurice Titran, interview posthume († 2009),  
La voix du Nord, 9 janvier 2013*

Nous avons une intime conviction avant d'écrire cet ouvrage : le raisonnement clinique partagé entre professionnels de santé doit évoluer avec la collaboration effective du patient et du proche aidant. Pour y parvenir, il nous faut concrétiser cet « accueil amical » au-delà d'une simple relation de civilité, au-delà de cette injonction paradoxale de délivrer un soin rémunéré.

Dès le premier chapitre, nous montrons l'impératif de placer le patient toujours plus au cœur du système de santé en le rendant acteur de son parcours de soins, mais également en lui permettant de décider en conscience de ce qui est bon pour lui. Sur un mode micro-focalisé, c'est un impératif interhumain, interdisciplinaire, tout autant que sur un mode macro-focalisé où il en va de l'avenir de nos systèmes de santé.

Dans de telles perspectives, il nous paraissait incohérent de ne pas interroger les principaux intéressés. Le deuxième chapitre est ainsi consacré entièrement aux résultats de notre enquête sur la définition des deux termes « patient partenaire » et « patient expert ». Cette enquête a été réalisée auprès des patients ayant vécu une situation clinique aiguë ou chronique, des proches aidants et des professionnels de santé. Discutées dans ce chapitre, les réponses nous ont permis de théoriser une représentation collective mobilisée autour de ces deux termes, illustrées par plusieurs vignettes cliniques. Cette démonstration de la relation primordiale qui unit le soignant, le soigné et le proche aidant, montre l'acceptation large, bénéfique et souhaitée de l'invitation à être partenaires. Ainsi, pour tous ces partenaires du soin, la notion d'expert évolue bien au-delà de l'éducation thérapeutique. Il existe parfois une gêne, et pour tous une interrogation sur l'accompagnement et la formalisation sociétale et scientifique de l'existence d'une expertise multimodale accordée au soigné ou développée par ce dernier.

Il nous faut ensuite mettre en scène les caractéristiques fondamentales de ces deux termes « partenaire » et « expert » en faisant émerger les fondements d'un accompagnement

pour conduire le patient et le proche aidant vers l'autonomie. Les situations cliniques réelles racontées dans le troisième chapitre sont modélisées dans un raisonnement clinique partagé. Le professionnel de santé invite le patient à entrer dans une dynamique de collaboration pour évoluer dans des rôles partenaires. L'alternance d'une position haute et d'une position basse dans la relation d'aide est vécue à la fois par le professionnel et par le patient. Les niveaux de compétences dans l'expertise cheminent et le patient devient acteur du soin. Le raisonnement clinique partagé se développe au-delà d'une relation duale soigné-soignant en s'ouvrant à la pluriprofessionnalité, à la coordination des soins, aux proches aidants. C'est le sens du quatrième chapitre avec des vignettes cliniques autour du projet de soin personnalisé, des recherches-actions qualitatives mobilisant les concepts d'accompagnement, d'autonomie, de famille experte.

Les témoignages de patients et proches aidants publiés ici sont autant d'opportunité pour que le lecteur puisse entrer en résonance par un vécu concret et non idéalisé de ces relations constructives, particulièrement fécondes pour nourrir la réflexion. Ils permettent de comprendre les émotions, les sentiments, les moments de détresse et de rebondissement durant un épisode de maladie aiguë ou dans l'évolution d'une maladie chronique. Ces témoignages ont été écrits par des personnes résilientes capables d'analyser leur situation afin d'identifier leurs forces pour rebondir et se reconstruire, pour vivre et non plus survivre à la maladie...

Dans le cinquième chapitre, deux situations viennent ouvrir notre chemin vers l'autonomie coordonnée des partenaires du soin, dont le patient lui-même, par la retranscription originale du journal racontant les premiers jours de vie d'un enfant grand prématuré puis par l'évocation du retour dans le monde de deux militaires souffrant de réactions post-traumatiques lors d'une croisière en mer... coupés du monde.

