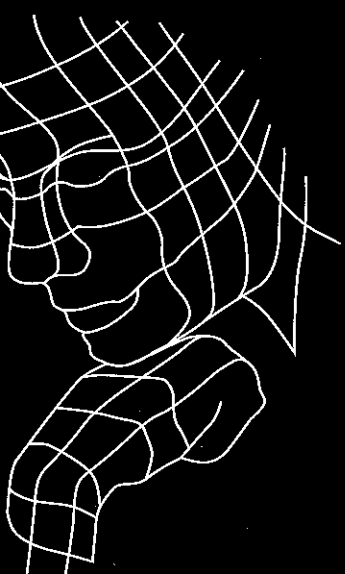


ETHICA CLINICA

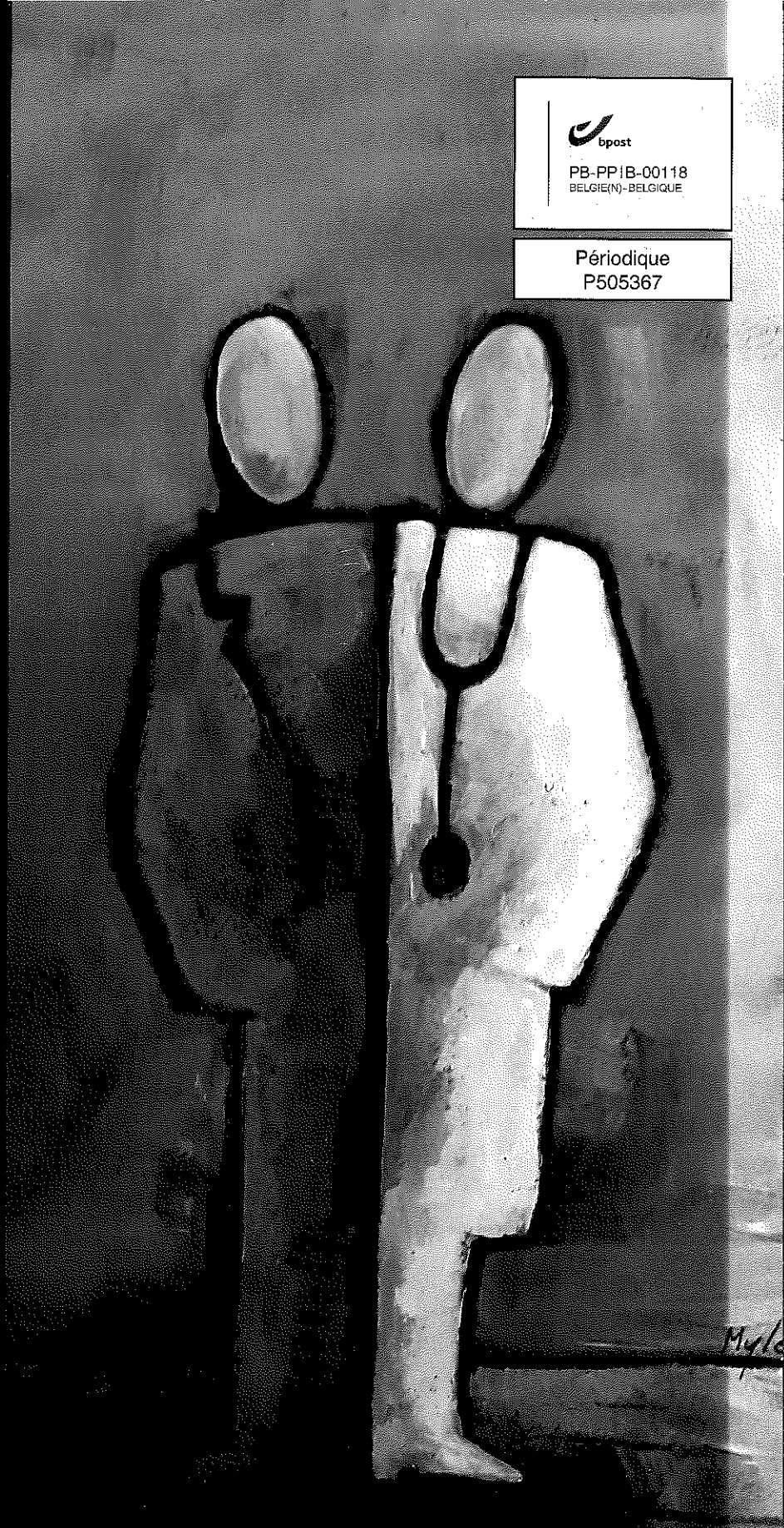
trimestriel **89** 2018

*revue francophone
d'éthique
des soins de santé*



bpost
PB-PP1B-00118
BELGIE(N)-BELGIQUE

Périodique
P505367



Le patient partenaire

Editeur responsable :

P. SMIETS (UNESSA asbl) Chaussée de Marche, 604 - 5101 - Erpent - Belgique
ISSN : 1372-7974

Rédacteur en chef :

J.-M. LONGNEAUX (UNESSA asbl; Université de Namur)

Secrétaire de rédaction :

D. JACQUEMIN (Université Catholique de Lille)

Comité de rédaction :

G. BAUHERZ (Hôpitaux Iris-Sud, Bruxelles); C. BOLLY (médecin généraliste et enseignante, Libramont et UCL); S. CARBONNELLE (socio-anthropologue, Université Libre de Bruxelles); J.-M. DEBRY (biologiste); E. GOURDIN (Cliniques Universitaires UCL de Mont-Godinne); H. HAINAUT (Centre hospitalier Les Cliniques St-Joseph, Liège); B. HANSON (Hôpital Iris-Sud, site Molière, ULB, Bruxelles et Université de Mons) ; M.-Fr. MEURISSE (philosophe, médiatrice, province du Luxembourg) ; L. RAVEZ (Centre interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la santé (CIDES), Université de Namur).

Comité scientifique :

A. BONDOLFI (Institut für Sozialethik, Zürich); C. CHARBEL (Université Saint-Esprit Kaslik, Liban); H. DOUCET (Université de Montréal); J. DUCHÊNE (Université de Namur); G. DURAND (Université de Montréal); G. HOTTOIS (Université Libre de Bruxelles); J. MASSION (Professeur émérite, Université Catholique de Louvain); D. MOULIN (Université Catholique de Louvain); M.-S. RICHARD (Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris); G. RORIVE (Centre Hospitalier Universitaire du Sart-Tilman, Université de Liège); A. ZIELINSKI (Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris); S. ZORRILLA (Université de Santiago du Chili).

