

# dossier

## Le partenariat en santé

### Nouveau levier stratégique des organisations de santé ?

**L**e thème du partenariat en santé monte en puissance au sein des institutions de santé. Jugez en vous-même : une mission initiée en 2023 par François Braun et Jean-Christophe Combes concernant la médiation en santé <sup>(1)</sup>, avec l'ambition de contribuer à l'objectif d'amélioration de l'accès à la santé de toutes et tous ; une recommandation de la Haute Autorité de santé à l'été 2023 sur la valorisation de l'engagement des usagers dans le système de santé <sup>(2)</sup> ; un rapport en décembre 2023 de la commission des relations avec les associations de patients de l'Ordre national des médecins dédié au patient partenaire <sup>(3)</sup>, et plus récemment un rapport de la Direction générale de l'organisation des soins quant à la place des patients dans l'enseignement en études de santé <sup>(4)</sup>.

Certains diront que cet attrait pour ce « thème » est passager. Ce serait ne pas y voir combien il relève d'aspirations plus profondes d'évoluer dans des modalités relationnelles plus collaboratives, au sein d'une société « faiblement rencontrante <sup>(5)</sup> ». Derrière cette aspiration existe le besoin – d'une certaine façon ontologique – d'avoir et/ou d'augmenter son pouvoir d'agir, en tant que professionnel, usager ou personne concernée, sur les différentes dimensions de sa vie, y compris en matière de santé.

Afin que ce ne soit pas quelque chose d'éphémère, des institutions, associations, individus travaillent

à ce que cette manière de s'engager entre professionnel et usager dans la santé puisse perdurer. Et ce jusqu'au niveau mondial. En 2015, lors de la signature des Objectifs de développement durable, les États signataires ont voulu montrer la dimension systémique des défis actuels. Parmi eux, la coopération et les alliances stratégiques ont été inscrites comme un levier stratégique (objectif #17) pour réaliser l'Agenda 2030.

Et parce que nous sommes convaincus qu'il faut mettre en œuvre une méthode, garante d'une démarche pérenne et (re)vitalisante, nous vous proposons ce dossier dédié au partenariat en santé. Vous retrouverez cette même conviction, ce même souffle dans les textes proposés ici que nous avons sélectionnés selon deux partis :

- permettre l'expression de points de vue d'usagers autant que celle des professionnels et dans une modalité d'écriture qui donne à voir, et n'assimilerait pas, la singularité de l'expression de chacun ;
- répondre à une question qu'il est légitime de se poser : à quoi ça sert ?

Notre dossier s'ouvre ainsi sur un panorama à 360° des dimensions que peut prendre le partenariat, montrant combien cette démarche infuse dans toutes les activités de santé au Québec.

De retour en France, nous donnons la parole à des acteurs institutionnels et professionnels, afin de souligner la richesse de cette approche, d'en

#### **Pr Philippe MICHEL**

Directeur du service  
Promotion, prévention et santé  
populationnelle (3P)

#### **Gwénaëlle THUAL**

Patient et aidant coordinateur  
Direction qualité, usagers et santé  
populationnelle (DQUSP)

Hospices civils de Lyon



illustrer des conditions qui nous paraissent essentielles sans en omettre les défis et difficultés.

Le partenariat dans le soin est illustré par des réflexions et retours d'expérience qui posent l'inscription dans les démarches qualité en établissement et dans un service, au plus près des patients, avec le choix de proposer des exemples moins souvent abordés que la pair-aidance... Ce sera pour un prochain dossier.

Le partenariat en santé se construit dans les établissements, l'enseignement supérieur et la société au-delà du soin, pour la prévention et l'éducation, la recherche et la formation.

Nul doute que ce numéro saura susciter curiosité, envie d'aller plus loin, et peut-être que nous nous retrouverons pour en échanger, ensemble, à l'occasion du 4<sup>e</sup> Colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, organisé du 25 au 27 septembre 2024 <sup>(6)</sup>. Bonne lecture ! ●

(1) « La médiation en santé : un levier relationnel de lutte contre les inégalités sociales de santé à consolider », juillet 2023 - fondation-mnh.fr

(2) « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » - has-sante.fr

(3) « Le patient partenaire », décembre 2023 - conseil-national.medecin.fr

(4) « Participation des patients à la formation initiale des médecins », janvier 2024 - sante.gouv.fr

(5) P. Breton, « Le nouvel individualisme et la montée de la xénophobie », in P. Breton (dir.), *L'Utopie de la communication. Le mythe du « village planétaire »*, La Découverte, 2004, p. 153-166.

(6) colloquepartenariat2024@chu-lyon.fr

**ÉTAT DES LIEUX**

**Le modèle de Montréal . . . . . 78**

Quelle mise en œuvre depuis 2015 ?

Marie-Pascale POMEY, Caroline WONG, Alexandre BERKESSE, Mathieu JACKSON, Annie DESCÔTEAUX, Philippe KARAZIVAN, Antoine BOIVIN, Ghislaine ROULY, Tiffany CLOVIN, Vincent DUMEZ, Audrey L'ESPÉRANCE

**Éducation thérapeutique du patient . . . 100**

Est-on passé à côté de l'objectif initial ?

Thomas SANNIÉ, Michel NAIDITCH, Pierre-Yves TRAYNARD

**STRATÉGIE**

**Représentants des usagers et patients partenaires . . . . . 84**

Les pistes pour construire leur complémentarité

Alexis VERVIALLE

**Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé . . . . 86**

Le rôle des tiers dans la mise en place d'un environnement relationnel encapacitant

Alexandre BERKESSE

**DÉMARCHE**

**Partenariat de soins et amélioration de la qualité . . 92**

Les deux versants d'une même pièce ?

Marion LANLY, Isabelle DADON, Magali ROSIER, Dr Yèn-Lan NGUYEN

**Créer un partenariat avec des patients . . . . . 96**

De l'anthropocène au symbiocène

Noémie MOUGEL, Rachel VINCENT

**RETOURS D'EXPÉRIENCE**

**L'unité transversale d'éducation du patient (Utep) 104**

Son rôle dans le développement du partenariat en santé

Marie-Sophie CHERILLAT, Pr Laurent GERBAU

**Implication du patient partenaire en recherche . . . . 108**

Vision croisée du patient, du chercheur et du médecin

Aziz ABERKANE, Lionel AUGÉUL, Étodie DIAF, Laure-Anne RAILLON, Fitsum GUEBRE-EGZIABHER, Florine PAYELLE, Christophe O. SOULAGE

**Une démarche partenariale à l'échelle d'un pavillon . . . . 114**

Réorganisation de l'ophtalmologie E.-Herriot (HCL)

Emmanuelle DIOT, Arnaud PAYSANT, Ghislaine GAUDILLERE, Rosine PLU, Frédéric DEBAECKE, Camille GUSTIN, Danièle LACROIX

**PERSPECTIVE**

**Formation initiale des médecins . . . . . 116**

Vers une participation effective des patients à l'échelle nationale

Philippe MORLAT, Alexandra FOURCADE, Béranger THOMAS, Eva WRONSKI

**MAÏEUTIQUE D'UNE PATIENTE PARTENAIRE**

**Partenariat en santé : il faut être tous patients ! . . . . 119**

Lettre ouverte de professionnels partenaires aux professionnels du partenariat

Nolwenn TOURNIAIRE, Amélie LARGET, Anne LE RHUN, Julie LESEUR, Béatrice SORRIEUL, Marielle VINATIER

**ÉTAT DES LIEUX**

# Le modèle de Montréal

## Quelle mise en œuvre depuis 2015 ?

Le « modèle de Montréal » constitue une grille d'analyse des manières d'agir entre patients et professionnels de santé, qui s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels, avec une condition de santé ou psychosociale, sur l'utilisation des services ou la répercussion de cette problématique sur les proches et l'environnement. Au niveau clinique, cette reconnaissance permet de considérer la personne comme un soignant, partenaire à part entière de l'équipe, qui prend les décisions les plus en accord avec son projet de vie, avec le soutien des professionnels, des proches et de la communauté. L'expertise développée est mobilisée aussi aux niveaux organisationnel et stratégique pour mieux répondre aux besoins des personnes, ainsi que dans la formation des professionnels et la recherche. Neuf ans plus tard, les auteurs reviennent ici plus spécifiquement sur la mise en œuvre de ce modèle dans le système de santé québécois, mettant en évidence ses acquis et ses défis.

Les pratiques de développement du pouvoir d'agir en santé que favorise le modèle de Montréal ont ainsi pu se mettre en place concrètement dans différents domaines. Notre objectif est de présenter ici comment ce modèle s'est décliné dans le système de santé québécois, en mettant en évidence les évaluations réalisées et les défis rencontrés, avec en conclusion une mise en perspective du modèle.

### Les fondements théoriques

Les fondements du modèle de Montréal sont basés sur quatre principes :

- la reconnaissance des savoirs expérientiels de personnes aux prises avec une condition de santé ou psychosociale et l'utilisation du système de santé et de services sociaux;
  - la reconnaissance du rôle de soignants des patients/usagers qui interviennent sur leur état de bien-être par leurs comportements;
  - le statut de membre à part entière de l'équipe clinique ou psychosociale afin de compléter les informations nécessaires à la prise de décisions éclairées pour mener un projet de vie;
  - la capacité des personnes de prendre des décisions pour elles-mêmes, avec le soutien des professionnels.
- Ce modèle reconnaît aussi que certaines personnes souhaitent mettre à profit leur expérience non seulement pour elles-mêmes mais également pour d'autres. Appelées « patients partenaires », elles sont reconnues comme ayant cette capacité de

**Marie-Pascale POMEY**  
Codirectrice scientifique

**Caroline WONG**  
Codirectrice exécutive

**Alexandre BERESSE**

Codirecteur scientifique  
Europe, professeur associé EHESP

**Mathieu JACKSON**  
Coordonnateur de l'École du partenariat

**Annie DESCÔTEAUX**

Conseillère stratégique  
Gestionnaire de projet  
Bureau du patient partenaire (BPP)

**Philippe KARAZIVAN**

Codirecteur scientifique

**Antoine BOIVIN**

Codirecteur scientifique

**Ghislaine ROULY**

Codirectrice

**Tiffany CLOVIN**

Chargée de projet

**Vincent DUMEZ**

Codirecteur scientifique

Centre d'excellence sur le  
partenariat avec les patients et le  
public (CEPPP) - Centre hospitalier  
de l'université de Montréal (CHUM)  
Faculté de médecine, Montréal

**Audrey L'ESPÉRANCE**  
Professeure, ENAP, Montréal

**E**n 2015, le *Montreal model*, nom donné par la Fondation Macy<sup>(4)</sup> aux États-Unis au travail réalisé à la faculté de médecine de l'université de Montréal, est publié dans la revue *Santé publique*.

Il présente les fondements théoriques de la relation de partenariat entre patients/usagers et professionnels de la santé, ainsi que la manière dont ces principes se déclinent dans le système de santé, l'enseignement et la recherche. En mettant en évidence les différents niveaux d'engagement (information, consultation, collaboration et co-construction) et les différents domaines (système de santé, formation et recherche), il a permis de mieux expliciter et de contribuer au changement de paradigme à l'œuvre dans le domaine de la santé et des services sociaux du Québec. Ce modèle relationnel est porté par le bureau du patient partenaire (anciennement « bureau facultaire de l'expérience patient partenaire ») de la faculté de médecine de l'université de Montréal depuis 2010 et par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) depuis 2016, grâce à une codirection exercée par des patients, des chercheurs et des professionnels de la santé.

mobiliser leurs savoirs pour d'autres finalités afin de contribuer à changer la culture et les pratiques dans le domaine de la santé et des services sociaux. Cette mobilisation de leur expérience peut se faire de différentes manières, en partageant de l'information, en étant consulté, en collaborant ou en co-construisant des projets. De plus, ces patients partenaires peuvent intervenir à différents niveaux du système de santé, en s'impliquant :

- dans la clinique en tant que pairs aidants<sup>(2)</sup> ou pairs accompagnateurs<sup>(3)</sup>;
- dans l'organisation des soins et des services en participant à des comités tactiques ou stratégiques et à des projets de transformation;
- dans l'élaboration de politiques publiques.

Ils interviennent aussi dans la formation et la recherche.

### Le contexte du système de santé et de services sociaux

Au Québec, on parle du «système de la santé et de services sociaux», car il existe une intégration des services non seulement de la santé mais aussi médico-sociaux grâce, d'une part, à une source de financement unique provenant de l'impôt, d'autre part à des organisations qui offrent un continuum de services. Ce système a connu plusieurs transformations ces dernières années.

En 2015, la réforme Barrette, du nom du ministre de la Santé qui l'a mise en place, a créé 22 centres intégrés de santé et de services sociaux universitaires ou non universitaires (Cisss et Ciusss). Ces structures sont la résultante de la fusion des services offerts sur un territoire et comprennent au minimum un centre hospitalier, des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), des centres locaux de santé communautaires (CLSC) qui abritent des groupes de médecine de famille (GMF), des centres de réadaptation de déficience physique (CRDP) ou intellectuelle (CRDI), un centre jeunesse et parfois des centres de lutte contre les addictions. Chaque région administrative du Québec comprend un Cisss ou un Ciusss, à l'exception de Montréal qui en comprend cinq. En complément, cinq centres hospitaliers universitaires (CHU) sont affiliés directement aux quatre facultés de médecine de la province: le centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM) et le CHU de Sainte-Justine (dédié à la santé de la femme et des enfants) pour l'université de Montréal, le centre universitaire de santé McGill pour l'université McGill, le centre hospitalier de Québec-Université Laval et le CHU de Sherbrooke affilié à l'université de Sherbrooke et fusionné à un Ciusss. En complément, on trouve deux instituts universitaires (IU) et un institut et cinq établissements desservant une population nordique et autochtone<sup>(4)</sup>.

En ce qui concerne la participation citoyenne en santé, depuis la réforme Barrette, deux systèmes cohabitent dans tous ces établissements :

- des comités des usagers pour garantir les droits des usagers et des résidents des centres de long séjour. Ils veillent à ce que les usagers soient traités avec respect et dignité et en reconnaissance de leurs droits et libertés;

- des directions qualité, évaluation, performance et éthique, dont la majorité s'est vu confier la responsabilité de mettre en place localement le partenariat de soins et services. Cela est dû en grande partie au travail constant d'influence stratégique des acteurs du partenariat. En 2018, en poursuivant ce travail d'influence culturelle et institutionnelle, un cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux<sup>(5)</sup> a été publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux<sup>(6)</sup>. Ces actions ont facilité la mise en place des pratiques d'engagement des patients/usagers dans le système de santé et de services sociaux.

### La dispensation des soins

Le modèle de Montréal a investi de façon importante le partenariat au niveau des soins directs, constituant sa finalité même. Plusieurs projets ont été réalisés dans le domaine. Nous en citerons ici quelques-uns qui ont fait l'objet d'évaluation et qui permettent de mettre en évidence l'apport du partenariat.

#### NOTES

(1) M.-P. Pomey *et al.*, «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique*, S1, n°HS, 18 mars 2015, p.41-50.

(2) G. Cloutier, P. Maugiron, «La pair aideance en santé mentale: l'expérience québécoise et française», *L'Information psychiatrique* 92, n°9, 2016, p.755-60.

(3) M.-P. Pomey, M. de Guise *et al.*, "The Patient Advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-Onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol", *BMC Health Services Research* 21(1), January 2021:10.

(4) Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/O-7.2>

(5) «Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux», 2018. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>

(6) Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, «Les partenariats, gage de qualité en oncologie», 2023 - <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-27W.pdf>.

## La construction commune d'un plan d'intervention se fait dans un environnement basé sur la confiance, l'ouverture, la transparence et l'humilité.

### Exemples de projets

#### Le programme «Parole-Onco»

Une équipe de chercheurs, en collaboration avec des patients partenaires et des cliniciens, a créé et mis en place le programme Parole<sup>(7)</sup> pour les patients accompagnateurs (PA), une ressource organisationnelle comme levier pour améliorer l'expérience patients et intervenants en santé. Ce programme a été mis en place entre autres en oncologie dans neuf établissements, et ce dans différentes trajectoires. Toutefois, une évaluation formelle dans la trajectoire du cancer du sein a permis d'appréhender la nature du soutien offert et de mesurer les effets sur les patients, les patients accompagnateurs (PA), les professionnels et les gestionnaires. Les PA apportent un soutien complémentaire aux professionnels de la santé sur les plans informationnel, émotif, éducatif et de navigation dans le système de santé<sup>(8)</sup>. Ils permettent aux patients d'être moins anxieux, de mieux anticiper les étapes, de mieux comprendre leur pathologie et les traitements et, finalement, d'être plus impliqués dans leurs soins et dans les prises de décision. Cela permet aussi aux PA de donner du sens à leur histoire et de continuer à cheminer dans leur propre parcours de vie<sup>(9)</sup>. Quant aux professionnels et gestionnaires, les PA jouant le rôle de passeurs, cela leur permet d'établir plus facilement une relation de partenariat avec les patients,

de recevoir des retours sur l'expérience des patients, ainsi que sur leur propre pratique, afin de les améliorer et d'effectuer une veille sur l'organisation plus globale des services<sup>(10)</sup>. La recherche a aussi permis d'identifier les facteurs facilitant ou limitant l'introduction de ces nouveaux acteurs dans les équipes cliniques<sup>(11)</sup>.

#### La démarche «Communauté soignante»

Le projet «Communauté soignante» vise à offrir un pont entre la santé et la communauté par l'intégration de pairs au sein des équipes de première ligne<sup>(12)</sup> ou encore de médecine de ville. Ces pairs s'engagent comme alliés dans un rôle d'écoute, de mise en relation et d'accompagnement dans l'atteinte des objectifs de vie fixés par la personne, à son propre rythme. Le rôle des pairs est distinct et complémentaire de ceux des professionnels de la santé et des intervenants communautaires.

Cette démarche se bâtit sur l'expérience des initiatives d'entraide par les pairs (santé mentale, dépendance, itinérance, pour femmes, aînés et autochtones...) et se distingue par son approche de soins communautaires intégrés, indépendamment de l'âge ou des conditions de santé de la personne.

«Communauté soignante» apporte une extension empirique au modèle de Montréal en élargissant la portée du partenariat, au-delà des murs des établissements de santé et des cabinets de médecine générale. Cette initiative incarne la perspective partenariale à l'échelle communautaire, en mobilisant pairs et professionnels de santé dans un rôle de liaison entre les ressources de la communauté (pouvoir d'agir de la personne, entraide sociale, organismes communautaires) et les ressources du système de santé (professionnels, cliniques et hôpitaux).

La démarche s'inscrit dans la tradition des pratiques d'entraide par les pairs et des médiateurs de santé, à l'intérieur d'une perspective partenariale et intégrative. Ainsi, pairs et professionnels de santé sont positionnés en tant qu'alliés et «bâtisseurs de ponts et de relations» entre communautés et système de santé.

#### Le modèle «Approche partenariat en services sociaux»

Dans le domaine psychosocial, le modèle de Montréal a été décliné dans le modèle Approche famille-partenaire qui permet de reconnaître la famille d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un trouble neurodéveloppemental comme partenaire dans la prestation de services afin d'améliorer les résultats de santé<sup>(13)</sup>. Le modèle propose d'établir un partenariat entre la famille, l'enfant, les services psychosociaux et l'école<sup>(14)</sup>.

Pour favoriser l'engagement des familles dans les actions menées, les pratiques des intervenants sont guidées par une relation de construction et de collaboration avec les membres de la famille (comprenant l'enfant), les proches et les différents intervenants. Cette relation amène les parents et leur enfant à acquérir, à leur rythme, les habiletés nécessaires pour faire des choix libres et éclairés, et ainsi pour gagner graduellement de l'autonomie. Le modèle propose de développer une relation dans laquelle la responsabilité

est partagée entre les différents protagonistes et où chacun se voit attribuer des tâches à accomplir, afin de tendre vers un rapport envers les familles égalitaire plutôt que paternaliste. La construction commune du plan d'intervention se fait dans le cadre de la reconnaissance mutuelle des savoirs expérientiels et cliniques, dans un environnement basé sur la confiance, l'ouverture, la transparence et l'humilité. En prenant le temps de comprendre le vécu de l'enfant et de sa famille et en respectant le rythme d'adaptation de tous, les résultats du plan d'intervention sont améliorés. Finalement, le modèle recommande des pratiques de coaching et le développement d'un regard réflexif sur la pratique clinique quotidiennement. Ce modèle est actuellement implanté dans les services psychosociaux.

### Les parcours d'apprentissage patient

En réponse aux besoins des acteurs provinciaux responsables du numérique en santé, le CEPPP a développé une nouvelle approche d'intégration du patient partenaire dans ses soins au sein de l'organisation des soins et services. Cette approche repose sur un outil nommé « parcours d'apprentissage patient » (PAP) <sup>(15)</sup>. Il s'agit d'un cadre de référence destiné principalement aux professionnels de la santé et des services sociaux, leur permettant de tenir compte des besoins du patient et des proches, membres de l'équipe soignante, dans le cadre des processus de prise de décision d'amélioration des itinéraires ou trajectoires cliniques <sup>(16)</sup>. Par exemple, les besoins des PAP servent de référence aux acteurs de la santé numérique québécois dans la sélection des solutions numériques en permettant d'identifier les fonctionnalités spécifiques à privilégier selon les besoins des patients.

