

## ➤ Partenariat-patient

# Le mode collaboratif qui dope la compliance

Fin novembre se sont tenues, à l'instigation du SISD local, les « Rencontres du Réseau soins et aide à domicile bruxellois », les secondes du nom. Leur but : amener les associations et services qui, à la capitale, œuvrent à la préservation de l'autonomie et au maintien à domicile à mieux se connaître. De rapprochement et de (re)connaissance réciproque, il a également été question avec la présentation de la notion de « partenariat-patient ». Elle part du principe que les expertises des soignants et des soignés se complètent, et que le vécu des seconds est instructif dès la formation des premiers.



@ Johanne Mathy

L'idée a pris corps dès 2010 à la Faculté de médecine de l'université de Montréal, qui possède une « Direction collaboration et partenariat patient » (DCPP), puis a cherché un terrain réceptif à l'étranger - et l'a notamment trouvé à l'École de santé publique (ESP) de l'ULB. Le partenariat-patient reflète une évolution dans les approches cliniques : en mode paternaliste dans l'après-guerre, en se centrant sur le patient dans les années 90 et, plus récemment, dans un registre collaboratif admettant que le patient détient lui aussi, comme le médecin et l'équipe de soins, une expertise. « Les professionnels connaissent la maladie, et lui, il connaît la vie avec la maladie », explicite André Néron, directeur associé à la DCPP et président de son comité de patients-experts. « Nous plaçons pour la combinaison de ces savoirs. » « Dans toute notre démarche, nous bannissons d'ailleurs l'expression 'prise en charge' », poursuit Dan Lecocq, maître de conférences et chercheur à l'ULB. « Elle est symboliquement très connotée, elle renvoie à l'idée de fardeau, porté par d'autres. Nous préférons le terme 'accompagnement', par des intervenants à domicile qui ne sont d'ailleurs pas exclusivement des professionnels de la santé, mais aussi des aides familiales ou ménagères, des aidants proches... »

### En binôme dans les auditoires

André Néron, pour illustrer concrètement l'intérêt que le partenariat-patient revêt dans un pays occidental vieillissant,

part de l'explosion des maladies chroniques. « La moitié de vos 11,5 millions d'habitants en ont au moins une. Or, à en croire un article du Soir, 50% d'entre eux se caractérisent par une mauvaise compliance aux traitements et consignes du médecin. Ce n'est pas parce qu'ils décident de se suicider lentement à l'annonce du diagnostic, mais parce qu'ils n'entretiennent pas de relations suffisamment bonnes avec les professionnels de santé. Le processus de soins n'a pas été co-construit entre les deux, le traitement n'a pas été réfléchi de façon à bien s'inscrire dans leur projet de vie. »

« Nous, on ne verse pas dans la défense des droits des patients », reprend le Québécois. « La démarche de partenariat n'est pas dirigée 'contre' les professionnels. On veut avancer avec eux, en incluant le patient, parce que celui-ci a accumulé des savoirs expérimentiels, qu'il est intéressant de mettre en commun. Moi qui n'ai pas la moindre formation scientifique, mais trois affections chroniques, j'ai été recruté par la Faculté de médecine. » Et comme d'autres patients experts, notre interlocuteur vient y partager ce qu'est sa réalité quotidienne en tant que malade. Il contribue à enrichir le cursus de futurs professionnels de soins, via de la co-formation en tandem professeur + patient. « Prenons le diabète », illustre Dan Lecocq. « Un professeur de santé est à même de transmettre à qui suit son cours la théorie sur la maladie, les recommandations de bonne pratique, les schémas



### **C'est aux professionnels à s'adapter au projet du patient, pas l'inverse**

« Le patient est un être humain, il possède un projet de vie auquel les professionnels doivent s'adapter dans ce qui est mis en œuvre pour son traitement. La décision est certes concertée, mais au final, lui revient », rappelle André Néron. Pour lui, il est « incommodant que des professionnels viennent, à domicile, imposer leur façon de faire à des gens qui habitent là depuis 60 ans, avec leurs habitudes de vie, leurs préférences. Trop souvent, les professionnels décrètent : 'c'est comme ceci que cela doit aller'. » Dan Lecocq renchérit avec un exemple rapporté par une collègue, d'une maison de repos où la règle interne veut que tous les soins soient encodés au dossier pour 9h du matin. « Par conséquent, les résidents sont malmenés pour un impératif purement gestionnaire. On va contre l'envie de certains d'entre eux de ne pas être pressés le matin, et ce, juste pour rentrer dans la logique de l'institution de soins. »

d'injection d'insuline. Mais il est incapable d'exprimer ce qu'on ressent quand on fait une hypoglycémie sous insuline, ou comment on gère - pour ne pas devoir s'en priver - les événements un peu arrosés de la vie sociale. En binôme, on approfondit la compréhension. »

### **Moins coûteux si plus compliants**

« Le modèle développé à Montréal, s'il n'est pas révolutionnaire en soi, rappelle que c'est dans la direction d'une co-construction entre patient et services d'aide et de soins que tous ensemble, on devrait aller », commente Dan Lecocq. « C'est un cadre général pour les professionnels, les institutions, les décideurs politiques. » N'est-il pas plus confortable et moins chronophage, pour les médecins, de rester sur une position un tantinet directive dans leur rapport au patient ? « Les contraintes économiques, la pression horaire, les médecins surchargés, ça existe, en effet », concède le Québécois. « Mais si je deviens davantage observant parce que je me suis senti écouté et impliqué, je vois mon médecin une fois tous les trois mois et non plus trois fois sur le mois. Je me rends moins souvent aux urgences parce que ma maladie est mieux équilibrée. Au final, je suis moins coûteux en temps pour le professionnel, mais aussi pour l'employeur, pour la collectivité... »