Secrétariat et abonnement :

UNESSA asbl
Chaussée de Marche, 604
B-5101 Erpent (Belgique)
Tél.: +32/81.32.76.60
Fax : +32/81.32.76.76
e-mail : ethica.clinica@unessa.be

Illustrations : Mylène Auquièrre

Mise en pages, impression, reliure et routage :

Alain Van den Brande, Rue du Mont-à-Leux 76/1 - 7700 MOUSCRON - Tél. : 0496/56.75.15

La reproduction du contenu de la revue *Ethica Clinica* n'est admise que moyennant l'autorisation expresse de l'éditeur responsable.

Editorial

J.-M. Longneaux

2

Au fond

Partenariat patient : fondements et questions éthiques

D. Lecocq, H. Lefebvre, A. Néron, W. Hesbeen

4

On ne naît pas patient, on le devient ou on en revient

J.-Ph. Pierron

16

Patient-partenaire et éducation du patient : enjeux, modèles et pratiques

M. Morsa, M.-M. Leurquin, Ch. Denis

24

Empowerment individuel et collectif

S. Lanoy, B. Torrekens, M. Delchambre, A. Delisse, A. Kockartz, C. Serano

34

Consentement du patient : quels enjeux éthiques ?

D. Jacquemin

42

Décryptages en discussion

49

Recension

Fr. Daune, P Ben Soussan (sous la dir. de), *Corps en souffrance, psychismes en présence (cancer&psy(s))*, Paris, Erès, 2017

53

■ Partenariat patient : fondements et questions éthiques

Dan Lecocq, Inf, PhD(c), Maître de conférences, Université libre de Bruxelles, Ecole de santé publique – Maître assistant Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine, Belgique

Hélène Lefebvre, Inf, PhD, Maître de conférences, Université libre de Bruxelles, Ecole de santé publique – Professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Canada

André Néron, Collaborateur scientifique, Université libre de Bruxelles, Ecole de santé publique – Directeur du Bureau du Partenariat Patient, Université libre de Bruxelles, Pôle Santé, Belgique

Walter Hesbeen, Inf, PhD, Responsable pédagogique du GEFERS – Université catholique de Louvain, Faculté de santé publique, Belgique

Introduction

L'implication des patients dans leurs soins et, plus largement, dans le système de soins de santé est actuellement préconisée par de nombreux auteurs. Une telle implication peut être guidée par des considérations humanistes. Néanmoins, les objectifs poursuivis peuvent parfois être qualifiés de pragmatiques, voire utilitaristes, quand il s'agit d'envisager l'autogestion de la maladie par les patients en lieu et place des professionnels dans un contexte de raréfaction voire de pénurie de ressources en santé. La volonté d'impliquer les patients peut également être motivée par plusieurs de ces considérations à la fois.

La littérature envisage de nombreuses façons et des degrés divers d'implication des patients, dans des domaines aussi variés que la prise de décision en matière de soins de santé (Vaillancourt & Desroches, 2017), la sécurité des patients (Équipe d'action pour l'engagement des patients, 2017), la formation des professionnels de santé (Towle A et

al., 2010) ou l'organisation du système de soins (Leys, Reyntens, & Gobert, 2007).

Un certain flou subsiste quant aux termes utilisés, ce qui rend les comparaisons et les généralisations difficiles : implication des patients (*patient involvement*), participation des patients (*patient participation*), engagement du patient (*patient engagement*), collaboration avec le patient, coopération avec le patient, etc. : tous concepts voisins mais qui présentent des nuances parfois importantes. Depuis plusieurs années, l'expression « partenariat patient » (*patient partnership*) est également utilisée et semble progressivement s'imposer en référence à un haut degré d'implication des patients dans la relation de soin (Cahill, 1996).

L'Université libre de Bruxelles (ULB), inspirée par les travaux réalisés par l'Université de Montréal, a développé un modèle de « partenariat patient », défini comme la « coopération entre patients et professionnels de santé s'engageant

« Les professionnels accompagnent le patient pour lui permettre de prendre une décision en contexte, décision qui, in fine, appartient donc au patient. »

consciemment dans un dialogue délibératif en vue d'une compréhension partagée de la situation de santé qui les rassemble, afin de co-construire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de co-apprentissage et de partage de responsabilités et de pouvoir au sein d'une relation équilibrée » (Flao et al., 2018).

Ce qui rassemble le patient et les professionnels dans un partenariat est d'abord et avant tout le projet de soins singulier du patient : on qualifie dans ce cas le patient de « partenaire de ses propres soins ». Il peut également être question d'impliquer un ou plusieurs patients partenaires de leurs soins dans un projet d'amélioration de la qualité des soins, de formation ou de recherche. Dans la suite de l'article, nous avons centré notre réflexion sur la dynamique de patient partenaire de ses propres soins.

Comme pour toute innovation en matière de santé, il importe de s'intéresser aux fondements et aux questions éthiques que soulève ce modèle de « partenariat patient ».

L'objectif de cet article est de discuter les enjeux et les limites éthiques du partenariat patient tel que défini ci-dessus en considérant à la fois le patient et les professionnels de santé. Sans prétendre être exhaustifs, nous avons ainsi « mis à l'épreuve » de différents cadres de référence éthiques le partenariat patient tel que nous le définissons : quels sont donc les arguments éthiques en faveur de la mise en œuvre du partenariat patient avec pour objectif de permettre au patient d'être partenaire de ses propres soins ? Quelles sont les points d'attention en termes d'éthique qu'il convient de garder à l'esprit ?