Ces besoins, formulés en compétences et répartis à travers le parcours de vie avec la maladie, deviennent, pour les professionnels, des objectifs d'amélioration des soins et services, tandis que, pour les patients et les proches, ils représentent des objectifs d'apprentissage pouvant être intégrés dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient. Les PAP sont développés suivant une méthodologie mobilisant des associations de patients et de professionnels, ainsi que des patients partenaires agissant comme experts de contenu <sup>(17)</sup>.

### La gouvernance et l'organisation des soins

Ces dernières années, la présence de patients ou d'usagers dans la gouvernance du système de santé s'est confirmée comme pratique. Lors de la pandémie de Covid-19, les comités ministériels mis en place ont inclus des patients partenaires, par exemple pour la réalisation du protocole de triage des patients dans l'accès aux soins intensifs. Par ailleurs, dans les établissements de santé, des patients partenaires sont de plus en plus inclus dans des comités de direction et dans les instances décisionnelles des grands projets de transformation. À cet égard, en janvier 2024, le comité de transition mis en place pour implanter la réforme qui a été adoptée au Parlement en décembre 2023 sera constitué de professionnels, de gestionnaire, d'un représentant des comités des usagers, mais aussi d'une personne représentant les patients partenaires.

### L'évaluation des technologies et des pratiques de pointe

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (Inesss), qui remplit au Québec un mandat similaire à celui de la Haute Autorité de santé (HAS) en France, a inclus des représentants des citoyens dans son conseil d'administration, son conseil scientifique, ses comités scientifiques permanents, ses comités d'excellence clinique et ses comités scientifiques <sup>(18)</sup>. Ces structures de gouvernance assurent la rigueur méthodologique, l'acceptabilité professionnelle et la pertinence sociale des travaux de l'Inesss. Certains comités exercent un rôle délibératif par lequel des recommandations formelles sont élaborées.

#### NOTES

(7) « Patients Accompagnateurs, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience patients et intervenants en santé ». Les patients accompagnateurs sont des patients partenaires qui mettent à profit leurs savoirs expérientiels au niveau clinique pour des patients qui débutent ou sont en cours de trajectoire de soins.

M.-P. Pomey, M. de Guise *et al.*, "The Patient Advisor, an Organizational Resource as a Lever for an Enhanced Oncology Patient Experience (PAROLE-Onco): A Longitudinal Multiple Case Study Protocol", *BMC Health Services Research* 2021;10: 1.

(8) M.-P. Pomey *et al.*, "An Exploratory Cross-Sectional Study of the Effects of Ongoing Relationships with Accompanying Patients on Cancer Care Experience, Self-Efficacy, and Psychological Distress", *BMC Cancer*, 2023;23:369.

M.-P. Pomey *et al.*, "Accompanying Patients in Clinical Oncology Teams: Reported Activities and Perceived Effects", *Health Expectations* 2023;26:847-857.

(9) M.-P. Pomey *et al.*, "Accompanying Patients in Clinical Oncology Teams: Reported Activities and Perceived Effects", *op. cit.*

(10) A.-M. Ferville *et al.*, "The Integration of Accompanying Patients into Clinical Teams in Oncology: Perceptions of Accompanying Patients and Nurses", *European Journal of Oncology Nursing* 2023 Feb;62:102256.

(11) M.-P. Pomey *et al.*, "Integrating Accompanying Patients into Clinical Oncology Teams: Limiting and Facilitating Factors", *BMC Health Services Research*, 2024;24:150.

(12) Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés, « Communauté soignante: prendre soin les uns avec les autres ». [www.chairepartenariat.ca](http://www.chairepartenariat.ca)

M. Perri, N. Dosani, S. W. Hwang, "COVID-19 and people experiencing homelessness: challenges and mitigation strategies", *Canadian Medical Association Journal*, 2020 June 29;192:E716-9.

"Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs", *The BMJ Opinion*, 28 février 2020 - [blogs.bmj.com](https://blogs.bmj.com)

(13) M.-P. Pomey *et al.*, « Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *op. cit.*

P. Karazivan *et al.*, "The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition", *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges* 2015 April;90(4):437-41.

(14) A. Fragasso, M.-P. Pomey, E. Careau, « Vers un modèle intégré de l'approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental », *Enfances & Psy*, 2018, n°79, p. 118-29.

(15) C. Montiel *et al.*, "Patient Learning Pathway: Reinforcing Patient Competencies in Tele dermatology for Effective Management of Dermatological Conditions", *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, s. d.

(16) M. Jackson *et al.*, "Adopting a Learning Pathway Approach to Patient Partnership in Telehealth: A Proof of Concept", *PEC Innovation* 3, 15 décembre 2023, 100223.

(17) C. Montiel *et al.*, "Patient Learning Pathway: Reinforcing Patient Competencies in Tele dermatology for Effective Management of Dermatological Conditions", *op. cit.*

(18) O. Demers-Payette *et al.*, « Valoriser une voix citoyenne en santé et en services sociaux », in *L'État du Québec 2020*, 2020, Institut du Nouveau Monde - [inm.qc.ca](http://inm.qc.ca)

## Le Québec a réussi à structurer le recrutement, la formation et le coaching des patients partenaires, permettant ainsi d'accompagner leur engagement et de les impliquer dans de nombreux domaines.

Pour chaque projet d'évaluation, plusieurs modalités de participation sont mises en place afin de bénéficier pleinement des savoirs, non seulement des professionnels de la santé, des gestionnaires et des chercheurs, mais aussi des patients, usagers, proches et citoyens. Des évaluations ont permis de mettre en évidence que cette participation permet de développer des recommandations qui prennent en considération les besoins de ces personnes<sup>(19)</sup>, et qui sont plus orientées vers les personnes concernées<sup>(20)</sup>.

### L'introduction des technologies

Avec l'incitation, pendant la pandémie Covid-19, à utiliser des solutions numériques pour assurer les soins, notamment dans les régions éloignées du Québec, la motivation et la nécessité de mobiliser les patients partenaires dans le développement de technologies et de solutions numériques ont été accrues. Cela pose le défi de travailler avec de nouveaux acteurs dans l'écosystème de la santé, ceux qui sont responsables du développement de nouvelles plateformes et modalités qui auront un impact sur l'interaction entre les patients/usagers et leurs professionnels de santé et leurs informations de santé. Afin de soutenir ce nouveau type de mobilisation avec ces nouveaux acteurs, le CEPPP a créé un groupe de travail sur la santé numérique – intitulé « Table de santé

numérique des citoyens et patients partenaires » –, afin de soutenir l'échange et le développement des capacités des citoyens et patients partenaires en santé numérique.

### Des chaires de recherche en soutien au déploiement et à l'évaluation de nouvelles pratiques

Les deux chaires de recherche affiliées au CEPPP ont évolué ces dernières années :

- la Chaire de recherche du Canada sur les partenariats avec les patients et les communautés est aujourd'hui codirigée par un médecin (Dr Antoine Boivin) et une patiente (Ghislaine Rouly). L'application du modèle de coleadership à une chaire de recherche du Canada est une première au pays. Cette chaire a comme mission de mener des recherches participatives avec une diversité de personnes et de communautés, pour comprendre et renforcer les relations de santé<sup>(21)</sup> ;
- la Chaire en évaluation des technologies et des pratiques de pointe (Marie-Pascale Pomey) est cogérée avec trois patients partenaires ayant des problématiques de santé différentes<sup>(22)</sup>. Cette chaire s'intéresse à l'engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé grâce au codéveloppement d'innovations basées sur les besoins des patients : « Elle a comme objectif de mieux cerner et d'évaluer comment la valorisation de l'expérience des patients avec la maladie et le système de santé constitue une source d'innovation et de transformation aux niveaux clinique, organisationnel et politique. » Récemment, pour répondre aux enjeux complexes de santé au Québec, une chaire sur le développement de la santé durable a été créée à l'université Laval<sup>(23)</sup>. L'un de ses objectifs est de contribuer à la refondation du système de santé et de services sociaux en incorporant des approches de prévention et de promotion de la santé, ciblant les saines habitudes de vie dans l'offre de services de santé de proximité. Par exemple, la programmation scientifique prévoit la création d'un tableau de bord complet qui permettrait de bonifier le dossier santé de la population en y incluant des données sur ses habitudes de vie et ses conditions de santé. Cette chaire est codirigée par quatre personnes : deux chercheurs de carrière et deux patients.

### Les facteurs de réussite et les défis

Ces dernières années, le concept de partenariat de soins et de services a fait son chemin au Québec, que ce soit aux niveaux clinique, opérationnel ou stratégique du système de santé. La reconnaissance de l'importance d'avoir des moyens dans les établissements de santé et de services sociaux pour animer le partenariat y a beaucoup contribué, ainsi que les exigences de la certification canadienne qui reconnaît l'importance du partenariat dans l'ensemble des normes<sup>(24)</sup>. Ce déploiement a aussi été soutenu par une stratégie de recherche axée sur le patient (Srap) ainsi que par de nombreuses initiatives dans la formation initiale ou continue au partenariat pour les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que dans le cadre de programmes de maîtrise ou de doctorat.

Toutefois, tel Sisyphe et son rocher, rien n'est jamais acquis. Il y a encore beaucoup à faire pour que le partenariat devienne une norme sociale dans le système de santé et de services sociaux, à commencer par la création d'un statut pour les patients partenaires, une reconnaissance nécessaire pour valider leur rôle dans l'amélioration et la transformation des soins et des services. En effet, actuellement, seuls les comités des usagers sont reconnus dans la loi. La réforme récente, adoptée en décembre dernier, reconnaît les usagers comme des partenaires de leurs soins et invite le système de santé à les aider à favoriser leur autonomie et responsabilisation par rapport à leur santé, à les encourager à contribuer à leurs soins et à leur santé et à mettre en valeur leurs savoirs qu'ils ont développés à travers leur expérience des services reçus.

Les enjeux éthiques en lien avec l'arrivée de ces nouveaux acteurs sont aussi au cœur de ce changement de paradigme et un encadrement de l'activité des patients partenaires dans un contexte éthique n'est toujours pas établi. Toutefois, des initiatives de recherche tentent de mieux les cerner<sup>(25)</sup> et d'y apporter des réponses<sup>(26)</sup>. En outre, la question de leur rémunération est source de tension. En effet, alors que la rémunération des patients partenaires dans le domaine de la recherche et de la formation n'est pas remise en question, celle dans le système de santé et de services sociaux n'a pas fait l'objet de prise de décision. Un comité ministériel est chargé de se pencher sur la question, mais les travaux sont présentement suspendus.

Finalement, l'arrimage entre les comités des usagers et le partenariat reste encore à bâtir et à valoriser.

## Perspectives

La prochaine décennie sera orientée vers une meilleure reconnaissance du rôle des patients partenaires dans les sphères dans lesquelles ils interviennent. On peut le voir dans d'autres pays comme la France, où le patient partenaire s'est également développé, les questions du statut et de la rémunération seront au cœur des débats. Ce sera un test sur la manière dont nos sociétés attribuent une valeur aux différents types de savoirs et sur la manière dont nous définissons les soins.

En parallèle, les changements de pratiques dans les établissements devraient amener de plus en plus de PA dans les milieux de soin. L'apport de ces PA permettra d'améliorer l'expérience des patients, la qualité et la sécurité des soins, les relations avec les professionnels de santé et de réduire les coûts. Cette prochaine décennie sera axée aussi sur la mesure de la valeur de la présence des PA dans différents domaines et le retour sur investissement que leur présence peut apporter, notamment aux systèmes de santé et de services sociaux. L'essor de la santé numérique, propulsée par la pandémie de Covid-19, a entraîné une augmentation marquée des collaborations avec le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Dans le contexte actuel de réforme, il reste à voir comment ces nombreuses collaborations se refléteront dans les transformations à venir, notamment en ce qui concerne la santé numérique.

La méthode des parcours d'apprentissage patient est en cours d'adoption par un nombre croissant d'acteurs à travers le réseau de la santé québécois, dont bon nombre d'acteurs ministériels. Il reste à voir quel sera l'impact de ce nouveau cadre de référence des compétences du patient acteur de ses soins.

## Conclusion

Le modèle de Montréal a permis de mettre en place de nombreuses innovations dans le système de santé et de services sociaux québécois. Bien qu'il puisse être exigeant de recruter des patients partenaires, le Québec a réussi à structurer le recrutement, la formation et le coaching des patients partenaires, permettant ainsi d'accompagner leur engagement et de les impliquer dans de nombreux domaines différents. L'évaluation de ces innovations a montré qu'elles contribuaient à améliorer la qualité et la sécurité des soins, à favoriser la démocratisation du système de santé, en rendant plus transparents les processus décisionnels et en y intégrant le pouvoir d'agir des patients, permettant ainsi de mieux répondre aux besoins populationnels en matière de santé. ●

## NOTES

(19) M.-P. Pomey *et al.*, "Developing Recommendations for the Diagnosis and Treatment of Lyme Disease: The Role of the Patient's Perspective in a Controversial Environment", *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 37(1);2021, e11.

M.-P. Pomey *et al.*, "How to Mobilise Users' Experiential Knowledge in the Evaluation of Advanced Technologies and Practices in Quebec? The Example of the Permanent Users' and Relatives' Panel", *Health Expectations* 2024 Feb;27(1): e13964.

(20) M.-P. Pomey *et al.*, "Co-Construction of Health Technology Assessment Recommendations with Patients: An Example with Cardiac Defibrillator Replacement", *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 23(1); February 2020:182-92.

(21) Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et les communautés - [www.chairepartenariat.ca](http://www.chairepartenariat.ca)

(22) [chaireengagementpatient.openum.ca/chercheurs-et-partenaires/pomey-marie-pascale](http://chaireengagementpatient.openum.ca/chercheurs-et-partenaires/pomey-marie-pascale)

(23) « Création d'une chaire de recherche en santé durable pour répondre aux enjeux complexes de santé au Québec », 24 janvier 2023. [www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca](http://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca)

(24) Accréditation Agrément Canada, « La santé pra les personnes » - [accreditation.ca/ca-fr](http://accreditation.ca/ca-fr)

(25) K. Bouabida *et al.*, "The Paradoxical Injunctions of Partnership in Care: Patient Engagement and Partnership between Issues and Challenges", *Patient Experience Journal* 8(1);2021:5-12.

(26) L. Boutrouille, C. Régis, M.-P. Pomey, « Enjeux juridiques propres au modèle émergent des patients accompagnateurs dans les milieux de soins au Québec », *Revue juridique Thémis de l'université de Montréal* 55, n°47, 2021, p. 47-101.

**STRATÉGIE**

# Représentants des usagers et patients partenaires

## Les pistes pour construire leur complémentarité

La loi Kouchner sur les droits des malades a posé les fondations de la représentation des usagers en établissement de santé, dont le cadre d'exercice est resté stable depuis 2002. Le développement récent d'une nouvelle figure – le patient partenaire – nécessite de penser les interfaces entre ces deux figures de la démocratie en santé.

**L**e monde de la santé connaît une forte demande sociale de participation des patients à leurs propres soins. Les personnes concernées, pour qui il est désormais possible de vivre longtemps avec des maladies chroniques, peuvent ainsi désirer participer à leur propre parcours de soins, en collaboration avec les professionnels de santé. De nouvelles actions d'engagement dans les soins se développent dans les établissements, notamment via l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ce changement de paradigme (de sujet de droit à membre de l'équipe de soins) se vit aussi au cœur des associations d'usagers, désireuses de compléter leur palette d'actions en ajoutant à la défense des droits un modèle plus coopératif, de construction en commun.

Pendant ce temps, un cadre institutionnel se construit progressivement. Les différentes lois en lien avec la santé ont créé un cadre juridique sur la notion d'accompagnement (loi 2009 article 84; loi 2016 via son article 92; loi 2019 article 31; rapport Cap santé...), des politiques publiques volontaristes émergent (plan Cancer 3, plan Maladies rares 3...) et l'on constate l'implication croissante de la Haute Autorité de santé (HAS) et de certaines agences régionales de santé (ARS) sur la question de l'engagement des patients. Ces évolutions font naître, chez certaines personnes, l'envie de professionnaliser leur engagement. Finalement, l'arrivée de formes d'engagement diversifiées réinterroge le cadre institutionnel de la représentation des usagers – inchangé depuis 2002 – et conduit à penser de nouvelles manières, complémentaires, pour faire avancer la démocratie en santé.

**Alexis VERVIALLE**  
Conseiller Santé  
France Assos Santé

### À priori, tout est clair...

La situation semble assez simple:

- la légitimité des représentants des usagers (RU) est d'ordre politique, adossée à des textes législatifs, et technique, puisqu'ils utilisent différents outils (réclamations, enquêtes, rencontres directes, etc.) pour être en phase avec les demandes de ceux qu'ils représentent. Désignés par décision de leur association, ils portent une voix par nature collective;
- les patients partenaires tirent leur légitimité des savoirs et des compétences issus de leurs expériences des soins et des services de santé, appelés «savoirs expérientiels».

Le tableau de la page suivante propose une synthèse de la complémentarité des rôles et des légitimités entre les RU et les patients/aidants partenaires.

Autre différence de taille, soulevée par des chercheurs québécois, «les approches de partenariat cherchent à réaliser une "transformation de l'intérieur" (par le biais d'un leadership collaboratif, du partage d'expertise et de ressources et d'une synergie de partenariat), tandis que l'activisme se concentre sur le changement des relations de pouvoir et des structures institutionnelles "de l'extérieur" (par une remise en question critique des discours et redistribution des ressources et du pouvoir)<sup>(1)</sup>». La représentation des usagers se situe donc bien ici dans une conception «activiste» de l'engagement

alors que le partenariat patient s'appuie davantage sur une conception collaborative du changement au sein des établissements de santé, même si des transfuges s'observent empiriquement.

### ... mais des hybridations et des expérimentations qui floutent les rôles

Alors si tout est clair, pourquoi existe-t-il parfois des tensions au sein des établissements de santé? La première cause est bien sûr parce que la formidable avancée des savoirs expérimentiels se fait par l'expérimentation dans tous les pans du système de santé. Et quand on expérimente, on teste, on tâtonne, on essaye, et c'est ce qui fait qu'on a du mal à définir clairement l'immensité des possibles missions des patients partenaires: tout bouge et s'expérimente en local. D'où parfois des tensions sur les rôles possibles de ces patients (fantasmés ou réels) au sein des établissements de santé.

Autre facteur explicatif: les identités s'hybrident et les rôles se floutent: des représentants d'usagers sont ou étaient des soignants, des patients partenaires peuvent devenir représentants des usagers, et inversement! Les rôles ne sont donc pas aussi clairs et les identités se modifient au fil des (riches) parcours des personnes engagées. Lors d'une journée nationale organisée par France Assos Santé (FAS), la chercheuse en engagement usagers, Olivia Gross, a souligné cet état de fait: « Il faut être attentif aux zones de recouvrement qui pourraient porter atteinte au champ de compétence des autres [...]. En général, les patients partenaires, animés par une éthique de l'interstice, veillent à ne pas interférer avec les professionnels de santé, cherchant à faire ce qui n'est fait par personne. Cette même éthique devrait guider les collaborations entre patients partenaires et représentants d'usagers.<sup>(2)</sup> »

### Créer de la complémentarité

Plusieurs pistes concrètes vont dans ce sens et sont le fruit du travail du groupe « Nouvelles formes d'engagement » de France Assos Santé où se côtoient représentants, patients partenaires et chercheurs<sup>(3)</sup>.

En préalable, deux éléments socles nécessaires.

Pour les représentants, une formation aux postures partenariales est indispensable pour mobiliser leurs compétences collaboratives avec les patients partenaires (et inversement pour que les patients partenaires puissent collaborer avec les représentants); elle est d'ailleurs actuellement en réflexion au sein de FAS. Il importe par ailleurs de posséder des valeurs communes et de développer un cadre éthique coconstruit entre les deux formes d'engagement. Dans ce cadre, la présence d'un expert facilitateur peut s'avérer cruciale pour aider les acteurs à cheminer ensemble.

Au sein des établissements, il s'agit de multiplier les opportunités de se rencontrer en commission des usagers et en dehors:

- charger les commissions d'usagers de cartographier l'existant en termes de patients partenaires;
- positionner systématiquement dans les ordres du jour des commissions des usagers (CDU) un point sur l'implication des patients partenaires et l'intégrer dans le rapport annuel de la CDU;

- analyser des plaintes conjointement RU/patients partenaires et proposer des actions d'amélioration au sein des services (par exemple une action par an par service);

- élaborer conjointement (RU, patients partenaires, usagers/aidants et associations d'usagers) des projets des usagers;

- se rencontrer en dehors des CDU dans des espaces informels pour se connaître et échanger.

Les associations d'usagers doivent elles aussi faire leur mue pour pouvoir accueillir de nouvelles communautés de patients partenaires et échanger dans un cadre plus libre que l'actuel associatif (l'adhésion comme préalable pour avoir accès aux ressources associatives). Il s'agit ainsi de permettre l'émergence de communautés ouvertes, intégrant des engagements diversifiés.

Pour les institutions hospitalières de santé publique ou territoriales (comme les communautés professionnelles territoriales de santé - CPTS), il s'agit de bien identifier, avec les personnes concernées, le type d'engagement (représentant, patient partenaire...) à associer à tel type de projet. Si cette question n'est pas anticipée, le risque est de mettre en difficulté les personnes qui ne pourront pas mobiliser les bonnes compétences et les bons savoirs dans les projets identifiés<sup>(4)</sup>. ●

#### NOTES

(1) A. Boivin, V. Dumez, G. Castonguay, A. Berkesse, "The Ecology of Engagement: fostering cooperative efforts in health with patients and communities", *Health Expect*, 2022;25:2314-2327.

