

Intervention du référent Santé de l'UDAF Lucien BOUIS

Séminaire du 1^{er} avril 2025

Groupe Hospitalier des Territoires du Grand Paris Nord Est¹

LE PATIENT ACTEUR DE SOINS

A l'occasion d'un séminaire des personnels hospitalier du GHT GPNE, il a été demandé au référent santé de l'UDAF 93 de mettre en évidence ses réflexions en tant que Représentant des usagers à propos de la notion du patient acteur de soins. A partir de son expérience acquise dans les rencontres de la CDU, il a tenu à émettre certaines remarques en appui à trois recommandations.

=====

Toute personne qui franchit le seuil d'un service hospitalier pour un examen de santé, un traitement médical ou une opération chirurgicale se pose, invariablement en son for-intérieur, une double question serais-je bien soigné ? vont-ils bien prendre soin de moi ?

C'est en tentant répondre à cette double préoccupation qu'un représentant des usagers peut réagir à votre propre interrogation « Le Patient acteur de soins ? » et vous répondre « pourquoi pas, mais à qu'elles conditions ? »

Mais tout d'abord une réflexion sur le qualificatif de patient, à propos duquel nous avons en tant qu'association dit notre refus de le voir inscrit lors de la rédaction de la loi de 2002. En effet sans remonter dans les temps ancestraux où il concernait un condamné en attente d'être exécuté, plus près de nous il continue à qualifier celui ou celle qui, résigné, doit subir sans contester. C'est pour cela que nous retenons et mettons en évidence le terme d'Usager actif de notre système de santé.

C'est donc un Usager, qui après avoir franchi le seuil d'un hôpital, va se retrouver dans un monde qui lui est étranger, et chacun des actes de son accueil et de sa prise en charge sont susceptibles de rajouter encore à son stress C'est en espérant pouvoir y remédier au maximum, qu'en tant que membres des trois CDU du GHT GPNS nous avons rédigé en commun et proclamé le Projet dit des usagers qui tant à mettre en évidence les situations vécues par une personne hospitalisée de son entrée à sa sortie de l'établissement

¹ GHT regroupant les 3 hôpitaux : Ballanger (Aulnay) – le Raincy Montfermeil et A.Grégoire (Montreuil)

Un tel projet ne juge ni ne préjuge des actes médicaux qui lui seront dispensés mais de la façon dont chacun des praticiens, personnels administratifs ou de services participeront ou non, par son propre comportement, à lever des inquiétudes bien compréhensibles et ceci au travers de chacun de actes qui vont rythmer ce qui va être sa nouvelle vie au quotidien, dans un environnement lui apparaissant plus hostile que bienveillant.

A titre d'exemple refuser de lui indiquer sa température matinale c'est non seulement nier l'un de ses droits fondamentaux, celui de son information, mais l'angoisser inutilement alors que les feuilles de températures au pied du lit sont interdites.

Recommandation n° 1 : EVITER TOUTES SITUATIONS STESSANTES

Vouloir associer un individu en souffrance et en espérance de guérison à sa propre prise de conscience en terme d'acteur de soins c'est donc être très attentif à ce qui peut paraître à certains comme bénins, mais qui en réalité sont contraires à son adhésion. Cela demande une réelle volonté de transmission clairement exposée des connaissances de son état sanitaire car n'ayant pas obtenu de la part de son praticien un minimum de savoir, nul ne peut devenir acteur de son parcours de soins c'est à dire de sa propre prise de responsabilité en son devenir de bonne santé.

C'est donc viser à une réelle implication de l'ensemble des agents du corps médical pour laquelle nous devons œuvrer en regrettant que nombre de praticiens se sont, lors de leurs consultations, éloignés de la pratique du colloque singulier pour recourir de plus en plus fréquemment à moult examens techniques aux résultats non interprétables par tout un chacun.

Recommandation n°2 : DIFFUSER DES INFORMATIONS COMPREHENSIBLES

A ce propos, qu'il me soit permis d'attirer leur attention du risque de concurrence qu'ils encourent au travers des facilités d'accès internet et aux réseaux sociaux si ce n'est à terme de devoir lutter contre un nouvel ennemi celui de la diffusion de fausses nouvelles au détriment si ce n'est en péril de bien des utilisateurs de l'intelligence artificielle

Mais je me dois de vous dire que j'ai trouvé dans le programme du regroupement infirmier du GHT un large motif de satisfaction dans leur démarchage visant à la prise en charge de la personne soignée dans sa spécificité et ce, particulièrement lorsqu'il s'agit de malades devant subir des traitements lourds et répétitifs ou alors qu'il est nécessaire que des parents soient tenu informé de l'évolution de santé de leurs enfants ou de leurs proches en situation de vulnérabilité.

Mais un parcours des soins ne s'arrête pas à la sortie de l'hôpital. Il est donc nécessaire qu'au-delà de la diffusion de l'information et du partenariat in situ l'implication du patient dans le suivi de ses

soins dès son retour en son domicile soit pris en considération. En ce sens la lettre de sortie ne peut être formulée comme une simple ordonnance pratique juridico- militaire portant obligation mais comme un vadémécum du bon usage du médicament, de la rectitude du suivi de traitement voire de la remise en cause de certains de ses comportements ou habitudes.

Recommandation n° : ENVISAGER LA CONTINUITE DES SOINS

Actuellement au travers de diverses initiatives, si ce n'est de diktats prononcés par des structures et agences ministérielles ou administratives, nous sommes les uns et les autres incités à reconnaître et à développer le rôle de Patients traceurs et autres Patients témoins ou experts au sujet des quels nous constatons que des enseignements universitaires se sont mis en place et que certains sont en recherche de reconnaissance statutaire si ce n'est pécuniaire. En ce qui concerne les associations agréées en fidélité aux principes qui ont été retenus les termes la loi de démocratie en santé nous sommes très circonspects quant à leur efficacité.

Par contre nous sommes persuadés que seul un dialogue ouvert dans une volonté de réelle transparence peut permettre une approche nouvelle des relations Professionnels – Usagers. C'est en tant que leurs représentants que nous sommes convaincus que la mise en œuvre par tous les acteurs œuvrant au sein d'un équipement hospitalier sera, même si cela demande du temps, une bonne volonté d'écoute, une certaine patience et une sincérité des échanges.

En ce sens la démarche co-produite du « Patient acteur de soins » peut être un élément positif visant à favoriser une meilleure santé globale et à renforcer la satisfaction des usagers vis-à-vis de notre organisation sanitaire.