RÉFLEXION COLLECTIVE

Exploration de la relation de soin

Confiance, posture et langage dans la relation de soin

9 membres · 9 rencontres en visioconférence · 9 mois de réflexion

Pourquoi ce sujet ?

Nous sommes un groupe de travail composé de 9 membres de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), associant patients partenaires et professionnels de santé. Nous nous sommes réunis en visioconférence à 9 reprises sur une durée de 9 mois et sommes partis d'un constat partagé entre nous :

Les mots utilisés en santé peuvent avoir un impact fort sur les patients. Des termes comme « *interrogatoire* », « *observance* », « *prise en charge* », « *rechute* » ou « *refus de soin* », bien qu'utilisés couramment par les professionnels, peuvent être vécus comme stigmatisants ou déshumanisants. Pourtant, leur choix influence directement la perception des traitements par les patients, la qualité de l'expérience vécue, et surtout, l'alliance thérapeutique, pilier de l'efficacité des soins et du bien-être des deux parties.

Cependant, notre réflexion a dépassé le simple cadre du vocabulaire. Nous avons en effet élargi notre exploration pour comprendre ce qui influence la relation de soin dans son ensemble : ses fondements philosophiques (la rencontre comme espace de transformation mutuelle, selon Charles Pépin), ses conditions relationnelles (confiance, posture, langage), ainsi que les outils existants ou innovants (méthodes de communication, dispositifs pédagogiques, numériques, ou encore la professionnalisation des patients partenaires). L'enjeu était donc non seulement de repenser le vocabulaire pour qu'il soit acceptable, respectueux et porteur de sens pour les patients et les professionnels de santé, mais aussi de proposer une vision globale de la relation de soin, afin de renforcer la confiance, la collaboration et l'humanité au cœur du système de santé.

Explorer la relation de soin

La relation entre patient et professionnel de santé s'inscrit d'abord dans une rencontre, au sens philosophique que lui donne Charles Pépin[1] *"un moment où deux subjectivités se croisent, se reconnaissent et se transforment mutuellement"*. il souligne que *"la rencontre nous révèle à nous-mêmes et nous ouvre au monde"*. Cette définition dépasse le cadre strictement médical pour toucher à l'essence même de l'humain : *"ex-sistere"*, soit *"sortir de soi"* pour aller vers l'autre.

Dans le contexte du soin, cette rencontre prend une dimension particulière. Elle n'est pas seulement un échange d'informations mais un espace de révélation réciproque, où le professionnel et le patient découvrent, au-delà des symptômes et des protocoles, une altérité qui les dépasse et les enrichit. Charles Pépin insiste sur cette *"puissance de changement"* inhérente à la rencontre : *"Il me faut rencontrer ce qui n'est pas moi pour devenir moi"*. Appliqué à la relation de soin, ce principe implique que le professionnel, en accueillant le patient dans sa singularité, se confronte à une altérité qui questionne ses

propres certitudes, ses pratiques, et même sa vision du monde.

Cette dynamique de transformation mutuelle est au cœur des enjeux contemporains de la médecine. Pour le professionnel, la rencontre avec le patient devient ainsi une opportunité de progresser, non seulement dans sa pratique, mais aussi dans sa compréhension de l'humain. Pour le patient, elle offre la possibilité de se réapproprier son histoire, ses choix, et sa place dans le système de soin.

Cependant, cette rencontre exige une disponibilité, une curiosité et une humilité qui bousculent les habitudes institutionnelles et les postures traditionnelles. Dans un contexte où le temps est souvent comptabilisé, où les protocoles priment sur l'écoute, et où la vulnérabilité des deux parties peut être niée, la rencontre authentique devient un défi autant qu'une nécessité.

Ressources complémentaires

I Les conditions d'une relation bienveillante

La confiance

La confiance constitue un pilier fondamental de la relation de soins. Elle ne se limite pas à un simple pré-requis, mais s'intègre pleinement au processus de soin, influençant directement la qualité des parcours thérapeutiques et l'efficacité des interventions. Cette confiance, souvent perçue comme intuitive, repose en réalité sur des mécanismes complexes et fragiles, nécessitant une attention constante pour être instaurée et maintenue.