Arguments éthiques appuyant le partenariat patient

En regard des principes « classiques » de la bioéthique

Un des principes moteurs du partenariat patient est le principe d'autonomie du patient : le patient est invité à exercer sa capacité d'autodétermination car il est reconnu comme un être libre de prendre des décisions, en matière de santé comme en toute circonstance, pour peu qu'il ait été correctement informé (Beauchamp & Childress, 2013) et qu'il ait les capacités cognitives appropriées à sa situation. Cette liberté s'exerce tout au long de l'accompagnement qui est proposé au patient, chaque fois que des choix doivent être opérés en matière de santé. Il ne s'agit pas de « s'effacer » en tant que professionnel. Ce serait une imposture intellectuelle car, dans la relation, le professionnel influence le patient et contribue à déterminer ses choix (Longneaux, 2015). Mais il s'agit pour le professionnel de reconnaître les motivations intrinsèques du patient comme prioritaires car ce sont elles qui vont lui permettre d'accéder à un mieux-être (Ryan & Deci, 2000), « pour que son histoire reste la sienne » (Longneaux, 2015). Outre sa capacité d'autodétermination, la décision du patient intègre également des considérations relatives à son autonomie relationnelle (Elwyn et al., 2012), au sens où sa capacité d'autodétermination dépend également des relations et des interdépendances qu'il entretient avec son environnement et, ce faisant, des responsabilités qu'il considère avoir.

L'exercice de l'autodétermination du patient est de la sorte considéré comme capital.

Le partenariat patient peut ainsi bouleverser les phases historiques de la rela-

tion de soin paternaliste, en particulier de la relation médicale : le « malade » apporte sa plainte, sa « souffrance portée au langage » au médecin et formule la demande d'être soigné ; en retour, le médecin accueille le malade, formule un diagnostic et prescrit un traitement (Ricoeur, 1996).

Le partenariat patient se distingue du paternalisme médical mais va également plus loin que l'approche centrée (Figure 1). Ainsi, si on considère par exemple la prise de décision en matière de santé, le partenariat patient va au-delà des modèles « classiques » de prise de décision partagée (PDP), définie par les auteurs comme un processus durant lequel « le médecin et le patient s'informent mutuellement, délibèrent puis collaborent pour parvenir à un accord, les deux parties s'investissant dans la décision prise » (Moumjid et al., 2009; Moumjid, Gafni, Brémond, & Carrère, 2007). Dans la

prise de décision partagée, il n'apparaît pas clairement à qui revient de prendre la décision finale, ni ce qu'il convient de faire en cas d'absence de consensus entre professionnels et patient. Ainsi, il apparaît que les professionnels peuvent s'efforcer de garder la maîtrise la plus complète possible du processus décisionnel (Gisquet, 2006), ce qui relèverait de la malveillance si on entend considérer le patient comme partenaire. Bien souvent, les objectifs de la relation de soin « demeurent encore ceux établis par le monde des soins plutôt que ceux envisagés par la personne. La réalité vivante et complexe de cette dernière n'est pas encore au cœur du soin » (Doucet & Duplantie, 2017).

Dans le partenariat patient, il paraît donc plus approprié de parler de « processus partagé de prise de décision » : les professionnels accompagnent le patient pour lui permettre de prendre une déci-

« Le rôle des professionnels est de créer les conditions dans la relation de soin pour permettre le partenariat. »

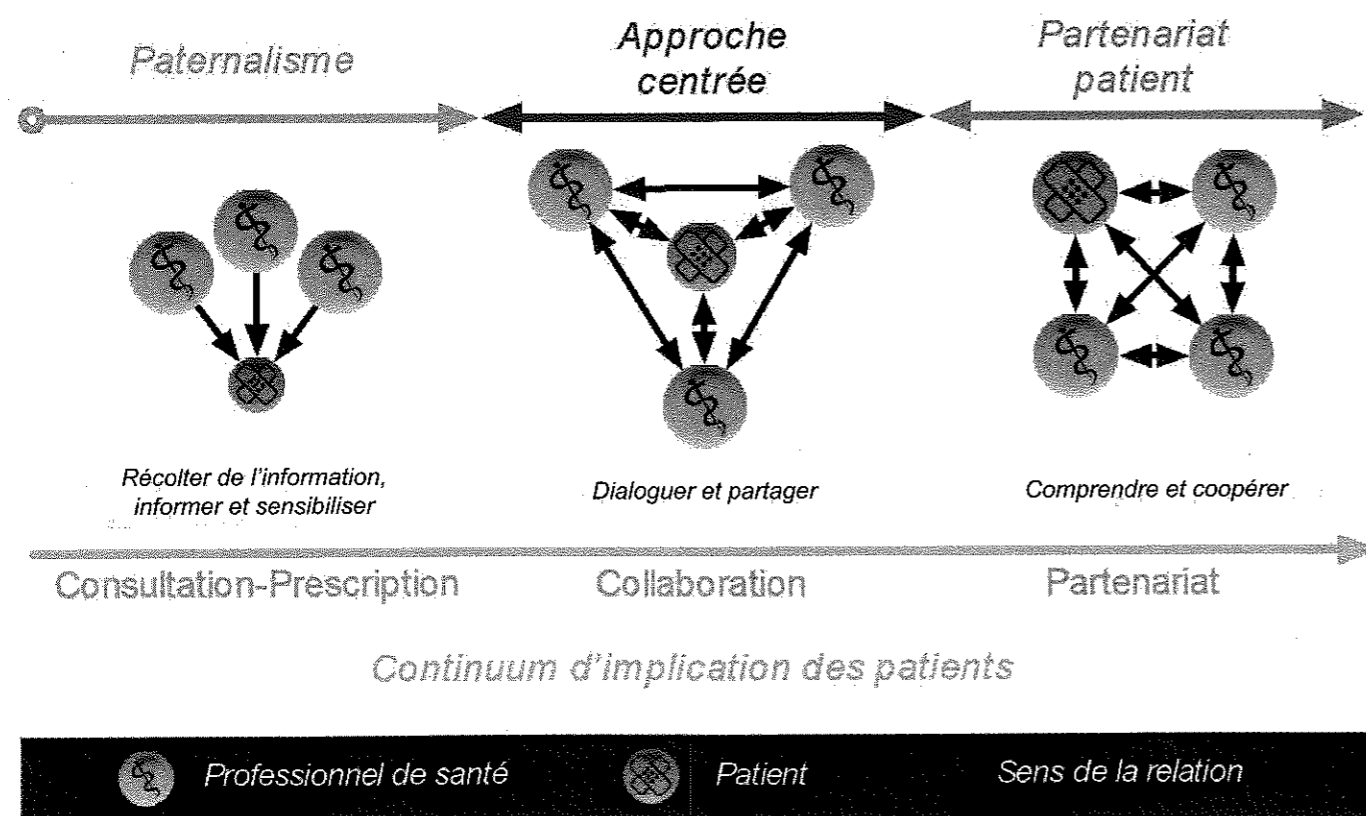


Figure 1 - Continuum d'implication des patients dans leurs soins

Tableau 1 – Modèles de délibération et de prise de décision en santé (adapté d'après Charles, Gafni, & Whelan, 1997, 1999; Vaillancourt & Desroches, 2017)