Tout notre être est poussé depuis notre naissance dans l'acquisition d'une plus grande densité afin de pouvoir s'ajuster avec pertinence et bonne résistance à l'imprévu du quotidien, à la confrontation à l'« extra »-ordinaire d'une crise. Cette densification est d'autant plus forte, plus chargée d'espérance que d'espoir, lorsqu'elle se construit en réseau, en interdisciplinarité, supportée par l'éducation, la formation, l'expérience, la recherche de l'inconfort qui permet d'apprendre de ses erreurs. La qualité de présence qu'un patient, soignant, proche aidant aura envers lui-même et ses partenaires dans les soins, permet l'émergence d'une intelligence individuelle et collective focalisée, autonome, finalement reconnue comme experte. Dans le soin, cette intelligence est technique autant qu'émotionnelle, jouant constamment des cinq sens. Elle permet à tous de s'ouvrir progressivement vers des objectifs plus grands que le parcours de soin original du patient, au profit de nos systèmes de soins ainsi que d'une plus forte résilience de l'Humain, car transdisciplinaire.

Nous souhaitons une lecture attentive et pourquoi pas passionnée à nos lecteurs, tous potentiels patients ou proches aidants, déjà patients, étudiants, soignants, décideurs des parcours de soins, politiques. Que cet essai puisse contribuer à nourrir nos introspections et nos discussions collégiales, tout comme nos relations interpersonnelles. Choisir de soigner, n'est-ce pas peut-être choisir d'être appelé à la transcendance ?



# T TABLE DES MATIÈRES

Préface.....	III
<b>Chapitre 1• L'utilisateur en renfort au cœur de ses soins.....</b>	<b>3</b>
1. Analyse de la stratégie nationale de santé.....	3
1.1. L'utilisateur partenaire de ses parcours de santé et de soins.....	5
1.2. La naissance d'une culture de décision partagée.....	6
2. Les parcours de santé, de soins et de vie.....	8
2.1. Le sens des parcours.....	9
2.2. Les liens entre les trois parcours.....	10
■ <i>Le parcours de santé</i> .....	10
■ <i>Le parcours de soins</i> .....	10
■ <i>Le parcours de vie</i> .....	10
3. Le parcours de soins complexe.....	11
<b>Chapitre 2• Une représentation collective du partenaire et de l'expert.....</b>	<b>13</b>
1. Quelle représentation individuelle avez-vous du patient partenaire ?.....	14
1.1. Le patient est officiellement reconnu partenaire.....	14
1.2. Le patient est acteur de sa santé.....	15
1.3. Le patient est impliqué dans la relation de soins.....	17
1.4. Le patient est impliqué dans le projet de soins.....	21
1.5. Le patient est partenaire de son parcours de soin.....	24
1.6. Le patient est partenaire pour la recherche.....	25
2. Quelle représentation individuelle avez-vous du patient expert ?.....	26
2.1. Le patient expert acquiert des connaissances.....	26
2.2. « S'harmoniser » patient et expert.....	28
2.3. Le patient expert est une ressource pour les soignants.....	31
2.4. Le patient expert est une ressource éducative pour les autres patients.....	33
2.5. Le patient expert est une ressource pour la recherche.....	36
3. Comprendre le vécu du patient et du proche aidant.....	37
3.1. Constance, mère de Martin.....	37
3.2. Michelle, professionnelle de santé et patiente.....	38
4. Le patient ayant à cœur sa prise en charge. Attendu et inattendu.....	41
<b>Chapitre 3• Le raisonnement clinique partagé.....</b>	<b>43</b>
1. Mise en scène avec un patient partenaire.....	43
1.1. Un impératif d'équipe autant qu'individuel.....	43
1.2. Développer son aptitude au raisonnement clinique partagé.....	44
1.3. Jouer une œuvre symphonique atypique.....	45
1.4. La meilleure place pour le patient.....	47
1.5. Deux outils du soin pluridisciplinaire.....	49
■ <i>Le chemin clinique</i> .....	49
■ <i>Le dossier patient informatisé</i> .....	49

2. Vers un modèle clinique unique, fondement du raisonnement clinique partagé.....	50
2.1. L'histoire du modèle clinique trifocal.....	51
2.2. Un modèle clinique humaniste.....	51
2.3. Un modèle clinique complexe.....	53
3. Quelle posture face à un patient potentiellement expert ?.....	55
3.1. Une situation aux urgences.....	56
3.2. Un épisode de soins avec une intervention chirurgicale programmée.....	58
3.3. Suivi clinique chez un patient porteur d'une pathologie chronique.....	59
3.4. Mise en scène dans un secteur de santé mentale.....	60
■ Hospitalisée à 40 ans en psychiatrie après une tentative de suicide.....	60
■ Hospitalisé pour psychose depuis plusieurs années.....	61
4. La perspective des trois « A » de l'autorité.....	63