Un climat de confiance se construit avant tout par l'écoute active et la reconnaissance de l'expertise du patient. Les patients détiennent une connaissance précieuse de leur vécu quotidien avec la maladie mais celle-ci est souvent sous-estimée par les professionnels de santé alors que cette expertise devrait être prise en compte pour établir une relation équilibrée. Par exemple, la campagne internationale « *Qu'est-ce qui est important pour vous ?* » illustre comment une question ouverte peut favoriser une communication centrée sur les besoins réels du patient, au-delà des aspects strictement médicaux.

Cependant, plusieurs obstacles entravent la construction de cette confiance. Le paternalisme, toujours présent dans certaines pratiques, tend à réduire le patient à un objet de soin, niant ainsi son identité et sa capacité à participer activement à sa prise en charge. De plus, des contraintes systémiques telles que les charges administratives ou le manque de temps, limitent la capacité des professionnels à accorder une attention suffisante, pouvant générer une tension chez les professionnels, qui se répercute sur la relation. Par ailleurs, les injonctions contradictoires, c'est-à-dire, des directives opposées imposées simultanément, placent parfois les professionnels dans une impasse. C'est le cas lorsque qu'une hiérarchie incite le personnel à traiter le plus de patients possible en un minimum de temps, tout en encourageant dans le même temps, à prendre le temps d'écouter chaque patient et de les accompagner. Ces demandes antagonistes créent une dissonance cognitive, et parfois un sentiment d'impuissance ou de culpabilité chez les soignants. Les patients, quant à eux, perçoivent cette contradiction comme un manque de cohérence institutionnelle, ce qui alimente la défiance.

Pour restaurer ou renforcer la confiance, des pistes concrètes émergent, soutenues par des avancées réglementaires récentes. L'intégration des patients partenaires dans la formation des soignants, plébiscitée par la DGOS et la DGESIP[2], marque une décision capitale. L'arrêté du 27 janvier 2025[3] rend désormais obligatoire la participation des patients dans les études de médecine du premier cycle. Cette approche permet de sensibiliser les futurs professionnels à l'écoute active et à l'empathie, en confrontant les étudiants à des situations réelles et en déconstruisant d'anciens schémas délétères.

La confiance ne peut être considérée comme acquise. Elle exige un engagement continu de la part de tous.

Ressources complémentaires

La posture

La posture adoptée par les professionnels et les patients constitue un déterminant majeur de la qualité de la relation thérapeutique. Elle ne se réduit pas à une seule attitude physique ou verbale, mais englobe une dimension relationnelle et éthique, influençant directement la dynamique d'échange et la construction d'une alliance thérapeutique.

Il est nécessaire de repenser les postures traditionnelles, souvent marquées par une asymétrie relationnelle, ainsi que par des biais cognitifs, afin de favoriser une approche plus horizontale et collaborative.

La posture de non-savoir, principe central des échanges, invite à une remise en question des certitudes professionnelles. Elle est une ouverture à l'autre, où le professionnel reconnaît la légitimité de l'expertise du patient. Cette posture permet de créer un espace commun où les solutions émergent d'une co-construction, plutôt que d'être imposées. Elle suppose une déconstruction des habitudes acquises, notamment la tendance à utiliser des schémas "clés en main" sur des situations individuelles. Cette approche offre une opportunité de "grandir en humanité", tant pour le professionnel que pour le patient.

Cependant, l'adoption d'une telle posture se heurte à plusieurs obstacles. Les contraintes institutionnelles (bureaucratie, charge administrative) éloignent les professionnels de leur mission principale, réduisant leur disponibilité émotionnelle et leur créativité. Les représentations culturelles, qu'elles émanent des professionnels ou des patients, influencent également cette dynamique. Il n'est pas rare, par exemple, de voir s'affronter des cultures médicales traditionnelles avec des méthodes de soins intégratives nouvelles. Ces divergences, souvent non verbalisées, créent des malentendus et limitent la qualité de l'alliance thérapeutique.