(2) « Représentants des usagers et patients partenaires : comment travailler ensemble pour la démocratie en santé? », actes de la journée France Assos Santé, Paris, 23 juin 2021.

(3) <https://www.france-assos-sante.org/factualite/les-differentes-formes-dengagement-des-usagers-dans-les-etablissements-de-sante-un-nouveau-document-produit-par-une-equipe-de-travail-inedite/>

(4) Cf. « Les savoirs des personnes concernées. Entretien avec Olivia Gross et illustration par PromoSanté Île-de-France », août 2020.

#### TABLEAU

### Complémentarité des rôles - Synthèse

	PATIENT/AIDANT PARTENAIRE	REPRÉSENTANT DES USAGERS (RU)
<b>Objectif</b>	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients, être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
<b>Vécu relatif à la vie avec la maladie</b>	Requiert l'expérience des soins et des services de santé (soi-même ou en tant que proche aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
<b>Source de légitimité</b>	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé	Captation par des outils de l'expérience des patients (réclamations, enquêtes, rencontres directes, etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
<b>Source de compétences</b>	Expérientielle/Individuelle Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	Technique/Collective Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

Source: « Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé. Comment agir ensemble au bénéfice des patients? », France Assos Santé, p. 5 - [www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)

**STRATÉGIE**

# Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé

## Le rôle des tiers dans la mise en place d'un environnement relationnel encapacitant

L'écosystème actuel de la santé ne favorise pas la démocratie en santé. Au-delà de la nécessité de repenser la nature et l'envergure des espaces démocratiques en son sein, il est urgent et prioritaire de penser l'aménagement des conditions relationnelles permettant d'investir ces espaces de manière à faire émerger des relations de coopération encapacitantes entre les usagers et les professionnels de la santé, c'est-à-dire des relations de partenariat. Cet article vise à définir et illustrer le travail de tiers des acteurs et structures publiques qui contribuent aujourd'hui à la mise en place de cet environnement relationnel favorisant le développement du pouvoir d'agir de chacun sur sa santé et l'écosystème qui la détermine.

Il s'agit plutôt de pointer l'absence, dans la plupart des cas, des conditions relationnelles requises pour que les usagers et les professionnels se rencontrent sur un plan de commune humanité (nécessaire à l'action en commun)<sup>(2)</sup> mais aussi pour faire vivre la conflictualité constructive (nécessaire à la démocratie en santé).

Créer de tels espaces et y inviter les usagers sans s'efforcer à mettre en place les conditions pour qu'ils soient investis démocratiquement constitue une mauvaise allocation des fonds publics (la valeur en santé générée est alors minime par rapport aux coûts associés). Mais surtout, en favorisant l'expression citoyenne (notamment pour diminuer les tensions sociales) sans pour autant donner les moyens d'agir à l'amélioration du système de santé, cela contribue à l'érosion de l'intérêt et de la confiance envers les pratiques démocratiques.

Cette prise de conscience est partagée à l'échelle nationale et on observe désormais plusieurs travaux institutionnels visant à dépasser ces limites : recommandation de la Haute Autorité de santé (HAS) sur l'engagement des usagers en 2020, certification HAS 2020 avec une place nouvelle pour l'engagement des usagers et l'expérience patient, travaux du ministère de la Santé sur les médiateurs en santé

**L'**Histoire l'illustre : la démocratie en santé ne va pas de soi. Alors qu'elle n'a pas encore atteint son stade de maturité, et que son importance toute relative a été révélée lors de la syndémie de Covid-19<sup>(4)</sup>, nous poursuivons collectivement l'objectif d'identifier les manières de l'investir pleinement et au bénéfice de tous.

Ces vingt dernières années, nous avons consacré la plupart de notre énergie à créer un nombre significatif d'espaces institutionnels où les usagers et les professionnels peuvent travailler ensemble (commissions des usagers, collèges des usagers à la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, etc.), mais nous n'avons pas investi de manière proportionnelle l'accompagnement à la mise en place des conditions relationnelles requises pour que la démocratie en santé vive dans ces espaces.

Dans une telle perspective, les freins à la démocratie en santé ne peuvent être attribués de manière individuelle et unilatérale à des professionnels qui ne souhaiteraient pas contribuer activement à faire vivre la démocratie en santé ou à des usagers qui ne souhaiteraient pas coopérer de manière constructive et compréhensive avec les professionnels.

**Alexandre BERKESSE**

Codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), centre hospitalier de l'université de Montréal  
Professeur associé  
École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes

en 2022 et sur les patients partenaires dans la formation des médecins en 2023, etc.

Au sein de ces recommandations nationales, basées notamment sur des revues de littérature scientifique, on retrouve systématiquement la nécessité de préparer, d'accompagner et d'améliorer continuellement la rencontre et l'environnement capacitant<sup>(3)</sup> de coopération entre les usagers et les professionnels<sup>(4)</sup>. Il est en effet régulièrement mis en lumière que la recherche d'accords et de compromis peut rarement se faire de manière spontanée et qu'il est de ce fait nécessaire de mettre en place un dispositif formel fonctionnant avec l'appui d'un tiers<sup>(5)</sup>.

Afin d'explicitier à travers des exemples de pratiques concrètes la nécessité d'investir aujourd'hui de manière centrale le travail d'aménagement des conditions relationnelles nécessaires à une action collective en santé pertinente et capacitante (*empowerment*), cet article propose de définir et d'illustrer le travail de tiers des acteurs et structures publiques qui accompagnent aujourd'hui les professionnels à travailler en partenariat avec les usagers pour davantage de démocratie en santé.

## Quelles conditions relationnelles pour la démocratie en santé ?

Que savons-nous aujourd'hui des conditions relationnelles qui contribuent le mieux à la démocratie en santé, c'est-à-dire à l'expression, la mise en dialogue, la décision, le déploiement puis l'amélioration continue des pratiques de santé permettant de répondre au mieux aux besoins populationnels ? Comment accompagner des usagers et des professionnels à faire face à l'épreuve des identités, des intérêts, des légitimités ou encore de véridiction caractéristique de la pluralité des personnes qui souhaitent agir en commun pour la santé ?<sup>(6)</sup> Des expérimentations ont lieu depuis plusieurs années dans d'autres pays et dans certains établissements français. Elles nous permettent aujourd'hui de mettre en lumière une partie significative de la nature et de l'envergure du travail requis pour mettre en place ces conditions.

Il est tout d'abord essentiel de souligner qu'au cœur de la démarche de la démocratie en santé réside la recherche d'un certain pouvoir d'agir sur la santé (la sienne, de ses proches, comme celles de ceux qui partagent notre communauté de destin). Coopérer entre usagers et professionnels pour davantage de pouvoir d'agir sur la santé et l'organisation qui la détermine, et sachant que le système de santé confère davantage de pouvoir d'agir aux professionnels sur son organisation, requiert donc de reconnaître cette asymétrie et de la corriger au sein de ces espaces.

C'est notamment pour cette raison que les diverses recommandations institutionnelles nationales et internationales (HAS, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSSQ], Institut national d'excellence en santé et services sociaux [Inesss], etc.) pointent la nécessité de viser dans ces espaces le degré d'engagement des usagers le plus élevé au sein du continuum<sup>(7)</sup>, à savoir le partenariat. Autrement dit, le partenariat entre les usagers et les professionnels de la santé est le mode de coopération qui contribue le plus à créer les

conditions relationnelles nécessaires à l'exercice de la démocratie en santé. Cette recherche du pouvoir d'agir ensemble pour la santé repose sur au moins quatre pratiques relationnelles fondamentales.

La première consiste à réduire les inégalités dans la reconnaissance de la légitimité (d'un point de vue politique) et de la crédibilité (d'un point de vue épistémique) des savoirs entre ceux des professionnels et ceux des usagers<sup>(8)</sup>.

La deuxième vise à reconnaître l'interdépendance des savoirs et des actions en santé, entre patients et professionnels de santé, pour garantir des soins et accompagnements optimaux<sup>(9)</sup>.

La troisième est fondée sur les synergies d'action désormais encouragées entre les acteurs associatifs, les représentants des usagers et les usagers partenaires. Alors que l'émergence

### NOTES

(1) France Assos Santé, «Hôpitaux et cliniques: la démocratie en santé à l'épreuve de la crise Covid-19», février 2021.

Conseil consultatif national d'éthique, Avis 140. «Repenser le système de soins sur fondement éthique - Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives», 20 octobre 2022.

(2) G. Millot, C. Neubauer, B. Storup, «La recherche participative comme mode de production de savoirs: un état des lieux des pratiques en France», Fondation Sciences citoyennes, 2012.

(3) S. Fernagu, «L'approche par les capacités dans le champ du travail et de la formation: vers une définition des environnements capacitants?», *Travail et apprentissages*, 2022/1, n° 23, p. 40-69.

(4) S. Carrier, P. Morin, O. Gross, X. de La Tribonnière, *L'Engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux. Regards croisés France-Québec*, 2017, p.150.

P. Roggero, G. Dhers (dir.), *Le Pouvoir des liens: transition, métamorphose et résilience des personnes et des territoires*, Presses de l'université Toulouse 1, 2022.

(5) M. Dorsa et al., «Co-construction et "perspective patient": la démarche d'intervention du pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France», *Éducation thérapeutique du patient*, 2022, n°14, p.3.

N. Tourniaire et al., «Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins?», *Santé publique* 2023/3, vol. 35, p.285-295.

(6) C. Audoux, «Synthèse du colloque REPERE de 2014 au ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche», 2016, p.21.

(7) A. Boivin, V. Dumez, G. Castonguay, A. Berkesse, "The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities", *Health Expectations*, 2022, p.1-14.

(8) O. Gross, R. Gagnayre, «Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients: l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny», *Canadian Journal of Bioethics*, 2021, 4(1):70-78.

(9) P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora et al., "The patient as partner in care: Conceptual grounds for a necessary transition", *Academic Medicine*, 2015, 90(4):437-41.

**NOTES**

(10) A. Berkesse, M. Massot, C. Simonet, P. Jarno, M. Besnier, «L'usager "partenaire" et l'"expérience patient": leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations», *Soins cadres*, 2021, n° 125, p.39-42.

(11) P. Karazivan, V. Dumez, L. Flora et al., "The patient as partner in care: Conceptual grounds for a necessary transition", *op. cit.*

(12) A. Vervialle, «Redonner du souffle à la démocratie sanitaire hospitalière», *Soins cadres*, 2022, vol. 31, p. 32-34.

(13) M. Dorsa et al., «Co-construction et "perspective patient": la démarche d'intervention du pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Ile-de-France», *op. cit.*

(14) M.-L. Zimmermann-Asta, «La perturbation conceptuelle: outil pour dépasser les obstacles», *Aster*, 1997, 25(1), p.175-91.

(15) A. Zucchello et al., «Améliorer les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé: effets d'un dispositif d'apprentissage coopératif», *Santé publique*, vol. 35, n°2, 2023, p. 149-158.

(16) A. Berkesse, A. L'Espérance, A. Descôteaux, K. Skiredj et al., «Livres blancs du partenariat avec les patients et le public: principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal», CEPPP du centre de recherche du CH de l'université de Montréal, 2022.

(17) A. Zucchello et al., «Améliorer les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé...», *op. cit.*

(18) Institut Savoirs Patients, «Une mission sociétale: développer la culture du partenariat en santé», savoirs-patients.assoconnect.com

(19) P. Michel, I. Dadon, G. Thual, C. Baumlin-Leyi, B. Volta-Paulet, J. Haesebaert, A. Berkesse, «Les voies/voix plurielles pour développer le partenariat patient et l'expérience patient aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante», *Risques & Qualité* 2022, (19)4, p.205-216.

(20) A. Zucchello et al., «Améliorer les pratiques d'accompagnement à l'autonomie en santé...», *op. cit.*

des usagers partenaires (10) contribue à la reconnaissance des savoirs issus de l'expérience des défis de santé des usagers et de leur complémentarité avec ceux des professionnels (11), le renouveau de la représentation des usagers permet pour sa part un ancrage aujourd'hui plus systématique dans l'expérience d'usage de celles et ceux dont elle porte les expériences et intérêts (12).

La quatrième invite à accompagner la remise en question des représentations que les usagers et les professionnels entretiennent les uns vis-à-vis des autres. Un tel exercice leur permet respectivement de dépasser leur cadre de référence habituel (13), agilité nécessaire pour réussir la construction de nouvelles références communes qui constitueront le cadre de leur action coopérative (14).

Ces pratiques sont majoritairement peu connues des professionnels et usagers du système de santé et, même lorsqu'elles le sont, les maîtriser est un art que peu revendiquent. Or, les appels à la démocratie en santé dans les soins, l'organisation des soins, la formation ou la recherche sont croissants. Quels sont alors les soutiens à solliciter pour mettre en place ces conditions relationnelles propices à la démocratie en santé?

### **Accompagner la mise en place des environnements relationnels encapacitants: le travail du tiers**

Les compétences requises pour effectuer un tel travail relationnel ne sont pas répandues. La littérature scientifique et professionnelle sur la démocratie en santé et le partenariat en santé les caractérisent d'ailleurs peu. Pour contribuer à définir et illustrer ce travail relationnel, je propose, à partir de la littérature, de l'expérience de mes pairs en France et au Québec et de mes propres expériences, une liste

et une catégorisation des actions actuellement menées par ceux qui contribuent à mettre en place ces environnements relationnels. **TABLEAU PAGE SUIVANTE**

Leur travail, reconnu empiriquement comme ayant un impact positif sur la coopération entre des personnes évoluant dans des univers sociaux, professionnels et culturels distincts (15) est la plupart du temps associé à celui d'un «tiers». On leur prête régulièrement des qualificatifs complémentaires (tiers de confiance, tiers-veilleur, tier-relieur, etc.) ou substituts (expert méthodologique (16)) pour illustrer le rôle d'intermédiaire auquel ils s'efforcent entre les usagers et les professionnels de la santé.

Cet intervenant, qu'il soit une personne concernée par des défis de santé, un professionnel ou un chercheur, doit, pour réaliser efficacement les actions listées dans le tableau, se mettre en position de tiers auprès de l'équipe accompagnée au partenariat, c'est-à-dire resté distinct de l'équipe accompagnée. Cela est nécessaire en particulier dans les moments où tous sont réunis, pour éviter notamment l'effet que des relations privilégiées de pair à pair, avec les professionnels ou les usagers (selon leur positionnement), pourraient générer sur les asymétries de reconnaissance au sein du groupe. En revanche, lorsqu'il intervient à d'autres moments auprès des uns ou des autres, il peut ponctuellement mobiliser ce canal relationnel de pair à pair pour faire avancer des idées que seule permet cette appartenance partagée.

De même, se positionner comme tiers est une condition nécessaire à l'exercice de la médiation (quand il y a des conflits), mais être tiers n'implique pas systématiquement d'avoir un rôle de médiateur.

Ce rôle se caractérise également par une dualité: il exerce sa mission parfois par l'intermédiaire d'une intervention (un apport de valeur ajoutée exogène au groupe) et parfois à travers un accompagnement (en faisant produire une valeur ajoutée endogène au groupe).

Aussi ce rôle de tiers n'est-il pas systématiquement exercé par un individu: il peut l'être également par un duo composé d'un usager et d'un professionnel partenaires qui, par leur intervention elle-même partenariale, peuvent augmenter, auprès de leurs pairs respectifs, l'impact de leur travail (17) notamment du fait qu'ils vont incarner concrètement les postures et pratiques à développer au sein du groupe d'usagers et professionnels qu'ils accompagnent.

### **Les acteurs et les structures d'accompagnement**

Où trouver ces tiers? En tant que professionnels de la santé, quelles personnes ou quelles structures pouvez-vous solliciter pour mobiliser de telles compétences et contribuer ainsi à mettre en place les conditions relationnelles nécessaires à la démocratie en santé dans votre établissement?

Premièrement, il peut être pertinent de bien cibler son besoin: avec qui pouvez-vous coopérer pour identifier les usagers partenaires, pour former les usagers et professionnels partenaires, pour intervenir ponctuellement (retours d'expériences...), pour accompagner le projet, pour l'évaluer ou encore pour y intégrer un projet de recherche?

Ce ciblage est nécessaire, notamment du fait qu'il est rare de trouver des acteurs ou structures capables de vous accompagner sur l'ensemble de ces besoins et, surtout, que la probabilité d'un échec est importante quand on cherche à mener autant d'actions complexes ensemble.

Par exemple, l'identification des usagers partenaires peut être réalisée en mobilisant des professionnels de l'établissement (personne dédiée au partenariat usagers/professionnels, à l'expérience patient ou à l'éducation thérapeutique...) ou par une coopération avec des associations d'usagers, des collectifs de patients et professionnels partenaires (par exemple Savoirs Patients <sup>(18)</sup>), France Assos Santé ou encore des professionnels du partenariat qui peuvent vous accompagner à mobiliser vos collègues pour identifier des usagers au sein des parcours de soins.

Autre exemple, la formation des usagers et des professionnels à travailler en partenariat peut être menée en interne, par des acteurs de l'établissement (ex: formation socle PEPS de deux jours aux Hospices civils de Lyon <sup>(19)</sup>) ou des acteurs extérieurs (ex: formation 101 du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public...), ou en externe au sein d'une formation courte (ex: deux jours à l'Ireps Bretagne) ou universitaire (comme dans les facultés de médecine de Lyon, Montpellier, Nantes, Nancy, Rennes et Brest).

Deuxièmement, il est usuel, mais intéressant, de souligner ici que les résultats de certaines expérimentations illustrent un certain effet de halo propre au travail d'encapacitation des personnes accompagnées, c'est-à-dire qu'une partie de l'impact positif généré par l'accompagnement peut être due au fait que les acteurs de l'accompagnement sont des personnes ayant, dans la plupart des cas, fait elles-mêmes l'expérience, à plusieurs reprises, des coopérations encapacitantes qu'elles s'efforcent de faire émerger pour autrui <sup>(20)</sup> et qu'elles agissent ainsi en modèle de rôle et à partir de savoirs expérientiels significatifs.

**TABLEAU**

**Partenariat en santé**  
Actions caractéristiques du travail des tiers

**INTERVENTION Réduire les asymétries (de reconnaissance des savoirs, de pouvoirs, etc.)**

- Organiser dès le début un temps de rencontre informelle et conviviale: permet de se rencontrer sur un plan de commune humanité (égalité) à partir duquel construire ensemble.
- Accompagner ou faire accompagner (ex: par des acteurs associatifs) la conscientisation et l'explicitation des savoirs (savoir, savoir-être et savoir-agir) et des expériences des usagers partenaires: contribue à augmenter le sentiment de légitimité et le pouvoir d'agir auprès des professionnels.
- Exiger un co-leadership usager-professionnel (projet, comité, événement, etc.): permet d'éviter les excès contreproductifs d'un leadership unilatéralement usager ou unilatéralement professionnel.
- Agir pour diminuer les inégalités épistémiques. Exemples:
  - être vigilant à l'utilisation des titres (Dr, Pr, etc.) comme arguments d'autorité lors de désaccords;
  - déconstruire les préjugés pouvant être stigmatisants dans les échanges (ex: associer systématiquement le faible niveau socio-économique d'une personne à une faible capacité de contribution au système de santé).
- S'assurer que chacun a les conditions ou moyens pour s'exprimer et contribuer (par exemple utiliser un sablier pour se donner un temps maximal de prise de parole et éviter les monologues, prendre en note l'ordre d'intervention pour faciliter l'expression de ceux qui n'osent pas s'insérer dans un échange...).

**ACCOMPAGNEMENT Formaliser le cadre d'action en commun (comme dans tout projet d'action collective)**

- Identifier la problématique sur laquelle les personnes souhaitent agir: dans de nombreux projets, les personnes passent à l'action avant d'avoir explicité précisément et de manière partagée les objectifs.
- S'assurer de la définition des rôles et responsabilités de chacun (ainsi que de leur adéquation avec les expériences et compétences de chacun) dès le début du projet, quitte à les actualiser en cours de projet.
- S'accorder collectivement sur les valeurs, principes et règles du fonctionnement collectif (ex: organiser les rencontres de travail en fin de journée pour faciliter la participation d'usagers partenaires qui ont un travail).
- Définir les termes employés et s'entendre sur un vocabulaire commun (ex: ne pas utiliser de manière interchangeable «patient expert», «représentant des usagers», «patient partenaire», «bénévole associatif»...).
- Caractériser les questionnements méthodologiques à se poser collectivement à chaque étape.