Etapes		Paternalisme	Modèle consumériste	Prise de décision partagée	Partenariat patient
Echange d'information	Flux	Unidirectionnel	Unidirectionnel	Bidirectionnel	Bidirectionnel
	Direction	Clinicien → Patient	Clinicien ! Patient	Clinicien D Patient	Clinicien D Patient
	Nature	Biomédicale	Biomédicale	Holistique	Holistique
	Quantité minimale	Minimale, à la discrétion du clinicien	Minimale, à la discrétion des deux parties	Tout ce qui s'avère pertinent pour les deux parties	Tout ce qui s'avère pertinent pour les deux parties
Délibération		Clinicien	Patient	Clinicien et patient	Clinicien et patient
Décision finale		Clinicien	Patient	Clinicien et patient	Patient

sion en contexte, décision qui, *in fine*, appartient donc au patient (Tableau 1). C'est ensuite sur la base de la compréhension partagée de la situation de santé et de la décision du patient que professionnels et patient vont définir un objectif commun (Lecocq, Lefebvre, Néron, Van Cutsem, et al., 2017).

Dans certains cas, le patient est donc susceptible de prendre une décision contraire aux préconisations des professionnels guidés par le souci d'autrui (bienfaisance).

Cette position de principe soulève des questions que nous explorerons dans la seconde partie de l'article, consacrée aux points d'attention en termes d'éthique soulevés par le partenariat patient.

En regard de « l'éthique de la discussion » ou éthique narrative

Le partenariat patient s'inscrit dans la logique de l'agir communicationnel (Habermas & Ferry, 1987) : les deux parties s'engagent consciemment dans la relation (inclusion) et s'expriment quant à leurs intentions (sincérité) ; chacun est invité à participer équitablement (égale participation) et peut s'exprimer librement (absence de contrainte) (Vaillancourt & Desroches,

2017). L'éthique narrative favorise une pratique professionnelle davantage centrée sur la personne humaine. Elle permet au professionnel de discerner ce qu'est l'expérience de « soigner juste » en adéquation avec l'expérience d'« être soigné » qui est particulière à chaque situation. Dans le partenariat patient, les professionnels et le patient définissent également un objectif commun au décours d'un processus délibératif. Le partenariat patient peut par conséquent apparaître comme une « façon morale », une façon « juste » de prendre soin, aussi en regard de l'éthique de la discussion.

En regard de l'éthique des capacités

Partant du postulat qu'il convient « d'honorer les préférence du patient informé » (Elwyn et al., 2012), l'éthique des capacités nous offre un cadre éclairant pour le partenariat patient (Doucet & Duplantie, 2017). Cette approche se base initialement sur les travaux d'Amartya Sen en économie. Martha Nussbaum la transpose dans le domaine de la santé et pose la question des « libertés substantielles » : « qu'est-ce que chaque personne dans son contexte de vie est capable de faire et d'être ? » (Nuss-

baum & Chavel, 2012, p. 39). Le but est « de trouver les moyens de donner du pouvoir d'être et d'agir à ceux dont la liberté est restreinte par toutes sortes d'obstacles » (Brugère, 2013).

Appliqué à la relation de soin, les professionnels sont invités à s'interroger sur ce qui fait défaut au patient pour lui permettre de réaliser son projet de vie. Nous pouvons dès lors formuler que, dans le cadre du partenariat patient, le rôle des professionnels de santé est de transformer la liberté formelle du patient, le libre choix de faire ou de ne pas faire quelque chose, en liberté réelle en offrant au patient d'examiner avec lui et de renforcer son « pouvoir faire », ses propres capacités, pour être capable d'agir conformément à son projet de vie (Doucet & Duplantie, 2017). L'éthique des capacités est donc empreinte d'un idéal de justice sociale (Brugère, 2013). Dans le partenariat patient, les professionnels de santé sont là pour rétablir la capacité du patient à réaliser son projet de vie, inspirés par un souci d'égalité.

En regard de l'éthique du care

Dans son ouvrage « Un monde vulnérable, pour une politique du care » Joan Tronto définit le care comme une « activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. »

Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie (Tronto, Maury, & Mozère, 2009, p. 143).

Tronto distingue quatre phases dans l'activité du care (Tronto et al., 2009, p. 147), phases qui peuvent être mises en parallèle avec les étapes d'une démarche de soins : se soucier de – prendre en compte/identifier (1) ; prendre en charge/planifier (2) ; prendre en soin/

intervenir (3) et recevoir le soin/évaluer (4).

D'un point de vue éthique, ces phases traduisent respectivement l'attention que les professionnels doivent porter au patient (1), leur responsabilité envers le patient (2), leur nécessaire compétence (3) et leur réflexivité quant à leur capacité de réponse au patient (4). C'est seulement dans cette quatrième phase qu'est introduite la réciprocité dans la dynamique de soin, ce qui nécessite l'implication du « receveur du soin ».

Le partenariat patient requiert l'engagement conscient des deux parties : l'attention requise selon Tronto est donc présente. Il s'agit bien de ce que Brugère qualifie de « relation chaude », « ayant une profondeur temporelle, affective, et supposant de l'engagement personnel » (Brugère, 2010).

La démarche de partenariat patient repose sur une compréhension partagée de la situation qui introduit un dialogue délibératif afin de co-construire un projet en lien avec un objectif commun dans une dynamique de co-apprentissage et de partage de responsabilités : les responsabilités et la compétence des professionnels sont donc envisagées, et de surcroît celle du patient l'est aussi. La réciprocité dans la dynamique de soins est créée dès le début de la démarche. L'évaluation de la « capacité de réponse » est réalisée par les deux parties, et considère à la fois la qualité du partenariat patient et l'atteinte de résultats de santé jugés satisfaisants par le patient (Lecocq, Lefebvre, Néron, Van Cutsem, et al., 2017). Pour toutes ces raisons, le partenariat patient semble conforme aux principes de l'éthique du care.

En regard des métaprinipes de l'empathie et de l'« à chaque fois »

Le partenariat patient partage avec l'humanisme soignant « l'intention d'une éthique de la relation à autrui qui

« Il arrive que des patients ne souhaitent pas choisir parmi des options thérapeutiques et s'en remettent au choix des professionnels. »

l'anime » (Hesbeen, 2017), avec la volonté de faire exister l'autre en tant que sujet dans la relation ; le partenariat patient prolonge également cette volonté dans l'action.