Pour surmonter ces défis, plusieurs pistes ont été identifiées. L'intégration de modules de formation centrés sur la médecine narrative ou les groupes d'analyse des pratiques (méthode GEASE) permet aux professionnels de développer une posture réflexive et empathique. Ces outils favorisent une écoute active et une attention pleine et entière au patient, ouvrant la voie à une relation plus équilibrée. Par ailleurs, des espaces hybrides institutionnels démontrent l'enrichissement mutuel des savoirs. C'est le cas, par exemple, du Comité d'Évaluation Éthique de l'Inserm (CEEI), qui intègre des patients au cœur des réflexions éthiques, permettant une co-construction des décisions, ou du groupe "Partenariat Patient" du Paris Saclay Cancer Cluster (PSCC)[4] qui associe patients et professionnels dans des projets de recherche.

Enfin, la posture évolue en fonction des besoins et des contextes, exigeant une adaptabilité constante. Certains patients recherchent un accompagnement renforcé, tandis que d'autres aspirent à une autonomie accrue. Une solution concrète consiste à comprendre systématiquement les attentes des patients dès la première rencontre, afin d'ajuster la posture en fonction des préférences. Cette approche, centrée sur le respect des singularités, permet de dépasser les schémas rigides et de construire une relation thérapeutique à la fois éthique et pragmatique.

Ressources complémentaires

Le langage

Le langage occupe une place centrale dans la relation entre patient et professionnel de santé, agissant à la fois comme un vecteur de compréhension et comme une source potentielle de malentendus ou de conflits. La qualité de la communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, influence directement la construction d'une alliance thérapeutique

et la perception mutuelle entre les acteurs du soin. Une communication adaptée, respectueuse et dépourvue de jugement, est essentielle.

L'incompréhension linguistique et la violence symbolique des mots constituent des obstacles majeurs. Les acronymes, souvent utilisés par les professionnels de santé, créent une barrière linguistique pour les patients, qui peuvent se sentir exclus ou infantilisés. Les mots ont un poids, et une phrase mal choisie peut blesser profondément, surtout dans un contexte de vulnérabilité. Par exemple, des expressions comme *"Ne vous inquiétez pas, vous n'allez pas mourir tout de suite"* ou *"Votre glycémie est trop haute"* peuvent être perçues comme brutales ou dénuées d'empathie. Ces formulations, bien qu'objectives, négligent l'impact émotionnel sur le patient, renforçant un sentiment de solitude ou d'incompréhension.

Le langage non verbal joue un rôle tout aussi crucial. Les gestes, les regards et l'intonation de la voix transmettent des messages souvent plus puissants que les mots. Une posture fermée, un regard fuyant ou une attitude pressée peuvent communiquer un manque d'intérêt ou de respect, compromettant ainsi la relation. À l'inverse, une écoute active, marquée par des signes de validation (hochements de tête, reformulations), renforce la confiance et l'engagement mutuel.

L'adoption d'un langage clair et accessible, évitant les jargons techniques, permet de rendre le patient acteur de son parcours de soin. La charte FALC[5] (Facile À Lire et à Comprendre) en est un exemple emblématique, offrant un cadre pour rendre les informations médicales plus accessibles. Dans ce contexte, la formation des professionnels à la communication non violente (CNV) et à l'écoute active apparaît indispensable, notamment pour les annonces diagnostiques ou les décisions thérapeutiques.

Enfin, la reconnaissance de la vulnérabilité partagée entre professionnels et patients permet d'humaniser la relation. Les professionnels, souvent perçus comme des figures d'autorité infaillibles, gagnent à montrer leur propre humanité, sans pour autant compromettre leur professionnalisme. Une telle transparence, couplée à une communication ouverte, peut désamorcer les tensions et renforcer la confiance. L'authenticité et l'humilité créent un espace où chacun peut exprimer ses besoins sans crainte d'être jugé.

Le langage dans la relation de soin ne se limite pas à un simple échange d'informations. Il s'agit d'un levier essentiel pour construire une relation équilibrée, respectueuse et thérapeutique, où chaque acteur se sent entendu et valorisé. Son amélioration nécessite un apprentissage continu et l'utilisation d'outils concrets, intégrant tant les dimensions verbales que non verbales de la communication.