**INTERVENTION Encourager et canaliser la conflictualité constructive**

- Incarner la perspective critique constructive de manière à illustrer la possibilité de le faire et la manière de le faire. Ex: reformuler une critique exprimée et qui serait peu constructive de manière qu'elle soit davantage entendable et source de remise en question
- Sensibiliser à l'importance de passer d'une critique explicite ou implicite de ce que «sont» les personnes (essentialisation) à une critique de ce que «font» les personnes. Elles peuvent plus facilement agir sur ce qu'elles font que sur ce qu'elles sont.
- Identifier et déconstruire les jeux psychologiques entre les personnes (par exemple à l'aide des outils de l'analyse transactionnelle).
- Créer un espace de confiance où chacun est à l'aise d'exposer ses réflexions et ses pratiques (ex: incarner la possibilité de se mettre en vulnérabilité au sein du groupe en partageant soi-même des réflexions ou pratiques habituellement filtrées).
- Expliciter les intérêts en présence qui peuvent être source de tension pour répondre aux besoins de chacun (ex: viser à minimiser les heures supplémentaires des professionnels dans un contexte de recherche de rétention du personnel).
- Effort continu de maintien d'un esprit de dialogue et de compromis, notamment par un effort de médiation quand des conflits se cristallisent.
- Faciliter la co-construction (par exemple en mobilisant des outils d'animation participative de type co-design, world café...).

**ACCOMPAGNEMENT Catalyser les apprentissages individuels et collectifs**

- Apporter un regard extérieur à l'équipe/organisation/parcours. Cet apport peut opérer comme l'élément perturbateur central pour initier un processus d'apprentissage transformationnel\*.
- Poser des questions sur les pratiques et aider à préciser et à formaliser les réflexions.
- Exercer un travail de maïeutique en aidant les personnes à trouver des solutions en partant de leurs ressources\*\*. Cette posture évite aussi aux personnes accompagnées d'entrer dans une relation de dépendance par rapport au tiers\*\*\*.
- Nourrir la réflexivité sur les pratiques dans le soin comme dans l'organisation des soins (ex: mettre en place des groupes d'analyse de pratiques).
- Aménager des temps et des espaces permettant la mutualisation des apprentissages (telle une communauté de pratiques du partenariat dans l'établissement ou sur le territoire).

\*M.-L. Zimmermann-Asta, «La perturbation conceptuelle: outil pour dépasser les obstacles», *Aster*, 1997, 25(1), p.175-91.  
\*\*C. Jouffray, *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs*, 2018, Presses de l'EHESP, Rennes.  
\*\*\*M. Paul, «Accompagnement», *Recherche et formation*, 2009, n°62, p.91-108.

**INTERVENTION Assurer un leadership transformationnel**

- Apporter régulièrement de l'énergie et de la confiance pour maintenir les personnes en disposition de s'engager pour faire changer les pratiques.
- Inspirer les personnes en donnant des exemples diversifiés, en mobilisant ses expériences d'accompagnement, en faisant intervenir des pairs, en présentant les apprentissages de la littérature scientifique, etc.
- Contribuer à crédibiliser la démarche auprès de l'équipe de direction (ex: en mettant en lumière la rigueur méthodologique, en partageant des retours d'expérience d'autres établissements, etc.).
- Obtenir le soutien de la direction: cela permet d'expérimenter des pratiques innovantes dans une logique d'amélioration continue tout en ne s'exposant pas au risque d'être arrêté dès le premier défi.
- Inciter constamment à « passer à l'acte » pour mettre à l'épreuve du réel les idées de pratiques élaborées plutôt que de les discuter et les théoriser à outrance: notre culture française favorise peu cette logique d'action pragmatique et il faut donc s'y efforcer continuellement.

Enfin, une cartographie détaillée des acteurs et structures à mobiliser étant en cours d'élaboration et de mise à disposition publique (été 2024) par un des collectifs français d'usagers et professionnels partenaires, cette présentation ne vise pas l'exhaustivité mais plutôt à illustrer les espaces de l'écosystème de la santé où ils peuvent trouver de telles compétences.

Aujourd'hui, il est possible de les trouver au sein :

- d'un centre hospitalier (équipe Partenariat et expérience patient en santé [PEPS] des HCL ou équivalents aux CHU de Nîmes, de Nancy, à l'AP-HP...);
- d'un centre de lutte contre le cancer (Henri-Becquerel à Rouen, Eugène-Marquis à Rennes, etc.);
- d'une faculté de médecine (département Partenariat patient dans l'enseignement et la recherche (DPPER) de la faculté de médecine de Rennes ou équivalents, à des degrés de structuration croissants, à Bobigny, Brest, Nice, Grenoble, Lyon...);
- d'une université (le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public [CEPPP] de l'université de Montréal...);
- d'une agence régionale de santé (le centre opérationnel du partenariat en santé [COPS] Occitanie...);
- d'une structure régionale d'appui à la qualité et à la sécurité des soins (Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé [CAPPS] Bretagne...);
- d'un pôle ressources en éducation thérapeutique du patient (ETP) (Île-de-France, Bretagne...);
- d'une association de patients (telle l'Association française des hémophiles [AFH]...);
- d'une association d'usagers et professionnels partenaires (par exemple Savoirs Patients);
- d'une chaire de recherche (comme celle sur l'engagement des patients à l'université Sorbonne Paris Nord);
- d'instituts de recherche (Imagine...);
- d'entreprises (par exemple la start-up EntendsMoi);
- d'acteurs indépendants (auto-entrepreneurs, consultants, chercheurs, etc.).

## Comment choisir le tiers avec qui coopérer?

Choisir les bonnes personnes pour être accompagné est complexe quand nous ne sommes pas nous-même un expert des pratiques que l'on vise à déployer. Pour aider les professionnels et les usagers partenaires dans un tel exercice, voici quelques questions à se poser qui correspondent à des critères déterminants :

- en fonction de la nature et de l'envergure du projet, qu'est-ce que je sais faire? Et même si je sais le faire, qu'est-ce que je ne peux pas faire (parce que je n'ai pas de point de vue extérieur, parce qu'effectuer un tel rôle auprès de mes collègues pourrait me mettre en difficulté, etc.)?
- La ou les personnes ont-elles une culture de l'engagement (par exemple une connaissance de l'histoire, des pratiques et des défis de la démocratie en santé, etc.)?
- La ou les personnes considérées pour l'accompagnement ont-elles les postures et les compétences requises pour réaliser les actions caractéristiques du tiers? **TABLEAU PAGE PRÉCÉDENTE**
- La ou les personnes interviennent-elles en tant que professionnel de santé, usager partenaire ou expert méthodologique (certains projets requièrent d'agir à partir d'une légitimité spécifique)?
- Ai-je besoin de personnes ayant prioritairement des compétences et expériences dans des domaines spécifiques de la démocratie en santé (ETP, expérience patient, partenariat, etc.) ou étant davantage des généralistes (compétences méthodologiques, compétences en transformation des organisations, etc.)?
- La ou les personnes ont-elles des alliances avec des acteurs aux compétences complémentaires nécessaires pour le projet (co-design, recherche participative, évaluation, explicitation des savoirs, etc.)?
- Est-ce un projet circonscrit ou souhaitons-nous développer dans notre établissement une capacité à accompagner plusieurs actions de partenariat en santé dans les prochaines années? (Selon la réponse, s'orienter davantage vers une embauche ou la contractualisation d'un professionnel du partenariat à temps partiel.)
- Est-ce que j'ai envie de travailler et d'affronter de tels défis avec cette/ces personnes?

À travers l'ensemble de ces questionnements, il existe un défi en particulier que j'observe fréquemment et qui cristallise plusieurs tensions lorsqu'il s'agit d'identifier puis d'évaluer la pertinence d'un usager partenaire, que ce soit au sein même des projets de partenariat ou en tant que tiers d'accompagnement.

## De l'importance de dissocier diplôme et compétences

Mon expérience franco-québécoise est l'occasion de faire un constat singulier quant à nos réactions culturelles distinctes face à l'émergence d'un nouvel acteur dans l'écosystème de la santé: alors que les patients ont commencé à agir en tant que patients partenaires, au Québec (davantage au niveau organisationnel) comme en France (davantage dans l'éducation thérapeutique et la pair-aidance) à partir des années 2010, il n'existe aujourd'hui aucun diplôme universitaire pour s'y former au Québec alors qu'il en existe déjà dix en France<sup>(21)</sup>.

Dans tout champ de pratiques émergentes, alors que les critères de pertinence (des actions, des compétences, etc.) se construisent au fur et à mesure que les pratiques s'expérimentent, l'incertitude générée par ce contexte d'expérimentation renforce la tendance des personnes à se fier à des repères du « monde d'avant ». Alors que l'émergence spécifique des pratiques de partenariat en santé se fonde sur la reconnaissance de la pertinence des savoirs et compétences acquis à travers l'expérience des défis de santé, nous observons une double dynamique :

- d'un côté, une partie significative des professionnels de la santé (au niveau clinique comme au niveau administratif), peu outillés à évaluer la présence de ce type de compétences, orientent leur attention et leur choix plus facilement vers des patients ayant des diplômes universitaires liés au partenariat en santé ;

- de l'autre, des patients partenaires, conscients du fait que la légitimité et la crédibilité de leurs savoirs et compétences n'est pas systématique auprès des professionnels de la santé (atteindre cet état de fait est d'ailleurs un des objectifs de leur engagement), mobilisent de manière prépondérante les leviers de reconnaissance aujourd'hui efficaces auprès des professionnels, dont l'obtention de diplômes universitaires<sup>(22)</sup>. Il existe trois enjeux principaux associés à cette dynamique. Tout d'abord, une personne diplômée n'est pas systématiquement une personne compétente. Cela est valable pour les professionnels de la santé, pour les patients comme pour toutes autres personnes. Et il ne faut pas interpréter ce constat comme une remise en question de la formation. Au contraire, le fait de consacrer un temps significatif (entre 40 et 110 heures selon les programmes), entre pairs et/ou avec ses futurs partenaires, à réfléchir aux pratiques ou encore à lire et écouter des retours d'expérience permettant d'identifier les meilleures pratiques, contribue assurément à l'encapacitation des personnes.

Il y a en effet une probabilité plus élevée de trouver une personne compétente pour le partenariat en santé parmi les personnes ayant fait l'expérience d'un temps significatif de formation au partenariat mais il ne faut pas considérer ce critère comme une garantie et encore moins comme une condition nécessaire à l'engagement.

Par exemple, pour lutter contre cette tendance culturelle, les Hospices civils de Lyon (HCL) ont choisi de ne pas exiger de formation au partenariat en santé aux patients partenaires en amont de leur engagement avec les professionnels de la santé des HCL, mais plutôt d'accompagner cette encapacitation au fur et à mesure de leur engagement (une formation socle de deux jours entre patients et professionnels, des groupes d'analyse de pratiques, l'accès aux activités de formation continue des HCL, etc.).

Ensuite, l'ingénierie pédagogique actuelle des programmes de partenariat en santé ne s'inscrit pas encore dans le paradigme de l'approche par compétences. Les modalités d'évaluation des participants restent principalement basées sur une évaluation des connaissances (par exemple la rédaction d'un mémoire) et permettent par conséquent la diplomation de personnes dont les compétences relationnelles (posture coopérative, capacité à exprimer des critiques de manière

constructive, etc.), pourtant nécessaires au partenariat en santé, ne sont pas systématiquement présentes.

Enfin, l'emphase sur la diplomation renforce les inégalités (sociales, économiques, épistémiques, de santé, etc.) d'accès aux opportunités d'engagement. Le coût, le temps, les déplacements ou encore le niveau d'étude minimal requis pour accéder et s'investir dans de telles formations constituent une barrière significative à l'engagement. Cette emphase sur la diplomation diminue donc l'envergure de l'effet de démocratisation que permet le partenariat en santé au sein des institutions par une contribution disproportionnée de personnes plus privilégiées (capital culturel et social, capital économique, capital affectif, etc.) que la plupart des usagers de l'écosystème de la santé.

## Conclusion

L'écosystème de la santé actuel ne favorise pas la démocratie en santé. Au-delà de la nécessité de repenser la nature et l'envergure des espaces démocratiques en son sein, il est urgent et prioritaire de penser les conditions relationnelles permettant de les investir de manière à faire émerger de véritables relations de partenariat en leur sein.

Un nombre croissant d'acteurs et de structures émergent depuis quelques années en France pour jouer ce rôle de tiers. Toutefois, avec l'arrivée remarquée des acteurs privés<sup>(23)</sup>, avec la multiplication des formations ou encore avec l'augmentation significative des opportunités, on observe une augmentation significative des propositions d'accompagnement.

Ce contexte rend difficile, pour les professionnels et les usagers partenaires, de discerner ce qui est de l'ordre de pratiques d'accompagnement adéquates des autres pratiques (commerciales, idéologiques, bien intentionnées mais naïves méthodologiquement, etc.). Dans cette perspective, il est primordial de continuer à investir l'étude et l'évaluation du travail des tiers dans les années à venir. ●

## NOTES

(21) Notamment les DU et DIU des universités de Lorraine, Bordeaux, Nice, Nantes, Aix-Marseille, Montpellier, Lyon, Paris Est Créteil, la Sorbonne, Rennes et Brest.

(22) Il est important de préciser que ce n'est pas la source de motivation principale de tous les patients s'inscrivant dans des diplômes universitaires sur le partenariat en santé. Certains s'y inscrivent davantage pour faire sens de leur expérience de défis de santé, pour aider leurs pairs ou plus largement redonner au système de santé.

(23) France Assos Santé, « Ubérisation des patients experts = danger pour la santé des usagers », 25 novembre 2021. [www.france-assos-sante.org](http://www.france-assos-sante.org)

**DÉMARCHE**

# Partenariat de soins et amélioration de la qualité

## Les deux versants d'une même pièce ?

Persuadés de l'intérêt du partenariat patient/professionnel, à partir des nombreuses références de la littérature sur le sujet et des projets conjuguant dimension partenariale et démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, les auteurs présentent ici les contours et les bénéfices de cette relation partenariale dans les démarches qualité.

**D**e la définition de la qualité par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), on retient souvent « la mesure dans laquelle les services de santé pour les individus et les populations augmentent la probabilité d'obtenir les résultats sanitaires escomptés et sont conformes aux connaissances professionnelles à bases factuelles dont on dispose <sup>(1)</sup> ». La démarche d'amélioration de la qualité est communément assimilée à la mise en place de questionnaires, la réalisation d'audits, la rédaction de documents décrivant des processus ou des conduites à tenir, avec à la clé la formalisation – et la traçabilité –, dans l'idée et selon l'adage que « ce qui n'est pas tracé n'est pas fait ». La suite de la définition est souvent oubliée : « La qualité doit pouvoir être mesurée et continuellement améliorée moyennant la prestation de soins fondés sur des données probantes et tenant compte des besoins et des préférences des utilisateurs des services (patients, familles et communautés). »

La Haute Autorité de santé (HAS) a bien compris cette nécessité de prendre en compte les « préférences » des utilisateurs des services et a identifié le développement de l'engagement des patients comme le premier des quatre enjeux des démarches qualité d'aujourd'hui. Le nouveau référentiel fait la part belle aux critères favorisant le pouvoir d'agir des patients et de ses proches <sup>(2)</sup>. Cette évolution permet de contrer l'idée que cette expression du patient est de l'ordre du « ressenti », d'une expression émotionnelle, subjective : un ressenti et un savoir expérientiel, non académiques, non scientifiques, non *evidence based*, et donc d'un niveau de pertinence « insuffisant ». Cette posture de la HAS, traduite

par plusieurs recommandations sur le même thème en 2021 et 2023, fait entrer le monde de la santé dans des pratiques répandues dans d'autres secteurs où l'écoute du « client » ou de « l'utilisateur » et la construction avec lui sont en effet, et parfois depuis longtemps, au cœur de démarches qualité d'acteurs du monde économique et social, qu'il s'agisse d'entreprises proposant des produits ou des services ou d'organisation proposant un service public. Pour ces acteurs, l'enjeu est d'offrir un produit ou un service qui réponde de la meilleure façon aux besoins et attentes de ses clients ou usagers. Le monde de la santé serait-il spécifique au point de ne pas adopter et adapter ces mêmes pratiques ?

Le parti pris de l'OMS est que le partenariat en santé a une visée très concrète. Le partenariat est défini comme « une relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle, pour atteindre un objectif spécifique ».

Toujours dans le monde de la santé, l'article 4 de la déclaration d'Alma-Ata (1978), puis la charte d'Ottawa (1986) ont affirmé les fondements du partenariat entre personne soignée et professionnel de la santé en posant pour tout être humain le « droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés <sup>(3)</sup> ».

**Marion LANLY**

Cheffe de service expérience usagers et santé populationnelle et partenariat patient AP-HP

**Isabelle DADON**

Directrice adjointe, direction qualité usagers et santé populationnelle Copilote du dispositif PEPS Hospices civils de Lyon

**Magali ROSIER**

Chargée de l'amélioration de l'expérience et du partenariat patient Hôpital de Cimiez, CHU de Nice

**Dr Yèn-Lan NGUYEN**

Cheffe du service Gestion des risques et vigilances AP-HP

## Décider en partenariat au service de la qualité

«Seul on va plus vite, ensemble on va plus loin.» Ce proverbe africain reflète précisément l'enjeu du partenariat patient/professionnel dans les démarches d'amélioration de la qualité. Il met l'accent sur la volonté de cheminer ensemble pendant un temps long, notamment pour les patients atteints de pathologies longues ou chroniques, et qui souhaitent une prise en compte globale de leur parcours et de leur vie avec la maladie. Il fait également écho à la demande de professionnels de ne plus travailler de façon segmentée, par «épisode» de soins mais plutôt en prenant en compte la personne et son cheminement dans son entièreté, en introduisant, dans le parcours de soins, sens et cohérence, en «participant au film en entier». Le proverbe, appliqué au monde du soin, souligne également le fait que partenariat de soins et amélioration de la qualité des soins sont deux aspects interdépendants qui convergent vers l'objectif commun d'améliorer la prise en soins des patients («aller plus loin») en prenant en compte les attentes des patients et les besoins et contraintes des professionnels («ensemble»).

En construisant, ensemble, une relation de confiance, d'écoute mutuelle et de partage de savoirs complémentaires (scientifiques et expérientiels), préalable à la définition d'un projet de soins individualisé, il s'agit bien, et en premier lieu, de viser un objectif partagé, caractérisé et qualifié de «soin» (aspect «micro» du partenariat – voir le modèle de Montréal<sup>(4)</sup>): Il s'agit aussi de co-élaborer la décision concernant le soin à apporter, de partager la responsabilité de choisir une orientation thérapeutique plutôt qu'une autre, en toute connaissance de cause, en adoptant une modalité d'expression à la hauteur du niveau de compréhension de l'interlocuteur, patient/proche (littératie en santé, documentation, fiches faciles à lire et à comprendre), en facilitant l'accès à l'information sur le soin, en prenant en compte les particularités du parcours de vie du patient, y compris après la sortie de l'hôpital (mise en place de Patient-Reported Outcome Measures - PROM<sup>(5)</sup>) et en adaptant ses pratiques en conséquence, etc. En bref, un niveau de qualité partagé par rapport aux soins et services souhaités par le patient. C'est le même principe qui s'opère dans un travail, en partenariat, pour construire ou améliorer un parcours de soins, au service non pas uniquement du patient, mais d'un collectif (aspect «méso» du partenariat, voir le modèle de Montréal). Démarche qualité et partenariat procèdent d'un même objectif final, explicite ou implicite: la qualité du résultat de soin perçu, dans son acception la plus large.

### Le partenariat: un incontournable pour améliorer les parcours

La collaboration entre professionnels de la santé et patients préconisée dans la démarche de partenariat s'avère cruciale pour assurer une coordination efficace des soins qui limite les risques. Cette collaboration s'exerce directement avec chaque patient, grâce au climat de confiance mis en place depuis l'entrée dans l'établissement et tout au long du séjour; il s'agit par exemple de favoriser la libre parole du patient tout au

long du parcours en l'invitant à interroger les professionnels en cas de doute sur un soin par exemple, à préférer un échange direct plutôt qu'une réponse *a posteriori* par questionnaire, à afficher dans les services les actions réalisées à partir des observations des patients (par des réclamations, des questionnaires de satisfaction, des remarques en cours de séjour). Cela suppose, lors des formations des professionnels, de les inciter à solliciter cette parole auprès du seul acteur présent tout au long du «film» (voire de tous les épisodes de la série...) en expliquant le rôle des représentants des usagers (RU), le bénéfice de la prise en compte de la voix du patient, qui permet la mise en application des droits individuels et collectifs dont la mise en œuvre est recherchée dans les critères du chapitre 1 du référentiel de certification de la HAS<sup>(6)</sup>.

#### NOTES

- (1) «Services de santé de qualité», août 2020 - who.int/fr
- (2) Manuel 2024, p. 6. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- (3) Déclaration d'Alma-Ata, 8 octobre 2019 - who.int/fr
- (4) M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan, V. Dumez, P. Lebel, M.-C. Vanier, B. Débarges, N. Clavel, E. Jouet, «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique* 2015/HS (S1), p. 41-50. Cf. aussi article page 78.
- (5) Indicateurs qui évaluent les résultats des soins du point de vue du patient.
- (6) HAS, «Certification des établissements de santé pour la qualité des soins», version 2024. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

#### ENCADRÉ 1

### Le label Hospitalité de l'AP-HP Conçu et déployé en partenariat

À l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), le label Hospitalité permet de reconnaître les efforts réalisés en matière de qualité d'accueil et d'hospitalité par les services qui entrent volontairement dans la démarche. Le référentiel de ce label s'articule autour de plusieurs types de parcours, avec un ensemble de critères et de standards de qualité à observer ou qui font l'objet de questions adressées à plusieurs patients. Ce référentiel est conçu autour du parcours vécu par le patient et de son point de vue. En 2015-2016, il a été réalisé en partenariat avec des professionnels, des représentants des usagers, des bénévoles d'associations, tout comme les visites de service visant à évaluer le niveau d'atteinte du référentiel et l'éligibilité au label Hospitalité, menées en binômes professionnels/usagers afin de veiller à une plus «juste» évaluation des critères.