La préoccupation de permettre à autrui de se sentir exister tel un sujet dans la relation de soin, renvoie à une préoccupation d'éthique concrète du quotidien des pratiques (Hesbeen, 2017). Il s'agit d'une vigilance éthique par laquelle se perçoit que les professionnels, à l'occasion de leurs manières d'être, de faire et de dire, ont la pleine conscience que le malade n'est pas la maladie qu'il a (Hesbeen, 2017), c'est-à-dire que le sujet qu'est le malade ne se confond pas avec l'objet qu'est sa maladie.

Le partenariat patient est dès lors congruent avec les deux méta-principes éthiques de l'éthique clinique comme de l'éthique organisationnelle proposés par Dupuis. Tout d'abord l'empathie, la conscience et l'ouverture à l'autre, « le sens de l'autre que moi, qui constitue une partie de mon environnement et avec qui j'ai la possibilité d'entrer en relation ». Ensuite l'« à-chaque-fois », la spécificité reconnue à toute situation, le souci pour la singularité et qui permet de « garantir que les gestes posés le sont authentiquement, spécifiquement par une personne singulière à une autre personne singulière, dans la réalité de ce que l'une et l'autre sont et ressentent actuellement » (Dupuis, 2015).

L'à-chaque-fois avec le souci de la singularité du sujet qui en découle fait appel à l'intelligence du singulier des professionnels (Hesbeen, 2017). Une intelligence qui consiste à « établir des liens en vue de chercher à comprendre ce qui est important pour un patient donné dans la situation particulière qui est la sienne. » (Hesbeen, 2017). Une telle forme d'intelligence ne s'enseigne pas et ne se trouve pas « prête à l'emploi » dans les référentiels. Elle est celle qui s'exerce au

cœur des situations cliniques et qui s'enrichit tant des délibérations menées en équipe et avec le patient qu'à l'occasion des « relectures éthiques » par lesquelles la pratique clinique est évaluée en vue de la faire évoluer. L'éthique organisationnelle est de la sorte directement interpellée par cette intelligence du singulier en ce sens où pour l'exercer de manière critique et pertinente, il convient de se rappeler la clé essentielle du travail en équipe, c'est-à-dire se rappeler que « travailler ensemble, c'est raisonner ensemble » (Hesbeen, 2017), et sans une organisation propice au « raisonner ensemble », aucune forme de partenariat ne peut efficacement et durablement s'exercer.

En regard de l'utilitarisme

L'utilitarisme est une approche éthique qui identifie le bien à l'utilité (*utility*) et le juste à ce qui maximise l'utilité (Keeling & Bellefleur, 2016). Peu importe la quantité d'utilité attribuée à chaque personne, c'est la quantité d'utilité « globale » suite à une intervention qui est considérée. Ainsi, certains patients sont potentiellement « gagnants » tandis que d'autres y « perdent » peut-être. Les tenants de l'utilitarisme affirment que « l'option qui maximise l'utilité sera toujours juste, parce que l'utilitarisme n'inclut pas de principe de justice indépendant du principe d'utilité » (Keeling & Bellefleur, 2016).

Sur le plan de la santé publique, le partenariat patient est présenté comme une solution pour améliorer l'adhésion aux traitements (observance) et favoriser des auto-soins dans un contexte de restrictions budgétaires en santé et d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques (Lecocq, Lefebvre, Néron, Pirson, et al., 2017; Pomey et al., 2015). A l'échelle collective, préconiser le partenariat patient semble donc conforme à l'approche utilitariste quant aux objectifs escomptés.

Rawls dénonce cependant que « *la pluralité des personnes n'est [...] pas vraiment prise au sérieux par l'utilitarisme* » (Rawls, 1997, p. 53). Comment calculer et comparer l'utilité si on considère que chaque expérience est singulière ? Et que chacun mérite d'être considéré ? Peut-on dès lors estimer « juste » une action qui ne serait guidée que par l'utilitarisme ? Le partenariat patient entend privilégier la recherche d'un objectif commun et singulier à chaque expérience. L'utilité du partenariat patient apparaît dès lors comme un principe parmi d'autres à considérer, mais pas comme une justification suffisante *per se* (Keeling & Bellefleur, 2016).

En regard de l'éthique pragmatique

Le courant pragmatique, dont une figure emblématique est Dewey, considère l'éthique comme « une démarche continue et située d'apprentissage en situation dans laquelle les acteurs sont considérés comme des apprenants permanents », qui vont se rendre capables de développer une activité réflexive portant à la fois sur les finalités de leur action et sur les conditions grâce auxquelles ils vont pouvoir agir de manière plus adéquate. Dans cette perspective, « l'expérience éthique » est considérée comme la « *reconstruction ou réorganisation de l'expérience qui augmente la signification de l'expérience même et l'habileté à diriger le cours des expériences réussies* » (Dewey, 1983, p.103).

La philosophie du partenariat patient s'inscrit pleinement dans cette logique. Les « transactions » qui s'opèrent entre professionnels et patients sont une démarche réflexive de co-apprentissage qui leur permet de se transformer eux-mêmes et de transformer les pratiques et le contexte. Le dialogue délibératif, la définition de l'objectif commun et les interventions qui en découlent s'apparentent aux cinq étapes de l'« enquête » pragmatique : perception du problème

(1); détermination / construction (2); suggestion de solutions possibles (3); examen raisonné des suggestions et de leurs conséquences (4); pour amener les protagonistes à tester leurs hypothèses (5) et produire collectivement des solutions en situation (Aiguier, le Berre, Vanpee, & Cobbaut, 2012).

Points d'attention en termes d'éthique soulevés par le partenariat patient

Le premier point d'attention éthique est que, pour ce qui concerne le patient, le fait de s'engager dans une dynamique de partenariat patient doit être un acte volontaire : le patient souhaite prendre des décisions en ce qui concerne ses propres soins et co-construire son projet de soins dans une logique de partage de pouvoir et de responsabilités. Le rôle des professionnels est de créer les conditions dans la relation de soin pour permettre le partenariat, de discuter de cette possibilité offerte avec le patient et de respecter son choix d'y adhérer ou non. Il serait malveillant et contraire à l'autonomie du patient de basculer dans un impératif catégorique, une « injonction partenariale », en contraignant un patient à être partenaire de ses propres soins si ce dernier ne le souhaite pas. Il arrive, par exemple, que des patients, pour des raisons diverses, ne souhaitent pas choisir parmi des options thérapeutiques et s'en remettent au choix des professionnels (Elwyn et al., 2012). Gottlieb et al. résumant ainsi que « *la volonté de participer à la prise de décision relative aux soins varie selon les personnes et les circonstances (...). Le degré de collaboration peut varier chez une même personne suivant la situation, les circonstances et le moment* » (Gottlieb, Dalton, & Feeley, 2007).