Ressources complémentaires

II Les outils favorisant une meilleure relation de soin

L'existant : des ressources pour une communication adaptée

La relation entre patient et professionnel de santé s'appuie largement sur la qualité des outils de communication mis à disposition des acteurs du soin. Plusieurs dispositifs, déjà éprouvés en pratique, permettent d'améliorer la compréhension mutuelle et de renforcer l'alliance thérapeutique. Voici 4 exemples :

Les outils visuels et pédagogiques

Le photolangage et les flashcards facilitent l'expression des émotions et des besoins, notamment pour les patients en difficulté avec le langage verbal. Ces supports, souvent utilisés en éducation thérapeutique du patient (ETP), permettent de dépasser les barrières linguistiques ou cognitives. Par exemple, les cartes émotionnelles aident les patients à

identifier et à communiquer leurs ressentis, tandis que les flashcards, associant images et mots, clarifient les échanges dans un contexte multiculturel ou pour des publics en situation de handicap.

La communication non violente

La méthode, intégrée dans les formations des professionnels de santé, vise à instaurer un dialogue respectueux et empathique. Elle encourage une écoute active et une expression claire des besoins, réduisant ainsi les risques de malentendus ou de conflits. Les guides de la Haute Autorité de Santé (HAS) proposent des cadres pour structurer ces échanges, en insistant sur l'importance des questions ouvertes et de la co-construction des objectifs thérapeutiques.

Les outils numériques

De plus en plus d'applications et outils numériques se développent pour répondre aux enjeux de la littératie en santé. Des applications comme Jargon traduisent le vocabulaire médical en termes accessibles, tandis que Médipicto utilise des pictogrammes pour faciliter la communication avec les patients présentant des troubles cognitifs.

Les patients partenaires (PP)

L'intégration des PP dans les formations initiales et continues des professionnels constitue une avancée majeure. Ils interviennent directement dans des simulations de consultations dans les facultés de médecine. Leur présence permet aux futurs professionnels de développer une posture empathique et centrée sur le patient. Leur rôle est aujourd'hui officiellement valorisé, comme en témoigne un rapport de 2023 de l'Ordre National des Médecins[6], qui souligne leur contribution à la création d'un lien authentique entre patient et professionnel de santé, en tant que créateurs d'ingénierie relationnelle. Leur expertise complémentaire enrichit les formations et les pratiques, en alignant les soins sur les besoins réels des usagers.

Ressources complémentaires

Des innovations : vers une relation de soin repensée

L'innovation dans les outils de communication en santé vise à répondre aux limites des dispositifs existants, en intégrant des approches plus collaboratives, technologiques ou créatives.

Les serious games et les simulations

Ils émergent comme des leviers prometteurs. Ces outils, souvent utilisés en formation, permettent aux professionnels de santé de s'entraîner à des situations complexes (annonces diagnostiques, gestion de conflits) dans un environnement sécurisé. Par exemple, des jeux de rôle avec des patients standardisés ou des ateliers d'immersion (comme celui où soignants et patients échangent leurs rôles) favorisent une meilleure compréhension des attentes et des contraintes de chacun.

Les plateformes numériques collaboratives

CoviDIAB illustre bien comment la technologie peut créer des espaces d'échange et de soutien. Pendant la pandémie, cette initiative a permis à des milliers de patients diabétiques de partager leurs expériences, d'accéder à des informations fiables et de bénéficier d'un suivi personnalisé via des questionnaires en ligne. Ce modèle, transposable à d'autres pathologies chroniques, montre l'intérêt des communautés virtuelles pour briser l'isolement et améliorer l'adhésion aux soins.

La médecine narrative et les approches artistiques

Elles offrent des pistes originales pour humaniser la relation de soin. Des ateliers d'écriture, de dessin ou de théâtre permettent aux patients d'exprimer leur vécu de manière non conventionnelle, tandis que les soignants développent une écoute plus fine et une

meilleure compréhension des parcours individuels. C'est le cas de l'association Hope[7] qui propose des séjours réparateurs basés sur l'équithérapie à des personnes concernées par le cancer. Ces méthodes, encore marginales, gagnent en reconnaissance pour leur capacité à restaurer une dimension humaine dans des contextes souvent techniques et désincarnés.

La professionnalisation des patients

Des postes de patients partenaires aux profils variés (ressource, formateur, chercheur, coach) ou des représentants des usagers, sont créés ces dernières années. Leur intégration dans les équipes soignantes, les comités éthiques ou les projets de recherche permet de co-construire des solutions adaptées aux besoins réels des usagers. Leur participation aux groupes d'analyse des pratiques ou aux Commissions des Usagers enrichit les réflexions sur les parcours de soin et les obstacles rencontrés.