[www.aphp.fr/patient-public/label-hospitalite](http://www.aphp.fr/patient-public/label-hospitalite)

#### ENCADRÉ 2

### Le collectif « Expérience patient » du CHU de Nice

Dans le cadre du nouveau projet des usagers constitutif de la politique qualité, un collectif composé majoritairement d'usagers, de représentants d'usagers, de patients et d'associations, complété de professionnels de santé, a été constitué. Positionné à un niveau méta, il a vocation à rendre visible le concept, mais surtout à être un laboratoire d'idées au service de l'expérience patient dans une logique de partenariat usagers/professionnels. Suite à plusieurs rencontres, la réalisation de *focus groups* combinés à l'exploitation des résultats d'indicateurs qualité, trois priorités ont été identifiées: l'accueil des usagers, les relations professionnels/usagers, la considération des proches/aidants. Dès lors, l'élaboration d'actions d'amélioration a commencé pour une mise en œuvre effective qui va s'étaler ces prochaines années.

**ENCADRÉ 3****HCL : améliorer les pratiques et manager différemment**

**A**ux Hospices civils de Lyon (HCL), la dynamique partenariale\* s'exerce de plusieurs façons :

- **via le déploiement du dispositif Partenariat et expérience patient en santé (Peps)** et le soutien de différentes missions des patients partenaires auprès des équipes cliniques mais aussi gestionnaires dans la recherche ou la formation. Des professionnels de l'équipe de réanimation ont ainsi souhaité apporter des réponses concrètes à l'amélioration de la qualité lors de l'hospitalisation en réanimation des patients greffés cardiaques. Sur la proposition d'un patient greffé, devenu depuis patient partenaire, et avec lui, l'équipe a élaboré des questionnaires destinés aux patients, aux familles et aux professionnels. Ils les ont testés auprès de patients transplantés et leurs proches. L'analyse des réponses fait désormais l'objet d'échanges avec des patients partenaires et responsables de l'équipe de réanimation des HCL en vue de favoriser l'amélioration continue des pratiques professionnelles;
- **via le dispositif Expérience patient, un outil managérial au service du patient (Epoma)** : au GH Est, sous l'impulsion d'un cadre supérieur de la direction des soins, un collectif de cadres s'est organisé pour redonner du sens à leur pratique managériale en s'appuyant sur l'expérience patient. Ils sont désormais une douzaine à réaliser chaque mois des entretiens semi-directifs avec des patients/proches, pendant ou avant la sortie de leur hospitalisation, à revenir vers leur équipe avec des attentes exprimées par les patients et à mettre en place des actions correctrices, par exemple redonner à un patient sa capacité d'autonomie dans la chambre avec un matériel adapté, la mise en place d'une check-list des affaires à apporter pour faciliter le déroulement du séjour ou encore engager un projet d'accompagnement des personnes âgées en chirurgie cardiaque. Dans plusieurs cas, cette démarche proactive du cadre a libéré la parole et permis de désamorcer des situations de violence. Une démarche qualité en partenariat accompagnée par la direction qualité des HCL, la direction des soins, et plébiscitée par les personnes concernées :

*À mon arrivée dans le service, interroger des patients en complément des professionnels m'a permis d'identifier rapidement les points à travailler... J'ai pu confirmer mon ressenti de cadre de santé en menant des entretiens patient... Désormais, l'équipe attend le retour des « expériences patient ». C'est un moyen pour moi de me rapprocher du patient et de me rendre visible... Epoma est un projet qui redonne du sens et requestionne la pratique professionnelle... Le retour patient est un bon moyen pour contextualiser des projets... Je suis en capacité de repérer des indicateurs managériaux et qualité dans le discours patient et de m'en servir pour construire un plan d'actions... Epoma m'a permis de réfléchir à l'amélioration des parcours patient notamment dans le cadre du projet de naissance... Je me sens différente dans mon management, plus affirmée...*

Par exemple, favoriser la connaissance du rôle des représentants des usagers (RU) et leur présence sur le terrain, dans les services cliniques, pour mener des audits d'observation ou participer à des enquêtes auprès des patients est un des moyens de soutenir ces démarches au bénéfice d'une confiance réciproque. Les RU, par leur présence au long cours dans les établissements de santé, peuvent favoriser une vision constructive par les professionnels de la place des usagers dans l'hôpital et dans les services, et ainsi faire avancer la cause du patient « acteur de santé ». Pour les patients, savoir qu'ils peuvent compter sur des bénévoles pour les accompagner en cas de difficulté avec une équipe ou une prise en charge, être interrogés par des « pairs » et connaître les résultats des précédents audits permet de limiter la crainte souvent exprimée d'être « moins bien traités » s'ils critiquent les professionnels... Ces actions peuvent aussi être réalisées plus spécifiquement par des patients partenaires dans des services correspondants aux pathologies qui fondent leur savoir expérientiel.

Le développement d'une culture de confiance réciproque permet une communication fluide entre les membres de l'équipe médicale, les patients, les proches, elle améliore ainsi la continuité des traitements tout en réduisant les risques d'erreurs médicales. Cette approche favorise une compréhension holistique des besoins des patients, une prise de décision partagée et, par extension, une meilleure qualité relationnelle entre équipes et entre professionnels, au service d'une prise en charge transversale.

**Développer la qualité par le partenariat : un enjeu d'amélioration des pratiques**

La démarche qualité vise à garantir des normes élevées de prestation des soins. Des protocoles rigoureux sont établis pour évaluer et améliorer continuellement les processus cliniques et administratifs. En intégrant le partenariat à cette démarche, les hôpitaux bénéficient des retours d'expérience variés, identifiant ainsi des domaines à optimiser. Ils profitent ainsi du point de vue des patients et de leurs savoirs expérientiels pour adapter les référentiels de bonne pratique et proposer des prises en charge personnalisées élaborées de façon participative. La démarche d'amélioration de la qualité des soins complète cette approche en mettant l'accent sur l'évaluation permanente des pratiques médicales.

En identifiant les lacunes dans les prises en soins et en intégrant des méthodes d'amélioration continue, les établissements peuvent garantir des standards de qualité élevés. Au-delà de l'instauration de protocoles standardisés pour certaines procédures médicales, visant à réduire les variations de pratiques et à assurer une prestation uniforme et de qualité, recueillir le retour du patient via des questionnaires de type PROM permet d'adapter les recommandations standardisées aux patients pris en charge par une équipe. Ce type de démarche, fortement recommandé aujourd'hui par la HAS et les sociétés savantes, sera d'autant plus efficace que les patients seront convaincus des bénéfices pour améliorer leur prise en soins, et celles des patients qui viendront après eux ; ils répondront donc au questionnaire ; et que les professionnels seront à l'écoute des résultats tels que perçus par le patient.

\* P. Michel, I. Dadon, G. Thual, C. Baumlin-Ley, B. Volta-Paulet, J. Haesebaert, A. Berkesse, « Les voies/voix plurielles pour développer le "partenariat patient" et l'"expérience patient" aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante », *Risques & Qualité* 2022;(19)4:205-216.

Le partenariat a l'ambition de cumuler cette démarche fondée sur les preuves et l'adaptation aux patients accueillis par l'équipe.

Certaines actions de prévention des risques ne peuvent se passer de la participation active des patients ou des proches de patients. Le patient est aux premières loges des soins qui lui sont prodigués à l'hôpital, en observation des gestes de soins, des symptômes ressentis, dans un environnement direct plutôt stable (par exemple sa chambre). Les professionnels de soin, davantage dans l'action et le mouvement, d'un patient à l'autre, ont un niveau d'attention qui risque d'être moins constant, avec plus de risques de dispersion : soins destinés à plusieurs patients, temps court, risque d'être interrompus dans leurs gestes.

Les directions qualité mettent donc en place des actions de communication, de sensibilisation (ateliers) auprès des patients pour favoriser les conditions augmentant leur pouvoir d'agir, les rendre acteurs des soins qui leur sont prodigués à l'hôpital et les sensibiliser à participer aux démarches de prévention des risques et des événements indésirables.

Dans les structures hospitalières, les directions qualité pilotent des projets, animent des démarches transversales pluriprofessionnelles d'amélioration de la qualité au service des usagers et en soutien des équipes terrain. La qualité de soins et plus globalement la qualité du service offert nécessitent une démarche coordonnée, autour d'objectifs concertés, cohérents pour que la qualité globale – résultante d'actions individuelles du patient et des différents professionnels – soit en accord avec des objectifs globaux de qualité « technique » et de qualité souhaitée et perçue par les patients. La qualité produite ne peut en effet se résumer à la concaténation des actions de qualité individuelles, si celles-ci ne sont pas concertées, coordonnées, et conformes à ce qui est attendu et explicité par les usagers au service desquels toute l'action fait sens. Le partenariat de soin, comme modalité d'amélioration de l'expérience patient, a de fait naturellement fait son entrée dans le champ d'action des directions qualité. Le patient est le seul acteur qui soit présent tout au long de son parcours ; il n'y a que lui qui puisse parler de ses contraintes, ses possibilités ou impossibilités à mettre en pratique des protocoles de soin en toute sécurité, dans un environnement de soin adapté et avec le meilleur « confort » possible.

Les démarches qualité et partenariat se complètent et se nourrissent mutuellement. Le partenariat de soins renforce la dimension humaine, sensible, collaborative, et la compréhension holistique de la vie avec la maladie, tandis que l'amélioration de la qualité est historiquement centrée sur des normes et des procédures garantissant une prise en charge et des soins optimaux. Comme toute démarche qualité, les résultats des démarches « en partenariat » doivent être évalués notamment en termes d'amélioration du parcours, d'expérience, de satisfaction des professionnels et des patients, et, bien sûr, en termes d'impact sur les pratiques.

Ensemble, ces démarches forment une approche intégrée qui favorise l'efficacité et l'excellence dans le domaine hospitalier. ●



**ENCADRÉ 4**

## La participation des parents d'enfants hospitalisés

### Hôpital Trousseau (AP-HP)

Depuis 2018, à l'hôpital pédiatrique Trousseau (AP-HP), sous l'impulsion de C. Josse, cadre supérieure de santé, une campagne de prévention des parents a été conduite avec le slogan *Ayons les bons réflexes pour agir ensemble*. Objectif : réduire les événements indésirables évitables associés aux soins (EIAS). Un livret et une affiche avec un flash code destinés aux parents ont été produits pour les prévenir des risques présents pendant l'hospitalisation de leur enfant (risques associés aux soins mais également à l'environnement) et sur l'importance de communiquer avec les professionnels de santé pour éviter les incompréhensions, les inquiétudes, voire des actions inadaptées. Ce projet multidisciplinaire construit avec des représentants des usagers est le fruit de la reconnaissance des savoirs des professionnels de santé et des savoirs expérientiels des représentants des usagers.

**ENCADRÉ 5**

## AP-HP : « Osez dire ! »

### Des vidéos pour les patients

En 2023, la Journée mondiale de la sécurité des patients promue par l'OMS avait pour thème : « Faire des patients, les acteurs de leur propre sécurité ». Cette évolution de paradigme témoigne de la prise en compte du rôle majeur des patients et/ou de leurs proches dans la prévention de la survenue d'événements indésirables associés aux soins. À cette occasion, l'AP-HP a publié trois vidéos destinées aux usagers (#partagerpourprotéger) pour les sensibiliser au risque infectieux associé aux voies veineuses périphériques, au risque d'erreur médicamenteuse ou de chute mais aussi à l'importance de l'identito-vigilance et aux moyens simples de prévention à adopter.

« Faisons entendre la voix des patients » : <https://www.youtube.com>

« Le cathéter, utile mais pas sans risque » : <https://www.youtube.com/watch?v=q-md6FxlVB4>

« Votre enfant est hospitalisé » : <https://www.youtube.com/watch?v=j3oiTUx7SUU>

**DÉMARCHE**

# Créer un partenariat avec des patients

## De l'anthropocène au symbiocène

Professionnelles passionnées par l'humain et la nature, les auteures transposent dans leur quotidien leur savoir expérientiel particulier avec la nature. Inspirées par le « symbiocène » du philosophe australien Glenn Albrecht, spécialiste des liens entre écosystèmes et santé, elles accompagnent les équipes dans la formation et la mise en place d'activités éducatives pour améliorer le quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques. Concrètement, elles font le lien entre tous les intervenants pour créer des écosystèmes équilibrés.

**P**our Glenn Albrecht, « le symbiocène commence par la reconnaissance de l'interdépendance vitale comme fondement concret de toute pensée, politique et action. Il requiert un élan massif d'innovation et de créativité <sup>(1)</sup> ». Ce concept rejoint le modèle de Montréal <sup>(2)</sup>, l'une des bases solides que nous utilisons dans notre pratique.

Au sein de l'unité transversale pour l'éducation des patients (Utep) de l'hôpital de Thonon-les-Bains, nous vivons une évolution, comme un glissement de l'anthropocène au symbiocène. L'anthropocène est « la nouvelle époque géologique dans laquelle nous sommes récemment entrés et qui se caractérise par la pression sans précédent que les humains font peser sur l'écosystème terrestre <sup>(3)</sup> ». À l'heure où les ressources se raréfient, dans les soins comme ailleurs, nous voulons montrer qu'une autre voie est possible, celle du symbiocène, du partenariat et de la coopération, pour se relier à soi, aux autres et à son environnement. Le symbiocène, c'est l'« ère de l'histoire de la terre basée sur la symbiose succédant à l'anthropocène. Au symbiocène, l'empreinte des humains sur la Terre sera réduite au minimum. Toutes les activités humaines seront intégrées dans les systèmes vitaux et ne laisseront pas de trace <sup>(4)</sup> ».

S'il est primordial pour nous d'intégrer cette symbiose dans les soins, nous n'imaginons pas le symbiocène comme futur à mettre en place : nous cheminons en symbiose dans notre

pratique quotidienne avec tous les êtres qui nous entourent. Pour nous, l'humain, les rencontres, l'accueil et toutes ces créations de lien à l'infini deviennent une évidence. C'est cette évidence que nous souhaitons partager, l'importance de ces liens humains, vivants.

À travers cinq partenariats différents, uniques mais tous s'inscrivant dans l'écosystème santé qu'ils font évoluer <sup>(5)</sup>, nous proposons ici un voyage au sein d'une nouvelle ère dans les soins du patient partenaire.

### Des récits de vie avec Olivier et Bruno

Depuis quelques mois, Bruno Richard-Berland et Olivier Dodane forment un binôme à l'hôpital de Thonon : le premier officie comme infirmier dans l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), le second est écrivain à ses heures. Avec le soutien inconditionnel de toute l'équipe EMSP, ils recueillent les paroles et les témoignages de patients qui veulent bien se prêter à un exercice « d'interview ». Le but est de créer un climat propice à la confiance, d'instaurer la confiance, dictaphone en route et plume à la main, afin de rédiger ensuite une petite biographie hospitalière. La richesse de ces interventions est incroyable. C'est chaque fois une surprise de voir à quel point la force vitale se manifeste. Les patients racontent leur chemin de vie et se révèlent intarissables. Ils se découvrent aussi eux-mêmes. Ils ont

**Noémie MOUGEL**  
Coordonnatrice

**Rachel VINCENT**  
Responsable

Unité transversale  
pour l'éducation thérapeutique des  
patients Haute-Savoie (Utep 74)  
Hôpitaux du Léman  
Thonon-les-Bains

beaucoup de choses à livrer, comme autant d'instantanés précieux puisqu'ils savent que leur maladie gagne du terrain. Et c'est justement là qu'une « magie » opère. Celle d'un lâcher-prise dans lequel les mots trouvent toute leur valeur. Mots qui guérissent, qui soulagent, qui libèrent... Des mots vrais que rien ne peut plus subvertir puisqu'ils racontent l'essentiel, résumant une existence. Les phrases recueillies deviennent des pépites. Et ces mots, l'équipe a décidé de les mettre en page pour les remettre (ou les lire) au patient qui a accepté de se confier. Au rendez-vous de la lecture, l'émotion est palpable, très forte. Dans les yeux des malades, il y a cette lumière qui semble dire : c'est moi qui ai vécu tout ça ? La médecine narrative soigne et reconforte. Et c'est heureux, car à l'automne de sa vie, passer en revue l'histoire de son parcours est magnifique. Avoir vécu la plus belle des aventures humaines, et le dire.

### Le point de vue de l'Utep

Pour Glenn Albrecht, « accueillir les visiteurs et leur apprendre les règles de vie » font partie des fondements de la mise en place de la relation et du lien<sup>(6)</sup>.

Olivier est un patient partenaire au parcours unique ; ses envies, son expérience de vie peuvent s'exprimer librement dans ce service qui a su l'accueillir. Cette liberté, cet accueil et cette temporalité pour construire le lien sont ce qui permet aussi au patient en fin de vie de se sentir libre de s'exprimer. Olivier met en mots le parcours de vie, la biographie, l'histoire de chaque personne ; qu'il présente dans un deuxième temps à la personne et à ses proches sous forme de texte, de chanson, de poèmes ou tout autre forme tant qu'il y a des mots<sup>(7)</sup>. Nous avons pu assister à une restitution. Le patient avait choisi la présence de l'ensemble de l'équipe et nous avons pu profiter de ce moment riche en émotions pour partager l'histoire de sa vie ; nous l'avons découvert. Nous avons perçu ce moment comme un cadeau de la part de ce monsieur qui s'est livré sur son passé à cœur ouvert. L'impact chez les soignants a été important. Les mots utilisés par notre artiste patient partenaire ont rendu vivante la présentation de ce parcours de vie. Le lien de confiance créé avec ce monsieur a été intense, ce qui a rendu possibles la coopération pour le recueil des mots lors de la première séance d'Olivier et la présence de l'équipe au moment de la restitution<sup>(8)</sup>.

Cette expérience entre ce patient partenaire, le patient en soins palliatifs, l'ensemble de l'équipe en soins palliatifs et l'Utep montre les stades indispensables pour une coopération horizontale réussie : une rencontre, une mise en lien pour la confiance et un partage convivial.

### Le point de vue du médecin

Le patient partenaire, c'est quelqu'un avec qui je peux construire un projet à différents niveaux, pour lui-même et jusqu'au niveau d'un projet de service ou de l'hôpital.

Dans ma pratique quotidienne, j'essaie de construire le projet de soin avec les patients.

À une plus grande échelle, Olivier nous permet de voir les patients différemment. Il est inclus dans un projet d'équipe, on ne le voit pas comme un patient mais comme un partenaire<sup>(9)</sup>. Il nous montre aussi l'intérêt d'avoir une personne

non soignante dans l'équipe. Il a un positionnement différent. Il va sur le patient lui-même, pas forcément sur la maladie. Il n'est pas « déformé » par les études médicales. Sa « naïveté soignante » est un plus<sup>(10)</sup>. La formation de patient partenaire lui apporte une légitimité, une reconnaissance, une façon de gérer ses émotions.

### Franck, un patient partenaire spontané

#### Le point de vue de l'Utep

Franck a participé à des ateliers d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes d'asthme, comme lui. Il en est ressorti avec le besoin de nous remercier. Il se souvient mourir aux urgences. Pour lui, nous l'avons sauvé. Au cours d'un atelier, il nous a dit : « Il faut que vous veniez respirer le bon air de mes montagnes. Il faut que ça profite à d'autres personnes. J'ai repris plaisir à marcher, à bouger, à faire du vélo, à la vie. J'ai envie de redonner du souffle aux gens. » Il est venu plusieurs fois à nos ateliers d'éducation thérapeutique, pour lui et comme patient ressource. Il veut donner de l'espoir à d'autres, leur montrer qu'il est vivant et que nous le sommes tous. Il vient dialoguer avec d'autres vivants de la vie quotidienne, du lien à soi et de la connexion aux autres. Il vient nous montrer, à nous soignants, le plaisir simple du moment présent<sup>(11)</sup>.

Franck n'imaginerait même pas témoigner de ce qu'il a pu donner aux autres. Il est comme ça, le cœur sur la main, pour les autres et d'abord les autres. Cet élan naturel de nous relier les uns aux autres par sa générosité, sa chaleur, est une évidence pour lui, c'est sa façon de prendre soin de nous, l'équipe soignante, et de lui-même.

Le 24 juin 2023, avec sa précieuse aide, nous avons organisé la première « journée du souffle » à Morzine. Nous avons réuni 60 personnes, des patients, leurs familles et des soignants, dans la montagne, en symbiose avec la nature et sa

#### NOTES

- (1) G. Albrecht, *Les Émotions de la terre*, Les liens qui libèrent, 2022.
- (2) M.-P. Pomey, L. Flora, P. Karazivan et al., « Le Montreal model : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 2015, HS(S1), p. 41-50. Cf. aussi article page 78.
- (3) M. Magny, *L'Anthropocène*, CNRS Écologie & Environnement, 2021.
- (4) G. Albrecht, *Les Émotions de la terre*, op. cit.
- (5) M.-S. Cherillat, P. Berland, M.-C. Leroux, C. Borie, L. Gerbaud, « Freins et leviers à l'intégration de patients partenaires aux programmes d'éducation thérapeutique », *Santé publique* 2022, HS1, vol. 34, p. 15b.
- (6) G. Albrecht, *Les Émotions de la terre*, op. cit.
- (7) A. Berkesse (dir.), « Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : principes de déploiement des fondements du modèle de Montréal », Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients, septembre 2022.
- (8) N. Tourniaire, J. Leseur, A. Roy, A. de La Motte Rouge, B.-D. Pougheon, « Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? », *Santé publique*, mars 2023, vol. 35, p. 285-295.
- (9) A. Berkesse (dir.), « Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public », op. cit.
- (10) *Idem*.
- (11) N. Tourniaire, J. Leseur, A. Roy, A. de La Motte Rouge, B.-D. Pougheon, « Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? », op. cit.