Les professionnels doivent donc considérer qu'une demande initiale de « prise

« Le patient doit accepter les règles du partenariat patient pour qu'une véritable coopération soit possible. »

en charge » est un choix effectué à un moment et dans un contexte donné. Ils doivent constamment « garder la porte ouverte », par leurs attitudes et leurs comportements, et rappeler au patient l'opportunité de partenariat à chaque fois que des décisions doivent être prises en ce qui concerne ses soins et sa santé en général.

Respecter les décisions du patient ne signifie pas pour autant se plier à sa volonté sans débat : dans le partenariat patient, les professionnels de santé sont libres d'exprimer une opinion divergente par rapport à celle du patient, non pas dans l'idée de le convaincre à tout prix, mais bien dans la logique d'une compréhension partagée. Le patient s'engage donc dans le partenariat patient avec le souci d'entendre et de comprendre le point de vue des professionnels. Il s'agit en effet d'arriver à définir un objectif commun auquel vont concourir les deux parties. Le patient doit donc être informé et accepter les « règles » du partenariat patient pour qu'une véritable coopération soit possible : ses aspirations sont respectées et reconnues, mais les professionnels de santé ont leurs limites personnelles, déontologiques et respectent les cadres réglementaires et légaux.

Le deuxième point d'attention réside en effet dans le fait que le partenariat patient est une démarche exigeante de la part des professionnels. Lors du dialogue délibératif qui s'initie dans le cadre du partenariat patient, les valeurs et les aspirations de chacune des deux parties peuvent se révéler très différentes. Le choix du patient peut aussi confronter les professionnels à leurs propres peurs : peur de souffrir, peur de mourir ou de « mal mourir », etc.

Le processus de partenariat patient peut ainsi mettre en lumière certaines vulnérabilités chez les professionnels. Cela renvoie l'accompagnant professionnel à sa capacité personnelle plus ou moins

importante de respecter la décision du patient, liée à des facteurs intrinsèques à sa personne, à son parcours de vie, mais également au contexte particulier dans lequel il travaille.

La question des conditions favorables au partenariat patient peut ainsi également être discutée en regard de l'éthique des capacités. Affirmer la liberté formelle d'établir une relation de partenariat patient ne signifie pas pour autant qu'il s'agisse d'une liberté réelle : pour permettre l'exercice de cette liberté, la capacité des deux parties à s'engager et à faire vivre le partenariat patient doit être interrogée. Quel renforcement de capacité doit être envisagé pour leur permettre d'atteindre la « capacité » de partenariat ? On comprend que le contexte dans lequel évoluent le patient et les professionnels de santé va conditionner l'exercice du partenariat patient. A défaut, il serait malveillant à l'égard des professionnels de promouvoir le partenariat patient. Ces considérations nous entraînent sur le champ de l'éthique organisationnelle dans le domaine de la santé, complémentaire de l'éthique clinique (Dupuis, 2014).

La culture de l'institution est-elle favorable ? Le partenariat patient s'inscrit-il dans la stratégie de l'institution et bénéficie-t-il par conséquent du soutien de la haute hiérarchie ? Un espace-temps partagé est-il organisé sur le plan institutionnel pour permettre la rencontre ? Des outils sont-ils mis à disposition ? Un soutien humain est-il disponible ? Le renforcement de capacités dans les dimensions culturelle, stratégique, technique et structurelle permet d'offrir un cadre organisationnel sécuritaire au partenariat patient et garantit sa pérennité (Shortell, Bennett, & Byck, 1998) en limitant le risque de conflit de valeurs.

Fondamentalement, instaurer une dynamique de partenariat patient relève d'un changement de paradigme dans

l'organisation. Cette innovation pousse à interroger les valeurs de l'organisation pour les clarifier ou les réactualiser, pour éviter d'éventuels « risques éthiques », qui surviennent dans les situations où les valeurs organisationnelles sont ou peuvent être compromises (Jutras & Boisvert, 2006; Lierville, Grou, & Pelletier, 2015), avec, par exemple, des professionnels écartelés entre les valeurs « historiques » d'une institution et celles qui sous-tendent le partenariat patient.

Conclusion

Pour toutes ces raisons, le partenariat patient mis en œuvre dans un contexte bienfaisant semble être une démarche juste et éthique, conforme aux attentes modernes en matière de relation de soins et d'intervention en santé.

Cette démarche respecte le principe d'autonomie du patient en lui permettant d'exercer son autodétermination.

Dans la logique de l'éthique des capacités, le partenariat patient transforme la liberté formelle du patient de prendre des décisions en ce qui concerne ses soins en liberté réelle, avec le concours des professionnels de santé, en offrant au patient d'examiner ses propres capacités et en accompagnant leur renforcement, pour être capable d'agir conformément à son projet de vie.

Le partenariat patient est une application de l'éthique de la discussion, par le dialogue délibératif qui le sous-tend, empreint d'engagement, de sincérité et dans une relation équilibrée où chacun peut s'exprimer librement.

Dans l'esprit du *care*, le partenariat patient mobilise attention, responsabilité, compétence et réflexivité des professionnels de santé mais le partenariat patient veut aller plus loin en mobilisant également attention, responsabilité, compétence et réflexivité du patient, dans une dynamique de partage et de réciprocité.

Le partenariat patient pouvant être jugé « utile » considérant les résultats de santé pour la personne aussi bien qu'en termes de santé publique, il est conforme aux principes de l'utilitarisme.