Les initiatives locales et les partenariats territoriaux

Les CPTS ou Communautés Professionnelles Territoriales de Santé, associent professionnels, patients et acteurs sociaux. Elles développent des réponses adaptées aux spécificités locales, comme des ateliers intergénérationnels ou des espaces de parole mixtes. Leur force réside dans leur capacité à créer des liens hors des cadres traditionnels.

L'enjeu actuel consiste à diffuser et pérenniser ces outils. Cela implique de systématiser l'apprentissage et l'utilisation de ces dispositifs chez les professionnels de santé, de reconnaître et financer le rôle des patients partenaires, encore trop souvent bénévoles, d'évaluer méthodologiquement, l'impact de ces outils sur la qualité des soins et la satisfaction des patients, et de poursuivre la création de réseaux pour partager les bonnes pratiques sur tous les territoires et dans toutes les disciplines. Leur adoption généralisée exige, sans aucun doute, un engagement collectif.

Ressources complémentaires

Conclusion

La relation entre patient et professionnel de santé, fondée sur une rencontre authentique, se construit à travers des conditions relationnelles indispensables : la confiance, la posture et le langage. Des outils concrets et des initiatives existent déjà et sont en cours d'élaboration pour apprendre à construire les meilleures conditions possibles. Ces leviers transforment la relation de soins en une alliance thérapeutique respectueuse et personnalisée de l'autre, mais leur généralisation exige un engagement collectif fort afin de repenser le soin comme un espace de rencontre, où chaque acteur, soignant comme patient, est reconnu dans sa singularité. Ainsi, la relation de soin devient non seulement plus efficace, mais aussi plus humaine, plaçant résolument le patient au cœur du système de santé.

UNE CONTRIBUTION COLLECTIVE

Le groupe de travail

Patients partenaires et professionnels de santé, membres de l'IFEP

CONSTITUTION, COORDINATION ET ANIMATION

Olivier Peyr
Professionnel de santé spécialisé en éducation thérapeutique du patient (ETP)

Florence Liguori-Amri
Patiente Partenaire intervenante dans les programmes ETP (Co-construction et Animation), Chercheuse et Formatrice au CI3P (Faculté de Médecine de Nice)

PARTICIPANTS

Anne-Marie Perron
Patiente-Partenaire en multi-pathologie, spécialisée en diabétologie

Béatrice Bertrand
Directrice des Soins du Centre des Massues de la Croix-Rouge Française

PARTICIPANTS

Jean-Marc Charrel
Président d'honneur de l'association France Rein

Mireille Kerlan
Orthophoniste, formatrice et représentante des usagers

Murielle Sevenne
Patiente partenaire - co fondatrice et co-présidente de l'association Alliance PEP Santé portant la plateforme nationale des acteurs du partenariat en santé

Valérie De Bélizal
Data Scientist, future patiente partenaire (VAE)

Véronique Pomarès Rognon
Présidente de l'Association Française des Diabétiques 66

Références

1. Pépin, Charles. La rencontre : une philosophie. Allary éditions, 2021. Accessed 2 January 2026.

2. Ministère de la Santé et de la Prévention (DGOS/DGESIP). (2024). Rapport conjoint sur la participation des patients à la formation des futurs professionnels de santé. Présenté lors du colloque du 23 janvier 2024 au Ministère de la Santé. Disponible en ligne : Consulter la ressource

3. Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. (2025). Arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine (NOR : MENS2502699A). Journal officiel de la République française, n°0035 du 11 février 2025. Disponible en ligne : Consulter la ressource

4. Projet "Partenariat Patient" du Paris Saclay Cancer Cluster (PSCC) Consulter la ressource

5. UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis). (2018). L'information pour tous : Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Disponible en ligne : Consulter la ressource

6. Ordre National des Médecins. (2023, décembre). Rapport de la commission des relations avec les associations de patients et d'usagers : Le patient partenaire, un levier pour la qualité des soins. Disponible en ligne : Consulter la ressource

7. HOPE Accompagnement des femmes en reconstruction après un cancer : Équithérapie et ateliers artistiques. Disponible en ligne : Consulter la ressource