Morzine, 24 juin 2023, la première «journée du souffle».

beauté, hors du temps, pour pratiquer ensemble le chant, la marche, la méditation, et profiter d'un nouveau souffle.

### Le point de vue du médecin

Je suis partenaire avec chacun de mes patients. Un patient est toujours mon partenaire, nous partageons des choses intimes, je ne conçois pas soigner différemment. On ne peut pas faire d'échange sans partenariat.

### Rachel, maman partenaire nutrithérapeute

J'ai 46 ans, je suis maman de deux enfants, une fille de 14 ans et un garçon de 12 ans. Mon fils est atteint d'une maladie génétique chronique et dégénérative, la mucoviscidose. Nous sommes suivis au CHU de Grenoble par une équipe pluridisciplinaire dédiée, dans un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose (CRCM). En 2015, mon fils a 4 ans et je décide d'arrêter de travailler pour être là au quotidien pour ses soins. Très vite, je ressens le besoin d'être actrice dans la gestion de la maladie; j'ai besoin de comprendre le corps de mon enfant, le fonctionnement de son organisme. Je décide ainsi de me former en nutrition, car la mucoviscidose atteint plusieurs organes, dont la sphère digestive, et je veux pouvoir optimiser l'alimentation de mon fils pour qu'il puisse grandir et être en meilleure santé possible. Diplômée aujourd'hui en nutrithérapie, je l'accompagne, ainsi que d'autres personnes, et je vois très rapidement l'importance de la nutrition sur la santé. Suite à ma formation, la

pneumo-pédiatre qui s'occupe des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) au CRCM m'a proposé de participer à des projets d'ETP<sup>(12)</sup>. Il fallait pour cela que je sois formée<sup>(13)</sup>, ce que j'ai fait à l'Utep 74 en 2022, avec Noémie et Rachel, et aux côtés d'autres professionnels de la santé; j'étais la seule «parent partenaire»: j'accompagne un enfant qui a une maladie, je ne porte pas moi-même cette maladie. Lors de cette formation, j'ai pu faire bénéficier de mon expérience, notamment auprès des aides-soignants et infirmiers de l'institut de formation en soins infirmiers (Ifsi) de Thonon. Dans le cadre d'un des modules sur l'image corporelle, je suis intervenue en tant que parent partenaire pour apporter mon expérience de maman sur le corps, le corps objet, le corps médicalisé de l'enfant, comment on vit ça, comment on vit la maladie de son enfant au quotidien... Une expérience pour moi très riche, très intense. Face à plus de 70 élèves futurs soignants, j'avais beaucoup à partager; la position du corps médical face aux maladies est une position d'experts et on a souvent l'impression, en tant que patients, que ce sont eux qui savent, que nous ne savons pas grand-chose. Grâce à l'ETP, j'ai compris que nous savons beaucoup sur la maladie – on expérimente au quotidien, on la vit au quotidien – et que le personnel médical a besoin aussi d'entendre comment les patients vivent, comment les familles vivent avec la maladie. Lorsque j'ai eu le retour des élèves, leurs questions, leurs témoignages, je me suis dit que je devais continuer dans cette voie<sup>(14)</sup>. Je vais bientôt participer à un autre projet dans lequel je vais pouvoir allier mes compétences nutritionnelles à l'éducation thérapeutique. J'ai été contactée par une infirmière qui met en place un projet d'ETP pour des enfants en situation d'obésité. Une nouvelle aventure avec mes deux casquettes: nutrithérapeute et parent partenaire. Je vais pouvoir apporter l'expérience de ce que je vis à la maison avec la nutrition et le suivi de la maladie, comment on peut faire évoluer, bouger les choses.

J'ai coiffé dernièrement une troisième casquette, celle de chargée de mission pour la qualité de vie et l'écoute au sein de l'association Vaincre la mucoviscidose<sup>(15)</sup>. J'ai un rôle d'écoute et d'accompagnement des familles, notamment celles qui viennent d'apprendre le diagnostic de la maladie. Quand la maladie arrive dans votre vie, dans votre foyer, c'est un tsunami! On se sent seul. Même les personnes les plus proches ne peuvent comprendre ce que l'on vit, elles peuvent simplement imaginer. Pouvoir partager son ressenti, ses émotions avec une personne qui a vécu la même chose, c'est essentiel.

### Sylvain, formateur de professionnels en éducation thérapeutique

#### Le point de vue de l'Utep

Faire intervenir un patient partenaire en formation<sup>(16)</sup>, que ce soit en formation initiale ou en formation continue, est une vraie plus-value. C'est un éclairage vivant du partenariat, c'est semer une graine dans le terreau de la formation. À nos participants d'arroser cette graine, d'en prendre soin, de la faire grandir. C'est cultiver et entretenir cet humus, cette humilité. C'est aussi montrer que cette alliance, cette coopération, ce partenariat est possible, enrichissant, et que cela nous transforme.

#### NOTES

(12) A. Berkesse (dir.), «Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public», *op. cit.*

(13) M. Lauriou, O. Solcan, C. Abarghaz, «Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique?», Biennale internationale de l'éducation de la formation et des pratiques professionnelles, Paris, juin 2015.

(14) P. Michel, I. Dadon, G. Thual, C. Baumlin-Leyi, B. Volta-Paulet, J. Haesebaert, A. Berkesse, «Les voies/voix plurielles pour développer le "partenariat patient" et l'"expérience patient" aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante», *Risques & qualité*, 2022, vol. XIX, n°4, p. 205-216.

(15) M. Lauriou, O. Solcan, C. Abarghaz, «Quels freins et leviers à la collaboration entre les professionnels de santé et patients formés à l'éducation thérapeutique?», *op. cit.*

(16) A. Berkesse (dir.), «Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public», *op. cit.*

Sylvain, diabétique type 1, patient partenaire depuis une quinzaine d'années au sein d'une association dans une structure libérale en ville, a monté un programme d'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes de rhumatismes inflammatoires. Son expérience terrain et son envie de partager nous ont aidées à l'intégrer comme un partenaire en formation continue.

### Le point de vue de Sylvain

Le partenariat en formation est positif. J'aime cette notion de partage, cette façon de travailler. J'ai des choses à apporter de même que les participants qui, à travers leur statut et leur expérience propre, ont pu alimenter ma réflexion sur mon rôle de patient partenaire.

Être patient partenaire, c'est transmettre mon vécu, des réflexions sur ce vécu; une introspection sur ce que j'aurais pu vivre différemment, sur moi, ma place, mon rôle. C'est aussi un partage d'expérience avec les participants ou d'autres patients partenaires. L'occasion de rencontrer, de discuter, de se rapprocher, de comprendre, de découvrir, d'apprendre...

Il y a beaucoup de choses à mettre en place. Le champ des possibles est immense mais on peut y arriver. Par exemple, pour le diabète, on pourrait emmener les gens vers quelque chose de jeune, de dynamique. La maladie est devenue hyper-technologique et nous avons besoin de communiquer sur des choses actuelles et positives pour que le grand public change de regard sur la maladie<sup>(17)</sup>.

Ce que j'aime, c'est la diversité des profils soignants ou patients partenaires, avec différents niveaux d'expérience en termes de partenariat; les réflexions se complètent. La discussion est enrichissante et le groupe parvient à trouver ses propres réponses. «Tout seul on va plus vite, ensemble on va plus loin.»<sup>(18)</sup>

### Justine et Philip, rencontre autour du VIH

#### Philip, patient partenaire

J'ai rencontré Justine, quelqu'un de constructif, qui vient avec son humilité. Nous avons tous les deux un savoir et une expérience à partager. Il y a une complémentarité avec le soignant. La rencontre avec Justine est comme une évidence, une évidence de qui nous sommes.

Le «soignant», Justine l'a déjà intégré, déjà expérimenté. L'idée, c'est que nous sommes plus dans le partage. Justine est prête à tout entendre.

J'ai l'impression d'avoir vécu cette humanité avec beaucoup de personnes soignantes sur le terrain.

#### Justine, infirmière

Philip est sur la même longueur d'onde et au même niveau que moi. Il n'y a pas de niveau soignant/soigné: nous avons tous les deux notre expérience et nos connaissances. Nous avons autant à nous apporter l'un l'autre pour être performants au niveau des patients. Nous sommes complémentaires pour le patient<sup>(19)</sup>.

Ma communication a évolué, elle est plus fluide, j'ai un peu plus de relation de personne à personne, moins de «soignant» à «soigné». Je me mets moins de barrières avec les patients. Avant, si je n'avais pas la connaissance du sujet, je ne parlais pas. Maintenant, j'amène les patients à trouver leur réponse,

je les accompagne. Ce n'est pas à moi de trouver des solutions, mais je trouve des exemples pour les aider.

Philip m'a redonné confiance car, selon lui, en matière de communication, je suis une bonne soignante, avec un comportement et un discours adaptés. Il a su me rassurer tout en me disant que ce n'est pas grave de ne pas avoir toutes les réponses.

Avant, j'avais des peurs: peur de ne pas savoir comment aider mon patient, peur de ne pas avoir les réponses à ses questions. Je conservais ma posture de soignante, je me disais qu'il ne fallait pas que je sois trop moi-même.

J'ai découvert que les patients peuvent être des partenaires, qu'il faut justement s'autoriser à être soi-même pour établir un lien de confiance et avancer. Ce qui m'a aidé à évoluer, ce sont la formation 40 heures en ETP, la rencontre avec Philip et le retour sur l'importance de ma place et de mon travail au sein du service par le médecin infectiologue. Le partenariat interpersonnel est l'avenir du soin.

### Le point de vue de l'Utep

Entre Justine et Philip, le lien est établi et la confiance s'installe.

Plus il y aura de racines entremêlées, plus la base sera stable, et l'arbre du partenariat pourra grandir de manière solide et vivante<sup>(20)</sup>.

### Conclusion

Les partenariats sont multiples dans leurs formes, leurs temporalités, ils ne sont pas définis à l'avance.

Comme le symbiocène, le partenariat patient est très inspirant car il décrit une vision optimiste de l'avenir du soin. Il s'appuie sur la pensée pratique et les émotions qui nous relient.

Se sentir vivant avec toutes les couleurs des émotions, en lien avec les autres et toutes leurs envies, implique d'être à l'écoute, de décélérer, de vivre le moment présent. Le chemin prime sur l'objectif. Ce qui compte, c'est de rester dans cette posture d'ouverture, avec un esprit curieux et innovant<sup>(21)</sup>. Laissons faire la créativité du vivant, favorisons les rencontres et suivons nos envies pour imaginer le futur du soin. ●

### NOTES

(17) A. Berkesse (dir.), «Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public», *op. cit.*

(18) P. Michel, I. Dadon, G. Thual, C. Baumin-Leyl, B. Volta-Paulet, J. Haesebaert, A. Berkesse, «Les voies/voix plurielles pour développer le "partenariat patient" et l'"expérience patient" aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante», *op. cit.*

(19) *Idem.*

(20) *Idem.*

(21) A. Berkesse (dir.), «Ensemble, je vais mieux. Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public», *op. cit.*

**ÉTAT DES LIEUX**

# Éducation thérapeutique du patient

## Est-on passé à côté de l'objectif initial ?

Poser ainsi la question reviendrait à identifier les intentions et les objectifs du législateur, mais aussi de l'ensemble des parties prenantes – patients, associations d'usagers, professionnels de santé, chercheurs – et à les comparer aux résultats actuels de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), dont il resterait à déterminer ce qu'ils sont ou devraient être. Les comparer par rapport au nombre de professionnels formés, de patients inclus au niveau national, de programmes déposés et financés au sein des agences régionales de santé, en activité en ville ou à l'hôpital, au nombre d'articles publiés, de programmes incluant des patients intervenants, de programmes dont le contenu est réellement éducatif ou intègre les besoins éducatifs des patients, au bénéfice réel pour les patients et proches...? Vaste sujet. Les auteurs se borneront ici à donner quelques éléments de réponses permettant d'éclairer l'ETP à partir de la perspective du modèle de partenariat soin et d'inviter à engager des travaux dans ce domaine.

### L'ETP, une naissance officielle mais un débat ancien

En 2009, les intentions du législateur quant à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) étaient-elles claires? La lecture des débats parlementaires<sup>(1)</sup> entre mars et juillet 2009 montre qu'ils étaient multiples. Assurément, l'ETP n'était pas le principal objet de la réforme, qui était surtout organisationnel dans le domaine hospitalier et au niveau des territoires via la création des agences régionales de santé (ARS). Inclure l'ETP a permis de donner à la loi une coloration «patient» plus importante. La consécration de l'éducation thérapeutique inscrite dans le Code de la santé publique aux articles L.1161-1 et suivants se voulait «constituer une étape importante de l'évolution des pratiques de santé». La lecture de ces débats parlementaires montre un consensus important de la représentation nationale sur le sujet<sup>(2)</sup>, à la différence des autres articles de loi. Ainsi, l'intégration de l'ETP était «justifiée par le nombre de personnes concernées par une maladie chronique et par l'importance de cette pratique à l'étranger et en France». En outre, «la participation des

associations de patients à l'ETP avec des patients formés est souhaitée». L'ETP est perçue d'une part comme un moyen «d'améliorer l'observance thérapeutique<sup>(3)</sup>», d'autre part comme pouvant «permettre l'autonomisation du patient et ainsi la prévention des complications de la maladie dont il est porteur». La ministre de la Santé de l'époque ajoutait d'ailleurs, dans un débordement d'enthousiasme, que l'ETP «va ouvrir de nouvelles modalités de relation des professionnels au malade qui, dorénavant, sera au cœur des décisions de stratégie de prise en charge de sa pathologie».

On le voit bien, c'est précisément du fait de cette multiplicité d'objectifs assignés à l'ETP qu'il a été possible de parvenir à un consensus de la représentation nationale sur le sujet, chacun y trouvant son compte. Ce consensus s'est traduit par une disposition législative, stable depuis quinze ans. Un cadre légal a ainsi été donné à l'ETP, mis en œuvre dans le cadre d'un cahier des charges qui a fait l'objet de multiples modifications de 2010 à 2020<sup>(4)</sup>.

### L'ETP renouvelée par la «perspective patient», fruit de l'évolution des mouvements associatifs

Cependant, comme le soulignaient ces débats parlementaires, l'ETP n'est pas née avec la loi du 21 juillet 2009. Elle a une origine plus ancienne liée aux

**Thomas SANNIÉ**

Chargé de mission partenariat  
Responsable bénévole du groupe  
de travail ETP de l'Association  
française des hémophiles

**Michel NAIDITCH**

Médecin de santé publique

**Pierre-Yves TRAYNARD**

Médecin

Pôle de ressources ETP

Île-de-France

progrès thérapeutiques dans certaines pathologies et a été imaginée par des professionnels de santé. Sans en retracer l'histoire, le modèle de développement de l'ETP en France suit l'histoire de la médecine<sup>(5)</sup>, mais aussi celle des associations de patients dans le système de santé, illustrant ainsi que l'ETP est à la croisée de l'éducation et du *care*<sup>(6)</sup>.

Si l'on reprend l'histoire de la médecine, l'ETP a été influencée par la perception dominante des modes relationnels entre professionnels et patients. Sa méthode pédagogique s'est inspirée d'abord du modèle paternaliste puis du modèle centré sur le patient, rapidement questionnés pour évoluer vers les modèles dits « de partenariat de soin », qui intègrent la perspective patient et les associations de patients dans les démarches éducatives.

Cette perspective patient a été synthétisée par le rapport Cap Santé de 2015<sup>(7)</sup>, centré sur les enjeux d'accompagnement, constatant que la préoccupation centrale des associations de patients a été de développer les capacités à agir des personnes, leur *empowerment*, en s'appuyant sur le fait que les « individus comprennent leurs propres besoins mieux que quiconque ; chacun dispose d'atouts, de ressources, d'expériences<sup>(8)</sup> sur lesquels bâtir sa vie ; l'*empowerment* est l'affaire d'une vie, c'est en quelque sorte un processus permanent ; l'expérience personnelle et le savoir sont valides et utiles pour exercer son pouvoir et améliorer ses conditions de vie ». Les valeurs de l'ETP et ses apports conceptuels sont donc parfaitement compatibles avec ces derniers principes et permettent de dépasser des normes médicales intransigeantes, à condition d'intégrer dans la conception et l'animation des actions éducatives des patients<sup>(9)</sup>, de légitimer leurs perspectives et normes<sup>(10)</sup> et de tenir compte des enjeux d'inégalité de santé<sup>(11)</sup>.

Mais l'évolution de l'ETP, en ce qu'elle illustre les relations médecin/patient, n'a été réellement rendue possible que par un certain nombre de combats politiques portés par le mouvement associatif afin de modifier les rapports de pouvoirs entre ces deux types d'acteurs<sup>(12)</sup>.

L'émergence du mouvement, social et institutionnel, porté par les patients, qui n'est pas un phénomène récent, a connu deux étapes fondamentales dans sa construction. Des années 1930 jusque dans les années 1970, de nombreuses associations de patients ont été créées, par la mobilisation à la fois des patients et des professionnels de santé et à travers un élan perçu par le public et vécu par les professionnels comme altruiste, mais vécu par les patients comme paternaliste<sup>(13)</sup>. Ce premier modèle n'a pas remporté l'adhésion systématique<sup>(14)</sup> des patients et plusieurs ont créé en toute indépendance leurs propres groupes de soutien.

Ensuite, au début des années 1980, le drame du sang contaminé<sup>(15)</sup>, le sida puis, en 1990, l'affaire de la Clinique du sport<sup>(16)</sup>, le tout dans un contexte social d'émancipation<sup>(17)</sup>, ont profondément bouleversé cet équilibre associatif et institutionnel précaire, en érodant définitivement la légitimité et la confiance envers ce mode de travail avec les patients. C'est donc naturellement d'abord sur le terrain de la reconnaissance des droits que les associations de patients – qui s'étaient organisées en collectif – ont porté leurs efforts et

ont participé à l'élaboration de la loi du 4 mars 2002 reconnaissant des droits individuels et collectifs aux usagers. Même si cette contribution à travers les associations s'est faite presque unilatéralement sur le mode de la représentation des usagers (RU) du système de santé<sup>(18)</sup>, cela a permis aux associations, notamment par le travail d'explicitation<sup>(19)</sup>, de partage et de mobilisation des savoirs<sup>(20)</sup> issus de l'expérience des soins et de la vie avec la maladie de leurs membres, de mettre en lumière et en valeur l'expertise complémentaire que portent les usagers par rapport à celle des professionnels, même si cela ne s'est pas fait sans difficulté<sup>(21)</sup>.

## NOTES

(1) JO du 24 juin 2009, n°79, AN séance intégrale du 23 juin 2009, p.5558.

(2) Le seul point majeur de discussion s'est focalisé sur l'interdiction de tout contact direct entre l'industrie pharmaceutique et « les patients et son entourage » à l'occasion des programmes d'ETP.

(3) La rédaction finale de la loi 2009-879 du 21 juillet 2009 est plus heureuse et parle « d'adhésion » et non « d'observance ».

(4) Art. D. 1161-1 à R. 1161-26 CSP.

(5) A. Grimaldi, « Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... », *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 11, issue 3, 2017, p. 307-318.

(6) O. Gross, V. de Andrade, R. Gagnayre, « Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique : une revue de littérature », *Santé publique*, 2017, n°29, p. 551-562.

(7) C. Saout, « Cap santé ! » juillet 2015, p. 34.

(8) E. Jouet, L. Gino Flora, O. Las Vergnas, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : note de synthèse. Pratiques de formation - Analyses », 2010, p. 58-59 - <https://hal.science/hal-00645113>

E. Jouet, « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia », *Recherches en communication*, 2009 (32), pp.35-52. <https://hal.science/hal-00645950>

(9) U. Stenberg et al., "A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness", *Patient Education and Counseling*, 2016, vol. 99, 11: 1759-1771.

(10) P. Barrier, « L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation) », *Éducation thérapeutique du patient*, vol. 22(2), 2010, S401-S404.

(11) A. Margat, « La littératie en santé en éducation thérapeutique : la mesure d'un écart entre l'intelligibilité du système de santé et les compétences des patients », *Éducation thérapeutique du patient*, 2019, vol. 11(2), 20501.

(12) M. Naiditch, « La démocratie sanitaire à l'épreuve de la Covid-19 : occasion manquée ou opportunité à saisir ? », 2020. [www.promosante-idf.fr](http://www.promosante-idf.fr)

(13) L. Lacour, *Le Chant sacré. Une histoire du sang contaminé*, Stock, 2008.

(14) O. Gross, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, Doin, 2017.

(15) L. Lacour, *Le Chant sacré. Une histoire du sang contaminé*, op. cit.

(16) N. Naiditch, « Les associations d'usagers et les infections nosocomiales », *ADSP*, 2019, n°68, p. 47-49.