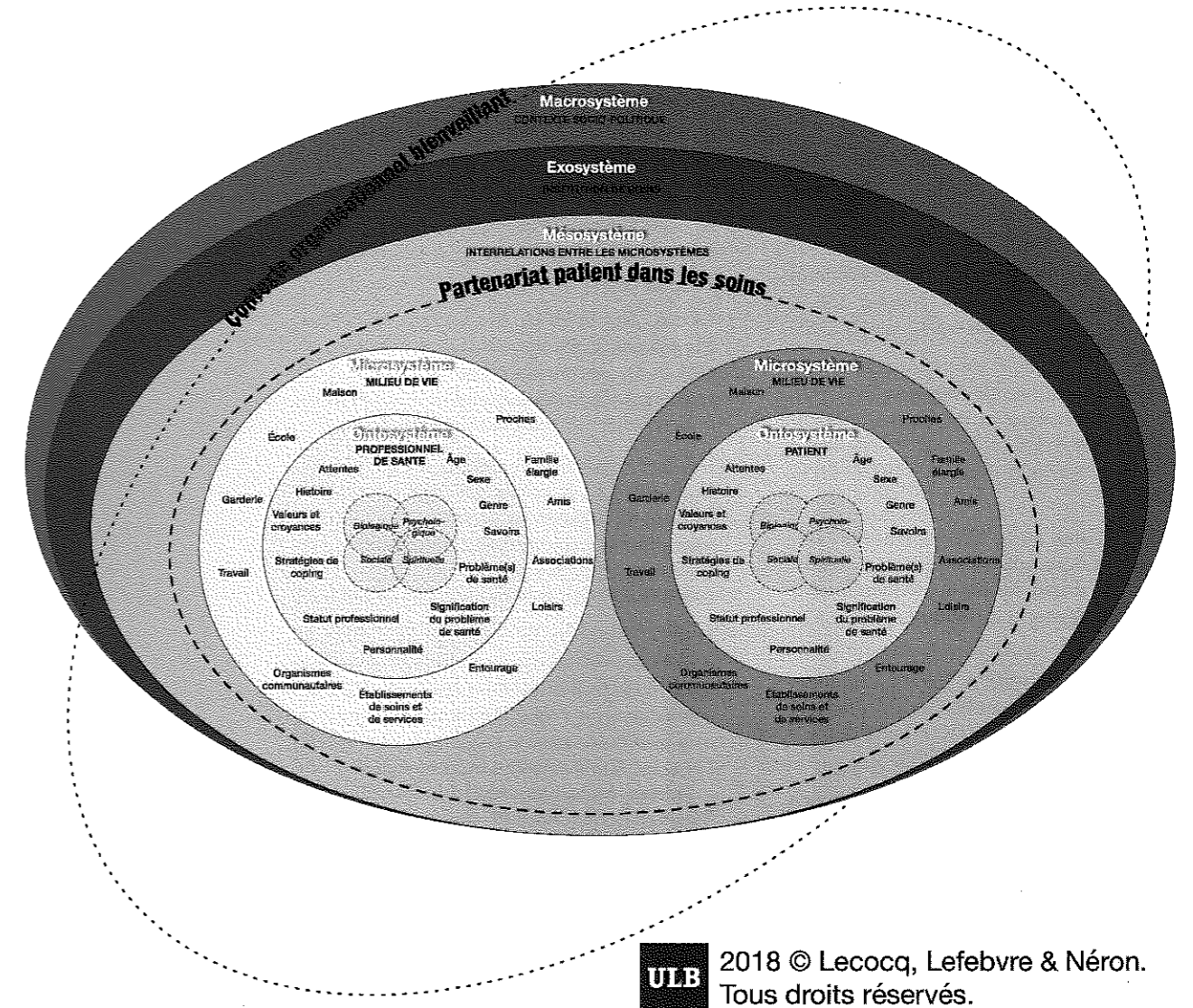
Le partenariat patient s'inscrit également dans la philosophie pragmatique de l'expérimentalisme démocratique.

Il faut cependant garder à l'esprit que le partenariat patient remet en question les rôles « traditionnels » des deux parties, et en particulier la position de « pouvoir » qu'occupe les professionnels de santé. Alors que le fait que le professionnel propose au patient d'être partenaire de ses soins pourrait être considéré comme une obligation éthique, il convient de rappeler que l'engagement du patient dans la dynamique de partenariat doit être volontaire. Certains patients peuvent souhaiter ne pas être partenaires de leurs soins et leur autonomie doit être respectée. Mais tous ceux qui le souhaitent devraient avoir l'opportunité de l'être.

Des questions liées à l'éthique clinique mais également à l'éthique organisationnelle vont se poser. Car pour offrir un cadre sécuritaire aux deux parties, le partenariat patient doit s'inscrire dans une dynamique de relations « avec et pour autrui, dans des institutions justes » (Figure 2) pour reprendre la définition de l'éthique selon Ricoeur (Zielinski, 2010). Les « règles du jeu » doivent être comprises et intégrées par les deux parties qui doivent évoluer dans un contexte organisationnel bienveillant. L'institution de soins qui promeut le partenariat patient doit avoir réfléchi à ses principes et les avoir intégrés dans sa culture, sa stratégie, sa structure et son organisation pour éviter les risques éthiques pour les professionnels de santé et le patient.

Et dans certains contextes, du chemin reste à parcourir comme le rappelle une récente étude suisse qui conclut qu'avant

« Le contexte dans lequel évoluent le patient et les professionnels de santé va conditionner l'exercice du partenariat. »



ULB 2018 © Lecocq, Lefebvre & Néron. Tous droits réservés.

Figure 2 – Partenariat patient et contexte organisationnel bienveillant

même de souhaiter être partenaires, les patients soulignent qu'ils veulent être considérés comme sujets de la relation de soin (Schaad, Bourquin, Panese, & Stiefel, 2017).

Comme pour chaque innovation en matière de santé, il convient donc d'accompagner l'implantation du partenariat patient d'une réflexion éthique contextualisée, rappelant ses fondements et les questions éthiques qu'il soulève.

Cette vigilance éthique permet, d'une part, de s'assurer que les professionnels comme les patients s'engagent volontairement de façon éclairée dans cette

façon de concevoir la relation de soin et l'intervention en santé sur le plan clinique et permet, d'autre part, sur le plan institutionnel et socio-politique, de baliser la discussion avec les gestionnaires du système de soins de santé qui doivent s'engager à créer les conditions favorables au partenariat patient.

Références

- Aiguier, G., le Berre, R., Vanpee, D., & Cobbaud, J.-P. (2012). Chapitre 8. Du pragmatisme au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ? *Journal International de Bioéthique*, 23(3), 123. <https://doi.org/10.3917/jib.233.0123>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). Moral dilemmas. In *Principles of biomedical ethics* (7th ed,

p. 10-25). New York: Oxford University Press.