« Avec l'actuelle réforme des hôpitaux, Maggie De Block s'oriente vers un financement par enveloppe. Un patient qui surconsomme des soins et des services va devenir un patient coûteux pour la structure, dont l'enveloppe ne bougera pas en dépit de ces sollicitations répétées. Les centres hospitaliers auront vite analysé où se situe leur intérêt... », ajoute Dan Lecocq. Selon lui, le partenariat-patient n'est donc pas une évolution de nature à contrarier les gestionnaires. Cette logique d'implication du patient se retrouve par ailleurs déjà dans des comités d'amélioration de la qualité, observe-t-il. On y invite des patients, certes sélectionnés, pour relater leurs constats. « A propos de l'accueil aux urgences, par exemple. Les gestionnaires et les urgentistes ont, chacun, leurs impératifs. Mais les usagers qui fréquentent le service ont leur vécu à partager. Ils viennent avec un bagage expérientiel qui peut contribuer à faire progresser les pratiques de l'établissement. »

### **Petits ruisseaux et grandes rivières**

Le partenariat-patient se prête-t-il aussi à être appliqué dans la sphère de la médecine « de ville », exercée par des milliers de prestataires isolément ? Pour André Néron, l'approche peut, si on le veut, commencer dans chaque cabinet individuel. « Les glems sont des points de jonction entre les généralistes, par exemple, qui travaillent en effet chacun de leur côté. Et si on prenait le pari d'y inclure, à l'occasion, des patients ? Qui amèneraient une

autre perspective sur la maladie au programme de la soirée ? », propose Dan Lecocq.

La médecine générale est sans doute de bonne composition devant ces possibles évolutions. Cela étant, ses effectifs se raréfiant, il est probable que ses représentants répondent qu'à turbiner comme un hamster dans sa roue, ils n'ont guère le temps de 'jouer' à ça... « Mais moi, je ne veux pas l'arrêter, la roue de mon médecin. Je veux monter dedans avec lui pour pédaler. A deux, on devra mettre moins d'énergie pour avancer », rétorque André Néron.

L'objection du 'je n'ai pas le temps', il la connaît. Elle a souvent surgi, au début, dans le débat entre pairs au Québec. Mais, à l'entendre, les convaincus de la première heure ont expliqué aux sceptiques qu'après avoir mis le

partenariat en pratique, ils voyaient les patients moins souvent. « Ce qu'on voudrait ajouter encore à cela, c'est une envie de rendre les soins plus humanistes, empreints de davantage d'empathie. » Une idée qui a prévalu aux 'Rencontres', à Bruxelles, conclut Dan Lecocq, est de « commencer avec ceux qui veulent commencer, là où ils sont prêts à commencer ». @

### Pour en savoir plus

**La Faculté de médecine de l'université de Montréal propose sur son site différents contenus sur le partenariat-patient, dont un « Guide d'implantation du partenariat de soins et de services »**

## Qui est qui, qui fait quoi ?

Les « Rencontres de l'autonomie et du maintien à domicile », qui se sont déroulées fin novembre, se voulaient un événement multi-facettes s'adressant aux intervenants du soin et de l'aide à domicile sur la zone de Bruxelles - histoire que tout le monde fasse plus ample connaissance -, mais aussi aux patients et aux décideurs. Quand le rideau tombe sur une manifestation de type who's who, restent des outils pour prolonger les interactions...

La matinée était réservée à un mini-colloque pour professionnels, dans le cadre duquel André Néron et Dan Lecocq ont exposé le partenariat-patient (lire ci-dessus). L'après-midi était dédiée à la (re)découverte des acteurs facilitant l'autonomie à domicile à la capitale, qu'ils relèvent du marchand, du non-marchand, du social, de la santé. C'est ainsi qu'étaient de la partie, par exemple, des associations proposant des transports médicaux non urgents, différentes asbl adhérant à la Fédération des services bruxellois d'aide aux familles, ou des asbl proposant de menus travaux (peinture, bricolage...) aux personnes fragilisées.

Bon à savoir : pour mieux cerner l'offre présente sur Bruxelles en quelques clics, se développe, sous l'égide du Sisd (le Service intégré de soins à domicile), un annuaire médico-social. Ce répertoire recense les acteurs du soin et de l'aide à domicile, classés en une quarantaine de catégories d'activité, puis par commune. Chacun

dispose d'une fiche pour se présenter et livrer ses coordonnées, du médecin de famille et de l'infirmière aux fournisseurs de matériel médical en passant par les gardes d'animaux et les centres de répit. Susceptible de s'enrichir en continu, sur inscription, le « bottin » est destiné tant à ces professionnels qu'aux personnes malades et/ou fragilisées qui bénéficient de leurs prestations.

Le listing compte des « boutures » : des listes thématiques élaborées en partenariat avec l'asbl Aidants Proches Bruxelles et le Centre de documentation et de coordination sociales. Elles se concentrent sur la mobilité, les petites réparations et les repas à domicile. Dans le pipeline également, un inventaire des gardes d'animaux et de coiffeurs se déplaçant à domicile. De même que le projet de digitaliser, en 2017, le « cahier de communication », cet outil papier employé par les intervenants qui se succèdent au chevet d'une personne dépendante pour communiquer. @