## **Chapitre 4 • Vers l'autonomie d'un patient expert.....** 64

1. Une concertation pluriprofessionnelle pour la réussite du plan de soin personnalisé.....	64
1.1. Les indicateurs de résultats centrés sur la patiente.....	67
1.2. Les indicateurs de processus et de ressources.....	67
2. Une recherche-action centrée sur le concept d'accompagnement.....	68
2.1. Les attributs du concept d'accompagnement.....	68
2.2. De l'aidant autonome à l'aidant expert.....	71
3. Une recherche-action centrée sur le concept d'autonomie.....	72
3.1. Les attributs du concept d'autonomie.....	73
3.2. La posture d'accompagnement de l'équipe.....	74
3.3. Évaluation de l'autonomie des patients.....	75
3.4. Naissance du sentiment d'efficacité personnelle.....	77
4. Une famille experte dans le parcours de soins d'une personne âgée dénutrie.....	77
4.1. Les modalités de l'évaluation globale.....	78
4.2. Le déroulement de l'entretien avec une famille de patiente âgée dénutrie sévère.....	78
4.3. La place pour une famille experte dans le parcours de soin.....	79
5. Vers un <i>leadership</i> authentique.....	80
5.1. L'intelligence collective.....	80
5.2. « Raison »-nance et autonomie.....	81
5.3. Sentiment d'efficacité personnelle et savoir-faire.....	82

## **Chapitre 5 • Résilience et densification de l'être, une réflexion en pleine évolution.....** 83

1. Fondement et construction d'un fonctionnement résilient.....	84
1.1. Le chemin de vie d'un ange d'amour.....	84
1.2. Quelques réflexions sur le concept de résilience.....	87
1.3. La collaboration parents-équipe pour construire le fonctionnement résilient.....	91
■ Collaboration et valorisation.....	91
■ Vie de famille et normalité.....	92
■ Accompagnement et autonomie.....	93
■ Calme et espérance.....	96
1.4. Un chemin d'expertise toujours original.....	98

2. Ouverture de la réflexion vers la densification de l'être.....	99
3. Un environnement signifiant pour se reconstruire : la mer .....	101
3.1. La mer est un catalyseur de vie.....	102
3.2. La mer est aussi mère – éducatrice. Non seulement source de vie, mais aussi vecteur de (re)construction.....	104
3.3. En mer, savoir prendre un amer.....	105
3.4. L'amer comme saveur à contrôler .....	107
3.5. L'amorce de la re-construction .....	108
 Conclusion.....	 109
 Bibliographie .....	 112

**L**e patient expert est souvent défini dans le champ de l'éducation thérapeutique. La stratégie nationale de santé actuelle place clairement le patient au cœur de son processus de soin. Si le patient rassemble autour de lui de multiples acteurs, partenaires et experts, doit-il être considéré comme un expert inné de sa maladie et de son parcours de soin ? Comment le patient lui-même, le professionnel de santé ou les membres constituant son tissu social définissent-ils cette expertise ?

S'appuyant sur une enquête et des situations cliniques variées, les auteurs proposent d'élargir le champ de vision des soignants, mais également des patients et proches aidants, sur les dynamiques fondamentales liant tous ces acteurs des soins pouvant les amener vers l'expertise. Avec un accompagnement bienveillant, compréhensible et cohérent, le patient n'est plus passif. Il devient un partenaire de plus en plus actif. Confiant en ce riche réseau de soins autour de lui, il acquiert une densité de savoirs propice à la prise de décision, en pleine autonomie et en toute sécurité.

L'intelligence collective autour des parcours de soins, de santé et de vie du patient autorise un raisonnement clinique d'un niveau supérieur, pour des ajustements efficaces. Le patient peut être ainsi reconnu comme expert. Ces enjeux sont majeurs pour nos relations interpersonnelles et nos systèmes de soins. Ils imposent un langage commun et intelligible par tous qui doit être pris en compte dans les parcours de formation initiaux ou continus des acteurs du soin.



**Hugues Lefort** est médecin en chef du Service de santé des armées. Médecin militaire des forces, il a exercé à la Brigade des sapeurs-pompiers de Paris. Il est chef de la structure des urgences de l'Hôpital d'instruction des armées Legouest de Metz.



**Thérèse Psiuk** est experte à l'Agence nationale pour l'appui à la performance, dans le collège d'experts pour le développement des usages du numérique en santé, et membre du comité de pilotage d'un master « coordination des trajectoires de santé ».

ISBN : 978-2-311-66107-1



9 782311 661071

[www.vuibert.fr](http://www.vuibert.fr)