- Brugère, F. (2010). Quelle société voulons-nous ? Le soin et le care. *laviedesidees.fr*, 1-8. Consulté à l'adresse <http://www.laviedesidees.fr/Jusqu-ou-ira-le-care.html>
- Brugère, F. (2013). Martha Nussbaum ou la démocratie des capacités. *La vie des idées*, 1-13. Consulté à l'adresse <http://www.laviedesidees.fr/Martha-Nussbaum-ou-la-democratie.html>
- Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561-571. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1996.22517.x>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine* (1982), 44(5), 681-692.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine* (1982), 49(5), 651-661.
- Doucet, H., & Duplantie, A. (2017). L'approche par les capacités : sa contribution aux pratiques soignantes. *Éthique & Santé*, 14(1), 11-18. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2017.01.003>
- Dupuis, M. (2014). *L'éthique organisationnelle dans le secteur de la santé ressources et limites contextuelles des pratiques soignantes*. Paris: Editions Seli Arslan.
- Dupuis, M. (2015). Pour une métaéthique des soins infirmiers. Quelques indications introductives. *Recherche en soins infirmiers*, 121(2), 85. <https://doi.org/10.3917/rsi.121.0085>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Équipe d'action pour l'engagement des patients. (2017). *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité* (p. 77). Consulté à l'adresse <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Pages/default.aspx>
- Flao, M., Devel, F., Lapara, C., Celestini, L., Elhamdi, R., Lefebvre, H., ... Lecocq, Dan. (2018, mars). Le partenariat patient : analyse de concept (non publié).
- Gisquet, E. (2006). Vers une réelle ingérence des profanes ? Le mythe de la décision médicale partagée à travers le cas des décisions d'arrêt de vie en réanimation néonatale. *Recherches familiales*, (3), 61-73. <https://doi.org/10.3917/rf.003.0061>
- Gottlieb, L. N., Dalton, C., & Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient: un partenariat complexe*. Montréal: Beauchemin. Habermas, J., & Ferry, J.-M. (1987). *Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*. Paris: Fayard.
- Hesbeen, W. (2017). *Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier*. Elsevier Masson.
- Jutras, M., & Boisvert, Y. (2006). *L'évaluation en matière d'éthique organisationnelle*. Montréal: École nationale d'administration publique.
- Keeling, M., & Bellefleur, O. (2016). *L'utilitarisme en santé publique*. Montréal, Québec: Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. Consulté à l'adresse www.ccnpps.ca
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., ... Schetgen, M. (2017). Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*, (4), 44-54.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. Un modèle de soins infirmiers co-construit par des patients partenaires et des professionnels. *Soins*, (816), 17-23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soin.2017.05.016>
- Leys, M., Reyntens, S., & Gobert, M. (2007). *La participation des patients dans la politique des soins de santé. Revue de la littérature et aperçu des initiatives internationales et belges* (Participation des patients dans les soins de santé et la politique de santé No. 1711) (p. 92). Fondation Roi Baudouin. Consulté à l'adresse <https://www.kbs-frb.be/-/media/Files/Bib/Publications/Older/FR-Participatie3.pdf>
- Lierville, A.-L., Grou, C., & Pelletier, J.-F. (2015). Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 119. <https://doi.org/10.7202/1032386ar>
- Longneaux, J.-M. (2015). Et si l'autonomie était une illusion? *Ethica Clinica*, (77).
- Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A., & Carrière, M.-O. (2007). Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Medical Decision Making: An International Journal of the Society for Medical Decision Making*, 27(5), 539-546. <https://doi.org/10.1177/0272989X07306779>
- Moumjid, N., Protière, C., Morelle, M., Brémond, A., Mignotte, H., Faure, C., ... Ray-Coquard, I. (2009). La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France, Shared decision-making in the physician-patient encounter: recent evolution and state of in breast cancer in France. *Journal d'économie médicale*, 27(3), 134-145. <https://doi.org/10.3917/jgem.093.0134>
- Nussbaum, M. C., & Chavel, S. (2012). *Capacités comment créer les conditions d'un monde plus juste?* Paris: Climats-Flammarion. Consulté à l'adresse <http://banq.pretnumerique.ca/accueil/isbn/9782081291225>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V.,

Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *SI(HS)*, 41-50. Consulté à l'adresse http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=SPUB_150_0041

- Rawls, J. (1997). *Théorie de la justice*. Paris: Edition du Seuil.
- Ricoeur, P. (1996). Les trois niveaux du jugement médical. *Esprit* (1940-), (227 (12)), 21-33. Consulté à l'adresse <http://www.jstor.org/stable/24277262>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Schaad, B., Bourquin, C., Panese, F., & Stiefel, F. (2017). Patients : sujets avant d'être partenaires. *Revue Médicale Suisse*, 13, 1213-1216. Consulté à l'adresse https://www.researchgate.net/profile/Francesco_Panese/publication/317829069_Patients_Becoming_a_person_before_being_a_partner/links/59c399b8a6fdcc69b9354062/Patients-Becoming-a-person-before-being-a-partner.pdf
- Shortell, S. M., Bennett, C. L., & Byck, G. R. (1998). Assessing the Impact of Continuous Quality Improvement on Clinical Practice: What It Will Take to Accelerate Progress. *The Milbank Quarterly*, 76(4), 593-624. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00107>

doi.org/10.1111/1468-0009.00107

- Towle A, Bainbridge L, Godolphin W, Katz A, Kline C, Lown B, ... Thislethwaite J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*, 44(1), 64-74. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2923.2009.03530.x>
- Tronto, J. C., Maury, H., & Mozère, L. (2009). *Un Monde vulnérable: pour une politique du care*. Paris: Découverte.
- Vaillancourt, H., & Desroches, S. (2017). La prise de décision partagée: un appel à une réflexion morale sur la pratique des soins. *Nutrition - science en évolution*, 15(1), 8-12.
- Zielinski, A. (2010). L'éthique du care. *Études, Tome 413*(12), 631-641. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>

Remerciements

Karin Franck, Maître assistant section « soins infirmiers », Coordinatrice de la 3^{ème} année de formation, Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine

Paule Savignac, Gestionnaire de projet Soins Palliatifs et Fin de Vie, RUIS Université de Montréal - Vice-Présidente Association québécoise en éthique clinique.