(17) A. Blosse-Duplan, *Démocratie sanitaire. Les usagers dans le système de soin*, Dunod, 2017.

(18) V. Ghadi, « Évolution et légitimité de la représentation des usagers dans le système de santé français », *ADSP*, 2019, n°68, p. 18-20.

(19) O. Gross, R. Gagnayre, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale », *Revue française de pédagogie*, n°201, avril 2017.

(20) A. Berkesse, V. Dumez, K. Skiredj, « La mobilisation des savoirs issus de la vie avec la maladie : une responsabilité éthique et politique » in *Dictionnaire de la responsabilité sociale en santé*, Presses universitaires de Rouen et du Havre, 2018.

(21) E. Lecimbre et al., « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé publique*, vol. 14, n°4, 2002, p. 389-401.

### Une mise en œuvre collective en cohérence avec les modèles de partenariat

Depuis quelques années, tous les acteurs sont confrontés à de nouveaux défis qui concernent directement le développement de l'ETP, dont notamment une augmentation considérable des personnes vivant avec des maladies chroniques<sup>(22)</sup>, une offre d'ETP dont la qualité augmente mais qui est inégalement accessible sur le plan social et territorial<sup>(23)</sup>, une insuffisance de professionnels formés à l'ETP et un manque de financement<sup>(24)</sup>, ou encore un accès plus facile aux connaissances médicales et aux plateformes d'échange d'informations sur Internet qui change les comportements de soin des professionnels comme des usagers. Ces défis questionnent les fondements du rapport des usagers aux organisations de soins et aux professionnels de la santé et donc la manière dont peut être conçue l'ETP.

#### FOCUS

### Le pôle de ressources ETP IDF

**F**inancé par l'agence régionale d'Île-de-France, le pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France a été créé en 2013 pour apporter un soutien méthodologique et accompagner les professionnels, les associations de patients, les structures et les établissements de santé qui souhaitent développer des pratiques éducatives en santé. Ses actions visent à créer les conditions pour que ses usagers (professionnels de structures médico-sociales, associations de patients, chercheurs, institutionnels, entreprises...) coopèrent pour construire en commun des solutions durables et accessibles au plus grand nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, avec une recherche d'équité. En position d'expertise et médiatrice, il met en œuvre des dispositifs d'appui et de formation-action. Une de ses fonctions est ainsi d'appuyer et d'accompagner des démarches coopératives et partenariales, intégrant systématiquement des patients, et de faciliter des transformations individuelles, collectives et organisationnelles, essentielles à l'amélioration des pratiques éducatives en santé. En outre, il met des ressources à disposition, crée un réseau coopératif d'échanges et de capitalisation d'expériences par le partage de productions de savoirs et solutions créées avec et pour les usagers.

C'est dans ce contexte qu'une aspiration à d'autres modes collaboratifs avec les professionnels a émergé et a été entendue<sup>(25)</sup>, amorçant une inflexion forte dans le rapport entre ces différents acteurs de soins, qu'ils soient usagers, aidants et professionnels de la santé et du social.

Ainsi, l'ETP a permis d'ancrer des formes de collaboration entre professionnels, associations de patients et usagers. Travailler des questions telles que comment partir des besoins des patients<sup>(26)</sup>, comment faire participer des patients à l'ETP comme patient intervenant<sup>(27)</sup>, de quelles manières intégrer des patients dans la conception des programmes d'ETP<sup>(28)</sup>, ou encore comment former des patients à accompagner leurs pairs dans le cadre de programme d'ETP<sup>(29)</sup>, a permis de faire avancer les modalités d'un travail collaboratif renouvelé entre professionnels de santé et usagers/associations de patients. Il reste que ces actions et démarches qui ont enraciné l'expertise patient dans l'ETP n'ont pas permis d'engager un travail de grande échelle au niveau des pratiques de soins, et seuls 5% des patients ayant une maladie chronique bénéficient aujourd'hui de l'ETP<sup>(30)</sup>. Les raisons avancées pour ce trop faible nombre sont triples : des professionnels trop peu formés à cette nouvelle pratique de soin, des contenus pédagogiques porteurs de peu de sens pour les patients et proches concernés et des temporalités le plus souvent inadaptées car nécessitant que les patients se déplacent dans les établissements de soins à des moments où ils travaillent. Ainsi, l'ETP ne s'est pas inscrite comme la révolution attendue par la ministre de la Santé porteuse de la loi 2009.

Les démarches de partenariat peuvent ouvrir un nouveau chapitre du développement de l'ETP. L'engagement des usagers ne concerne pas seulement les usagers mais l'ensemble des acteurs de la santé. En effet le concept « d'engagement patient » couvre un continuum allant de l'information jusqu'au plus haut degré d'engagement mutuel qu'est le partenariat, et c'est à cette dernière condition qu'il sera possible de mobiliser les leviers d'innovation sociale et organisationnelle<sup>(31)</sup>, utiles pour résoudre ces enjeux exigeants. Suivant une logique de coopération plurielle, les acteurs de ce partenariat sont donc autant les patients et leurs proches que les médecins, les paramédicaux, les acteurs du social et les gestionnaires.

Les travaux menés dans le cadre du développement de l'ETP visant à ce que chaque personne puisse acquérir les capacités pour progresser et gagner en pouvoir d'agir sur sa santé<sup>(32)</sup>, laissent ainsi augurer d'une approche plus intégrée et globale des interventions en santé, qu'elles soient d'ordre médical, médico-social ou social. L'ETP peut s'appuyer sur des modèles proactifs de pratiques éducatives et de promotion de la santé incluant pleinement la perspective des usagers et des associations de patients. Cela ne pourra se réaliser que par des changements importants dans l'organisation des pratiques professionnelles et des coopérations sanitaires et sociales<sup>(33)</sup>. Les travaux de l'université de Montréal<sup>(34)</sup> et des chercheurs comme Carman<sup>(35)</sup> et Gross<sup>(36)</sup> ont posé le cadre d'un partenariat avancé entre usagers et professionnels de santé. Ces différents modèles permettent de considérer le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut

de soignant repose sur une compétence d'auto-soins et de soins. Le modèle de Montréal<sup>(37)</sup> du partenariat s'appuie d'une part sur le savoir expérientiel des patients et d'autre part, sur «des professionnels (dont) la responsabilité (est) d'informer mais surtout d'entretenir avec le patient une relation d'apprentissage», ce qui suppose également de travailler l'enjeu de la formation des professionnels<sup>(38)</sup>.

Si un cadre de référence du modèle de partenariat entre patients et professionnels existe<sup>(39)</sup> dans le soin en général, il reste sans aucun doute à reprendre et caractériser les avancées constatées en ETP par un renouvellement des recommandations<sup>(40)</sup> de 2007 de la Haute Autorité de santé (HAS). Ce travail permettra d'identifier les méthodologies, les enjeux éthiques et les organisations nécessaires de travail en commun, et la manière dont elles peuvent s'articuler avec les démarches d'accompagnement éducatrices et émancipatrices des associations. La HAS pourra également enrichir le cadre évaluatif permettant de montrer l'impact de l'ETP pour les patients par l'autonomisation, la prévention des complications, le développement du bien-être et leur participation à l'évolution des relations professionnels/patients

D'autres défis subsistent pour atteindre les objectifs assignés par la loi et voulus par les acteurs; ils ne sont pas à la main de la HAS, mais des pouvoirs publics comme celui de répondre aux enjeux territoriaux d'accessibilité de l'ETP par le développement des moyens humains, du nombre et du financement des programmes et de l'e-ETP. ●

## ZOOM

### L'Association française des hémophiles et l'ETP

L'Association française des hémophiles (AFH), créée en 1955, est une association de patients qui regroupe toutes les maladies hémorragiques constitutionnelles rares, soit plus de 15 000 personnes en France. Elle s'est engagée dans l'ETP depuis le milieu des années 1970, d'abord dans des actions éducatives focalisées sur l'auto-soin pour l'hémophilie et la maladie de Von Willebrand. En 2008, l'association et un groupe de professionnels de santé ont constitué un groupe de travail qui, par consensus, a défini le concept de «patient et parent ressource» (PPR) pour renforcer l'efficacité des actions éducatives mises en place. Le PPR est un patient, un parent ou un proche qui intervient dans les ateliers d'éducation thérapeutique. Il s'appuie sur sa propre expérience, renforce ses compétences sur la maladie pour être à l'aise avec l'équipe médicale, acquiert des techniques d'animation de sessions éducatives, et apprend à jouer un rôle complémentaire des soignants pour faciliter le processus d'apprentissage de ses pairs. Depuis 2011, ce sont plus de 80 PPR qui ont été formés en ETP, dont plus de 75 % sont encore en activité. Ils construisent et animent en commun des actions éducatives à travers toute la France dans des ateliers d'ETP ou d'accompagnements, lors de congrès nationaux ou régionaux, en direction d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, en présentiel ou lors de sessions éducatives en visioconférence.

[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)

## NOTES

- (22) La prévalence des maladies chroniques augmente de façon continue et touche aujourd'hui près de 35 % de la population française (Assurance Maladie, présentation de la cartographie médicalisée des dépenses de santé, 2023 – <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/prevalence-beneficiaires-ald> – avec souvent de faibles taux d'adhésion aux traitements («Observance des traitements médicamenteux en France», Académie nationale de pharmacie, 2015, p. 9, note 14).
- (23) T. Sannié, M. Naiditch, P.-Y. Traynard, «Éducation thérapeutique et territoire, 10 ans après», in X. de La Tribonnière, *Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient*, Elsevier, 2023.
- (24) Rapport Jacquart, «Éducation thérapeutique du patient, propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne», juillet 2010.
- (25) E. Fillion, "How is medical decision-making shared? The case of haemophilia patients and doctors: the aftermath of the infected blood affair in France", *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 2023;6(3):228-241.
- (26) J. Bensing et al., "What patients want", *Patient Education and Counseling* 2013;90:287-290.
- (27) L. Wintz et al., Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by consensus of a working group", *Haemophilia*, 2010;16:447-454.
- (28) O. Gross et al., «Pratiques et apport des recherches communautaires en éducation thérapeutique à partir d'une revue de la littérature sur PubMed», *Santé publique*, 2017, n°29, p.551-562.
- (29) O. Gross, T. Sannié, P.-Y. Traynard, R. Gagnayre, «Scientifiser son malheur: discussion sur le caractère émancipatoire d'une formation des patients intervenant dans l'éducation thérapeutique», *Recherches & Éducatives*, n°16, octobre 2016, p. 114-118. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP», mars 2014. [solidaritesante.gouv.fr](http://solidaritesante.gouv.fr)
- (30) L. Cabrejo, M. Popelier, A. Grimaldi, «L'éducation thérapeutique du patient (ETP): passé, présent, avenir», *Médecine des maladies métaboliques*, vol. 18, n°1, février 2024.
- (31) M.-P. Pomey, V. Dumez, P. Karazivan, A. Berkesse, *The participation of patients and their relatives in Quebec's health system: the Montreal Model*, Palgrave Edition (UK), 2019.
- (32) D. Simon, P.-Y. Traynard, F. Bourdillon, A. Grimaldi, *Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*, Masson, 2013.
- (33) J.-F. Levesque, D. Feldman et al., «Barrières et éléments facilitant l'implantation de modèles intégrés de prévention et de gestion des maladies chroniques», *Pratiques et organisation des soins*, avril 2009, vol. 40, p.251-265.
- M. Dorsa et al., «Co-construction et "perspective patient": la démarche d'intervention du pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France», *Éducation thérapeutique du patient*, 2022, vol.14, n°2.
- (34) M.-P. Pomey et al., «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique* 2015/HS (S1), p. 41-50.
- (35) K.L. Carman et al., "Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies", *Health Aff (Millwood)* 2013;32 (2):223-31.
- (36) O. Gross, *L'Engagement des patients au service du système de santé*, op. cit.
- (37) A. Boivin, L. Flora, V. Dumez, A. L'Espérance, A. Berkesse, F.-P. Gauvin, «Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public: historique, approche et impacts du modèle de Montréal» in C. Hervé, M. Stanton-Jean, *La Participation des patients*, Dalloz, 2017.
- (38) O. Gross, R. Gagnayre, «Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients: l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny», *Canadian Journal of Bioethics/Revue canadienne de bioéthique*, 2021, 4(1), p.70-78.
- (39) HAS, «Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social ou sanitaire», septembre 2020.
- (40) HAS/INPES, «Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques», guide méthodologique, juin 2007.

**RETOUR D'EXPÉRIENCE**

# L'unité transversale d'éducation du patient (Utep)

## Son rôle dans le développement du partenariat en santé

Depuis la loi HPST de 2009, le partenariat patient s'est particulièrement développé au sein des établissements de santé, à travers notamment les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). En Auvergne, avec l'appui de l'unité transversale d'éducation du patient (Utep) du Puy-de-Dôme (63), implantée au CHU de Clermont-Ferrand, et après plus de dix ans de coanimation d'ateliers d'éducation thérapeutique avec les professionnels de santé, les patients partenaires de l'Auvergne viennent de se constituer en collectif.

(CHU) et/ou centres hospitaliers (CH) – accompagnent les équipes de soins hospitalières et libérales au développement de ces programmes. Elles répondent à un cahier des charges précis fixé par l'ARS, qui prévoit, notamment, le développement du partenariat patient dans le champ de l'ETP au sein de leur territoire et leur formation à l'ETP.

**E**n France, les années 80 vont produire un changement important de modèle de référence en ce qui concerne la participation des usagers au système de santé <sup>(1)</sup>. L'engagement des patients intervient à différents niveaux dans le système de soins de santé, depuis l'environnement de soins directs jusqu'à leur intégration dans les gouvernances en santé et l'élaboration des politiques de santé <sup>(2)</sup>. Une part importante de cette participation est consacrée à l'amélioration de la qualité et à la sécurité des soins <sup>(3)</sup> en lien avec la certification des hôpitaux mais aussi à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. Depuis 2009, l'ETP est inscrite dans la loi HPST <sup>(4)</sup> et son cahier des charges fait l'objet d'une réglementation précise, avec notamment la formation des équipes pour une durée minimale de 40 heures. La participation des patients à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique est décrite comme un critère de qualité de tels programmes <sup>(5)</sup>, une condition de leur maintien au cours du temps <sup>(6)</sup> et fait l'objet de nombreuses publications scientifiques <sup>(7)</sup>. L'implication des patients partenaires aux programmes d'ETP est également recommandée par la Haute Autorité de santé (HAS) <sup>(8)</sup>.

En région Auvergne Rhône-Alpes (ARA), les unités transversales d'éducation du patient (Utep) – structures ressources départementales financées par l'agence régionale de santé (ARS) et portées par les centres hospitaliers universitaires

Depuis son ouverture, l'Utep du Puy-de-Dôme (63), portée par le CHU de Clermont-Ferrand, fait le lien entre les équipes d'ETP du département, notamment à travers une offre de formations à l'ETP que peuvent intégrer les patients partenaires de l'Auvergne. Malgré l'encouragement de nos tutelles à intégrer des patients partenaires au sein des équipes d'ETP, plusieurs questions restent posées: prise en charge financière des formations et des participations à l'ETP des patients partenaires, leurs places et rôles dans une institution hospitalière... En effet, dans la plupart des institutions hospitalières, les patients partenaires n'étant pas salariés, ils ne peuvent avoir accès au plan de formation institutionnel et donc au financement des formations en lien avec l'ETP. Les associations auxquelles ils sont parfois affiliés ne sont pas toujours en mesure de financer les formations réglementaires ou complémentaires pour mener à bien leurs interventions dans le champ de l'ETP, notamment. En l'absence

**Marie-Sophie CHERILLAT**  
Infirmière coordinatrice, PhD  
Utep 63, service de santé publique

**Pr Laurent GERBAUD**  
Chef du pôle de santé publique

Hôpital Gabriel-Montpied  
CHU de Clermont-Ferrand

de cadre réglementaire, il n'est pas non plus prévu que les structures hospitalières défrayent les patients partenaires qui interviennent en ETP. C'est en fait à la fois la question des enjeux du partenariat et celle de la place des patients partenaires au sein des institutions, de manière générale, qui sont à interroger et à construire par l'ensemble des acteurs (personnels de direction et d'encadrement, professionnels de santé avec les étudiants en santé, équipes, associations de patient et/ou patients partenaires, personnel administratif) pour que soient définis les objectifs de leurs actions (organisation et adaptation des services de soins, amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, intervention en ETP, participation à la recherche scientifique, simples témoignages, etc.). Cette intégration comporte aussi la mise en place des modalités et d'environnements favorables nécessaires à leurs interventions (statuts, accès aux formations, défraiement et rémunération des actions menées, facilité d'accès au parking, badges d'entrée, etc.). Grâce à un travail de collaboration entre le CHU de Clermont-Ferrand via l'Utep et le centre de formation des professionnels de santé (CFPS), des établissements de santé (comme la clinique cardio-pneumologique de Durtol) et des structures associatives (telle que l'Association française de recherche en éducation thérapeutique [Afret] à Issoire), une trentaine de patients partenaires a pu être formée à l'ETP. Ces formations aux publics diversifiés, incluant des personnes de professions de santé différentes et des patients partenaires, ont contribué au rapprochement de structures très diverses en matière de fonctionnement: d'un côté des établissements de type hospitalier à l'accès parfois complexe pour les patients désirant s'engager dans le partenariat en ETP, de l'autre des structures associatives au fonctionnement souvent plus souple et plus accessible à ces mêmes patients. Ce rapprochement entre patients partenaires, de structures différentes, montre à quel point les représentations des uns et des autres en matière de partenariat peuvent être biaisées et éloignées des modalités d'actions effectives de chacun. Le partenariat d'un patient peut parfois être valorisé voire «magnifié» dès lors qu'il s'exerce en CHU, alors que dans les faits, le milieu associatif est susceptible de permettre une mise en place plus rapide et efficace par simplification et absence de strates administratives ou hiérarchiques. Ces rencontres permettent alors d'ajuster ses représentations, d'échanger autour de ses compétences, des forces et limites de chacun des systèmes, pour identifier ce qui est transférable, adaptable au milieu dans lequel chacun intervient.

## Un partenariat patient en ETP se structure en collectif

Ainsi, depuis plus de dix ans, des patients ou aidants partenaires formés à l'ETP ont pu intégrer des équipes au sein des programmes d'ETP, par exemple ceux destinés à des patients atteints de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques, d'obésité, de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), d'hypertension artérielle (HTA), de diabète, de douleurs chroniques, de schizophrénie ou encore de patients greffés au niveau rénal, hépatiques ou atteints de maladies génétiques. Au fil du temps, grâce à la complémentarité des

expériences, des savoirs et des compétences de chacun, et à travers la construction, la codécision et la mise en œuvre collective des projets en ETP, le partenariat entre patients et professionnels s'est structuré progressivement, donnant sans doute naissance à de nouvelles compétences, tant chez les professionnels de la santé que chez les patients intervenant en ETP. C'est sans doute cette diversité de parcours au sein des équipes et des programmes d'ETP et une certaine maturité en matière de partenariat et de dispense de l'ETP qui ont conduit ces patients du territoire auvergnat à répondre à l'invitation de l'Utep 63 à une journée de travail autour d'échanges de pratiques pour la création d'un collectif de patients partenaires en ETP en Auvergne. Le partenariat se développe désormais dans des domaines tels que celui des enseignements de formation initiale des professions de santé ou encore celui de la recherche. Structurer ce partenariat patient pour le

### NOTES

- (1) L. Gerbaud, «Éducation thérapeutique et santé publique: questions croisées», *Annales médico-psychologiques*, revue psychiatrique, 2015, 173(1), p. 106-112.
- (2) K. L. Carman, P. Dardess, M. Maurer, S. Sofaer, K. Adams, C. Bechtel, J. Sweeney, "Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies", *Health Affairs*, 2013, 32(2):223-231.
- T. Richards, V. M. Montori, F. Godlee, P. Lapsley, D. Paul, "Let the patient revolution begin", *BMJ*, 2013;346:2.
- M. J. Barry, S. Edgman-Levitan, "Shared decision making-Pinnacle of patient-centered care", *The New England Journal of Medicine*, 2012;366(9): 780-781.
- R. M. Epstein, R. L. Street, "The Values and Value of Patient-Centered Care", *Annals of family medicine*, 2011;9(2):100-103.
- (3) L. Malloggi, B. Leclère, C. Le Glatin, L. Moret, "Patient Involvement in Healthcare Workers' Practices: How Does It Operate? A Mixed-Methods Study in a French University Hospital", *BMC Health Services Research*, 2020;20(1): 12.
- (4) Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- (5) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, «Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique», *ADSP*, 2002, 39, p. 14-16.
- (6) M.-S. Cherillat, P. Berland, C. Borie, L. Gerbaud, «Co-construire un programme éducatif avec des patients partenaires: une clé du succès? *Éducation thérapeutique du patient/Therapeutic Patient Education*, 2023, 15(1):1.
- (7) J.-F. d'Ivernois, R. Gagnayre, *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique: l'école de Bobigny*, Maloigne, 2016.
- A. Golay, G. Lagger, A. Lasserre Moutet, M. Chambouleyron, A. Giordan, «Éducation thérapeutique des patients diabétiques», in *Diabétologie*, Elsevier Masson, 2019, p. 521-536.
- C. Borie, M.-S. Cherillat, M.-C. Leroux, P. Berland, A. Robello, L. Gerbaud, «Patients partenaires en éducation thérapeutique: quels ressentis et besoins à la suite de leurs activités? *Éducation thérapeutique du patient/Therapeutic Patient Education*, 2022;14(1): 1.
- A. Deccache, «Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie», *Revue médicale suisse*, 2004, 0(2484).
- (8) HAS, «Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique», 2007.

## Les Utep jouent un rôle déterminant dans la formation, l'accompagnement et la formation des équipes d'ETP, tout en contribuant au rapprochement «ville/hôpital».

champ de l'ETP, c'est mettre en lumière les compétences de chacun et identifier comment participer aux enjeux plus larges du partenariat dans les soins et de l'évolution des pratiques professionnelles dans le champ de la santé, pour finalement s'inscrire dans un changement de culture plus large<sup>(9)</sup>. L'Afret, particulièrement active en matière d'intégration de patients partenaires au sein de son équipe d'ETP dès 2010, a participé à la co-animation de cette journée.

### S'accorder sur le terme «collectif» et sur ses objectifs

Il est important d'interroger le concept de collectif tel que perçu par les patients partenaires. Ainsi, le 13 octobre dernier, onze des patients partenaires intervenant en ETP ont réfléchi à cette notion. Aux termes d'un remue-méninges autour de ce terme, sont apparus plusieurs blocs de sens. Tout d'abord celui de fédérer un groupe, de lui donner un cadre avec des règles pour lui conférer une légitimité, le rendre visible et faire de ce groupe une ressource pour l'ETP (légitimité, force, groupe, fédérateur, visibilité plus forte, établissement de règles, cadre rassurant, colonne vertébrale, utilité, leader, matrice, fil rouge, ressource, savoirs). Le deuxième bloc de sens est tourné autour d'un objectif commun de partage et de

confrontation d'idées, autour de valeurs communes, dans une perspective d'ouverture d'esprit bienveillante prenant en compte le droit à la différence de chacun et qui participerait à une certaine remotivation de chacun pour l'ETP (partage, pot-pourri d'idées, remotivation, union, avis différents, conflit, droit à la différence, ouverture d'esprit, objectif commun, bienveillance, horizontalité, richesse d'idées et de valeurs). Enfin, les termes «maturité», «sens» et «évidence» montrent que ce collectif signifie l'aboutissement de leur engagement dans le champ de l'ETP.

Concernant les objectifs, les participants se sont accordés sur trois axes.

Un premier axe en lien avec la reconnaissance de leur parcours : bénéficier d'une légitimité et d'une reconnaissance des compétences développées dans le champ de l'ETP, mais aussi d'avoir accès de manière «plus légitime» à certaines formations dans le champ de l'ETP.

Un second en lien avec la promotion de l'ETP, d'une approche globale et de partenariat dans les soins : promouvoir l'approche globale dans les soins, exercer un plaidoyer pour l'ETP, promouvoir le développement du partenariat patient dans le champ de l'ETP.

Un troisième axe autour du soutien aux équipes soignantes : partager ses expériences, son vécu et ses pratiques dans le champ du partenariat et de l'ETP, soutenir les équipes d'ETP, être à l'écoute des professionnels de santé et ressource en termes de vécu de la maladie.

Ainsi, la constitution de ce collectif signe une certaine maturité de l'engagement patient dans le champ de l'ETP, initié depuis plus de dix ans au sein du territoire auvergnat, et un besoin d'inscrire la dynamique de ce partenariat dans des perspectives communes de reconnaissance de compétences, de plaidoyer pour l'ETP et de soutien aux équipes, à la fois pour l'ETP et le développement du partenariat en santé. L'engagement des patients pose donc la question d'une ETP qui serait finalement plus transformative qu'adaptative, du point de vue des patients comme du système de santé. En effet, l'ETP vise l'adaptation à la maladie et conduit la personne à un sentiment de cohérence retrouvé<sup>(10)</sup> (sentiment de sens et de compréhension de ce qui arrive, sentiment de pouvoir gérer les événements de la vie) et donc à une transformation de soi. Symétriquement, le partenariat patient vient bousculer le professionnel qui s'inscrit dans une démarche d'ETP, une fois pris conscience que l'ETP ne se résume pas à transmettre au patient les informations nécessaires à la bonne prise de son traitement : il demande une démarche de compréhension de la vie de chaque patient et de sa singularité pour mieux l'accompagner.

### Travaux à venir et perspectives

Une charte fixant les objectifs du Collectif des patients partenaires en ETP en Auvergne et le prérequis pour l'intégrer est en cours de rédaction tout comme un certain nombre d'outils tels que des capsules vidéo visant à promouvoir le partenariat patient en ETP ou encore la mise à disposition, pour les patients partenaires qui le souhaitent, d'un *curriculum vitae* type. Celui-ci reprendra les éléments de leur parcours en

#### NOTES

(9) B. Pétré *et al.*, «Patient partenaire: de la pratique à la recherche», *Santé publique*, vol. 32, n°4, 2020, p. 371-374.

(10) O. Gross, R. Gagnayre, «Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients: une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique», *Éducation thérapeutique du patient/Therapeutic Patient Education*, 2018, 10.10501.

(11) <https://partenariat-en-sante.org/les-missions-du-cops/>

tant qu'intervenants en ETP, en lien avec ceux du référentiel du partenariat en santé en matière d'ETP (fiche COPS (11)).

Les patients partenaires ayant participé à la constitution du collectif vont poursuivre leurs actions dans le champ de l'ETP avec les professionnels de santé mais ils souhaitent aussi donner une visibilité aux compétences qu'ils ont développées dans ce domaine au fil du temps.

Néanmoins, et d'une manière plus générale, un certain nombre d'interrogations subsistent pour le développement de politiques dans nos établissements de santé ou en libéral en faveur de l'engagement et du partenariat patient, en ETP notamment. Ces questions concernent à la fois la reconnaissance financière de cet engagement patient (indemnités, paiement des frais liés aux déplacements, stationnements, accès aux formations institutionnelles...), institutionnelle (disposer de locaux, avoir un statut lors des interventions...) ainsi que les moyens humains dédiés à l'accompagnement des équipes et des patients en termes de partenariat.

Depuis quinze ans, les équipes d'ETP ont su être actives en matière d'intégration de patients partenaires puisque adopter une posture éducative, c'est faire partenariat à travers la prise en compte et le respect des besoins de chaque patient, de ses normes de santé, de ses ressources, pour accompagner un changement qui lui appartient pleinement et dont il reste acteur. Ces équipes ont développé une véritable expertise sur laquelle s'appuyer pour un développement plus large au sein de nos institutions de santé.

Les Utep, initialement positionnées au sein des hôpitaux puis devenues centres ressources départementaux, jouent un rôle déterminant dans la formation, l'accompagnement et la formation des équipes d'ETP, tout en contribuant au rapprochement « ville/hôpital » à travers ce partenariat patient. Le rôle des Utep est de prendre soin de tous les acteurs, qu'ils soient professionnels ou bénévoles. Il s'agit à la fois de développer

des dispositifs d'accompagnement et de formation à l'ETP permettant aux professionnels et aux patients partenaires d'identifier les mécanismes à l'œuvre de transformation identitaire dont ils font l'objet, avec l'ensemble des concepts qui y participent, mais aussi de développer une politique en faveur de la participation des patients à l'ETP. Les Utep sont un des lieux du soutien au partenariat patient en santé, porte d'entrée et de visibilité de l'engagement des patients. L'appel de certains auteurs à ce que les Utep évoluent en « unités transversales d'éducation et de l'engagement du patient » (Uteep) (12) est une voie importante à prendre en compte, facilitant la reconnaissance institutionnelle des patients, leur accordant place et moyens et contribuant à faire des parcours de soins des parcours coordonnés et intégrés aux différents lieux de soins des patients. ●

**NOTE**

(12) O. Gross, R. Gagnayre, « Une éducation salutogénique basée sur les capacités des patients : une nouvelle composante de l'éducation thérapeutique », *op. cit.*, 2018.

**4<sup>E</sup> COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS**



**25-26-27 SEPTEMBRE 2024**

**LYON ANNEMASSE CLERMONT-FERRAND VIENNE GRENOBLE**

CONTACT : COLLOQUEPARTENARIAT2024@CHU-LYON.FR

**RETOUR D'EXPÉRIENCE**

# Implication du patient partenaire en recherche

## Vision croisée du patient, du chercheur et du médecin

L'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé – soins, formation, recherche... – est reconnu comme un levier important de l'amélioration de la qualité/sécurité des soins. À travers les regards croisés d'un patient, d'un chercheur et d'un médecin, les auteurs souhaitent partager cette expérience unique en recherche translationnelle, de la conception à la réalisation d'un projet préclinique. Considéré comme un membre à part entière de l'équipe de par son expertise issue de son vécu, le patient peut contribuer à construire des thématiques de recherche en phase avec les préoccupations majeures et les besoins des patients.

Outcomes Research Institute) aux États-Unis, commencent à rédiger des préconisations de bonnes pratiques<sup>(3)</sup>. Le recueil de l'expérience des chercheurs et patients impliqués est donc de prime importance dans ce contexte. Une revue de littérature récente<sup>(4)</sup> portant sur 41 articles retrouve effectivement différents niveaux de bénéfices pour le patient, tels que la motivation à contribuer à l'amélioration du système de santé, la possibilité de faire entendre sa voix, la stimulation intellectuelle à la recherche, la fierté d'aider, l'apprentissage de la recherche, la meilleure compréhension du système de santé ou de la maladie. Sont également évoqués le développement de nouvelles compétences comme la communication et le leadership ainsi que le sentiment d'utilité et de reconnaissance des compétences expérientielles. Les facteurs associés à une expérience positive étant la qualité de l'interaction avec l'équipe de recherche qui doit être respectueuse, non hiérarchique, dans l'accompagnement et le non-jugement; la qualité de la communication, avec une clarification du rôle des patients dans le projet, et une vision globale du projet; l'adaptation du projet de recherche aux contraintes du patient, en limitant autant que possible les contraintes inutiles pour les patients. **TABLEAU 1**

Une autre revue de 11 articles permet d'identifier que les expériences des chercheurs dans ce domaine<sup>(5)</sup> sont

**L**e partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient issus du vécu de la maladie et la complémentarité de celle-ci avec les savoirs scientifiques et l'expertise clinique des professionnels de santé. Ce modèle initialement développé au Canada – le «modèle de Montréal» – traduit une évolution de l'approche «centrée patient» vers une vision de patient partenaire. Le partenariat patient s'est répandu dans le monde entier, reconnu comme une nécessaire évolution de la démocratie en santé, de l'amélioration continue de la qualité des soins et de la prise de décision partagée<sup>(1)</sup>. Ce modèle commence à s'étendre dans le domaine de la recherche dans un objectif de démocratisation de la recherche en santé, avec différents niveaux d'engagement, afin de permettre une collaboration active dans la gouvernance, la priorisation, la conduite des recherches et une meilleure translation des résultats issus de la recherche académique. Les publications rapportent un bénéfice de cet engagement en améliorant l'acceptabilité, la faisabilité, la qualité des données et la pertinence ainsi que la dissémination des résultats de la recherche<sup>(2)</sup>. Les organismes financeurs encouragent de plus en plus cette pratique. Afin d'éviter les risques d'abus et l'utilisation de patients comme «faire-valoir», les pouvoirs publics, par le biais de programmes internationaux comme INVOLVE en Grande-Bretagne ou PCORI (Patient Centered

**Aziz ABERKANE**

Patient partenaire en néphrologie  
Hospices civils de Lyon

**Lionel AUGÉUL**

Ingénieur d'étude  
Université Claude-Bernard Lyon-1

**Elodie DIAF**

Laure-Anne RAILLON  
Internes en médecine  
DES de néphrologie

**Fitsum GUEBRE-EGZIABHER**

Professeur des universités-  
Praticien hospitalier en néphrologie  
Hospices civils de Lyon  
Université Claude-Bernard Lyon-1

**Florine PAYELLE**

Étudiante master 2 et médecine

**Christophe O. SOULAGE**

Chercheur non clinicien  
Professeur des universités  
Université Claude-Bernard Lyon-1

très variables et probablement liées à des motivations hétérogènes: améliorer la recherche, le souci éthique de tenir compte de la voix des patients, un prérequis de l'institution/l'organisme payeur, l'amélioration de la compliance des participants ou encore le gain perçu pour les patients partenaires.

Quant aux bénéfiques, outre l'amélioration de la qualité du projet de recherche dans toutes ses dimensions, il s'agit de bénéfiques plus personnels comme le fait de se centrer sur ce qui est important, de donner du sens à son travail et de rendre ce dernier plus agréable et enthousiasmant.

### En néphrologie: du patient partenaire en soins vers un partenaire de recherche translationnelle

L'insuffisance rénale se caractérise par une perte progressive des capacités d'épuration des reins. L'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est une condition médicale dans laquelle les reins d'une personne cessent de fonctionner de manière permanente, ce qui nécessite la mise en œuvre d'une thérapie de suppléance rénale pour assurer sa survie. Les traitements de suppléance ont un impact important sur la qualité de vie et l'autonomie des patients et de leurs aidants. La transition vers ces traitements est un point critique du parcours de soin, impliquant pour les patients un choix complexe qui ne peut pas reposer uniquement sur des considérations médicales, mais nécessite de faire émerger les besoins des patients et de leurs aidants afin d'améliorer leur expérience, la qualité des soins et de vie. Dans ce cadre, l'intervention d'un patient partenaire est une aide importante dans le choix et dans le partage d'expérience. Aux Hospices

civils de Lyon (HCL), l'intervention des patients au sein du service de néphrologie s'est d'abord illustrée par la participation et l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique, puis à travers la « pair-aidance ». En 2020, le projet de partenariat a été formalisé dans le cadre du programme Partenariat et expérience patient en santé (Peps) des HCL, initialement centré sur le soin, puis sur la formation et enfin la recherche. La participation des patients aux projets de recherche a été initialement purement consultative par le biais d'une aide à la formulation des documents d'information et consentement à destination des patients. Cette vision a cependant très vite évolué vers une véritable collaboration et une co-construction s'appuyant sur les compétences expérientielles, mais également personnelles et techniques du patient partenaire. À travers ce retour d'expérience, nous partageons l'apport de cette nouvelle approche pour les différents acteurs à travers un projet de recherche préclinique (Cleartox) que nous avons mené dans le laboratoire CarMeN (U1060) (6) de l'Inserm au sein des HCL et l'université Claude-Bernard Lyon-1 (7).

#### NOTES

- (1) M.-P. Pomey, L. Flora, P. Dumez, V. Karazivan, P. Lebel, M.-C. Vanier et al., «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique*, 2015, S1(HS), p.41-5. Cf. aussi article page 78.
- (2) L.P. Forsythe, K.L. Carman, V. Szydlowski, L. Fayish, L. Davidson, D.H. Hickam et al., "Patient engagement in research: early findings from the patient centered outcomes research institute", *Health Affair*, 2019;38:359-67.
- (3) INVOLVE, "Briefing notes for researchers-public involvement in NHS, health and social care research", 2012.
- (4) J. Lauzon-Schnittka, S. Audette-Chapdelaine, D. Boutin, C. Wilhelmy, A.M. Auger, M. Brodeur, "The experience of patient partners in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis", *Res Involv Engagem*, 2022.
- (5) M.M. Pratte, S. Audette-Chapdelaine, A.M. Auger, C. Wilhelmy, M. Brodeur, "Researcher's experiences with patient engagement in health research: a scoping review and thematic synthesis", *Res Involv Engagem*, 2023.
- (6) <https://carmen.univ-lyon1.fr/>
- (7) L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) est le seul organisme de recherche public français entièrement dédié à la recherche sur la santé humaine.

**TABLEAU 1**

## Patients partenaires engagés en recherche

### Expériences positives/négatives

SUJET	EXPÉRIENCES POSITIVES	EXPÉRIENCES NÉGATIVES
Motivation à s'engager dans la recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Projet relatif à l'expérience personnelle du patient partenaire</li> </ul>	
Activités liées à l'engagement des patients partenaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apprentissage et développement des compétences</li> <li>• Problématique stimulante (stimulation intellectuelle, défi)</li> <li>• Sentiment d'utilité car l'impact de la contribution est clairement perçu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problématique démotivante</li> <li>• Sentiment d'inutilité car aucun impact de la contribution n'est perçu</li> </ul>
Structure du projet de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rôle clair dans la progression du projet</li> <li>• Niveau d'engagement «flexible»</li> <li>• Logistique adaptée au patient et à sa maladie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rôle incertain dans la progression du projet</li> <li>• Niveau d'engagement trop faible</li> <li>• Niveau d'engagement trop élevé</li> </ul>
Compétences mobilisées	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confiance dans les compétences</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confiance limitée dans les compétences</li> </ul>
Dynamique de groupe/d'équipe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relation équilibrée</li> <li>• Atmosphère informelle</li> <li>• Attitude positive des chercheurs</li> <li>• Relations constructives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relation déséquilibrée/hierarchique</li> <li>• Attitude négative des chercheurs</li> <li>• Peu de relations constructives</li> </ul>
Impact sur la vie en général	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fierté relative à l'engagement</li> <li>• Confirmation de l'importance des patients partenaires</li> <li>• Estime de soi</li> <li>• Réseautage – Construction d'un réseau social</li> <li>• Soutien par les pairs pour les malades</li> <li>• Participation à une activité constructive</li> <li>• Affirmation de l'identité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Détresse/souffrance liées à des sujets sensibles</li> </ul>
Maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problèmes logistiques liés à la maladie pris en compte par les chercheurs</li> <li>• Meilleure santé</li> <li>• Résultats pertinents pour la maladie considérée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problèmes logistiques liés à la maladie non/mal pris en compte par les chercheurs</li> </ul>

Les expériences positives et négatives sur la même ligne représentent des expériences opposées du même sujet.

Tableau adapté de J. Lauzon-Schnittka et al., "The experience of patient partners in research: a qualitative systematic review and thematic synthesis", *Res Involv Engagem*, octobre 2022.

### Problématique clinique et contexte de l'étude Cleartox

L'insuffisance rénale entraîne l'accumulation de toxines potentiellement mortelles (toxines urémiques) au stade avancé de la maladie. En France, environ la moitié de ces patients a donc recours aux techniques de dialyse (principalement d'hémodialyse), tandis que l'autre moitié peut bénéficier d'une transplantation rénale. L'hémodialyse se grève toutefois d'un taux de mortalité élevé (plus de 15% par an) comparé à la transplantation rénale (<3% par an)<sup>(8)</sup>. L'hémodialyse ne traite avec succès qu'une partie de toutes les toxines urémiques accumulées chez le patient IRCT. Notre hypothèse de recherche est que l'accumulation de ces toxines mal éliminées contribue à la morbi-mortalité chez les patients hémodialysés. Nous avons donc développé une nouvelle méthode d'hémodialyse permettant de mieux éliminer ces toxines, et ainsi diminuer la morbi-mortalité des patients hémodialysés, et ce de façon économiquement et écologiquement responsable. Nous avons développé et breveté un nouvel « adjuvant » pour l'hémodialyse qui permettrait de mieux éliminer les toxines urémiques. Après des démonstrations *in vitro* qui ont permis de documenter le brevet, nous devons démontrer l'efficacité de notre procédé sur un modèle préclinique (étude de sécurité et d'efficacité chez

l'animal), afin de pouvoir envisager la translation à la clinique dans le cadre d'un projet pilote initial, avant d'envisager une étude clinique d'envergure. Nous souhaitons donc implémenter des séances d'hémodialyse chez l'animal afin de tester notre procédé dans des conditions aussi proches que possible de la situation clinique. À ce titre, nous avons sollicité l'aide du patient partenaire en néphrologie pour la conception et la réalisation de ces expériences.

Afin d'illustrer la démarche implémentée au sein de projet, nous proposons d'exposer ici le regard croisé des différentes parties prenantes du projet Cleartox: le patient partenaire en néphrologie, les néphrologues cliniciens et les chercheurs non cliniciens.

### La vision du patient partenaire

Dans le cadre de mes différentes activités autour du soin, j'ai eu l'opportunité d'être sollicité pour participer à ce projet de recherche, qui me concerne de plus directement en tant que patient sous dialyse. En effet, le but recherché dans ce projet pourrait encore améliorer la prise en charge médicale des patients hémodialysés. D'abord flatté d'avoir été sollicité, j'ai vite compris que je pouvais apporter une contribution sans toutefois bien savoir quelle pourrait être la nature de mon aide. Au fur et à mesure des échanges avec les « chercheurs » et du déroulement du projet, j'ai eu le sentiment d'être utile, une forme de reconnaissance, un sentiment d'appartenance à l'équipe et la découverte de la recherche préclinique. **FIGURE**

● **Utilité** - Pour un patient, avoir l'opportunité de travailler sur un projet ayant pour objet l'amélioration à terme de son propre traitement n'est pas si courant. Pour moi, cela a été l'occasion de mettre à profit à la fois mon expérience professionnelle d'ingénieur dans l'industrie de la dialyse et mon expérience de la maladie (quarante ans de maladie chronique). Avec ce projet, j'ai eu le sentiment d'avoir été écouté et entendu sur les attentes des patients (quel bénéfice?) et sur la logistique associée à l'utilisation de la machine de dialyse (prise en compte des débits de circulation des fluides, anticipation des alarmes possibles, organisation autour de la machine...). Mon expérience a ainsi été utile pour ce projet et pour les patients que je représente.

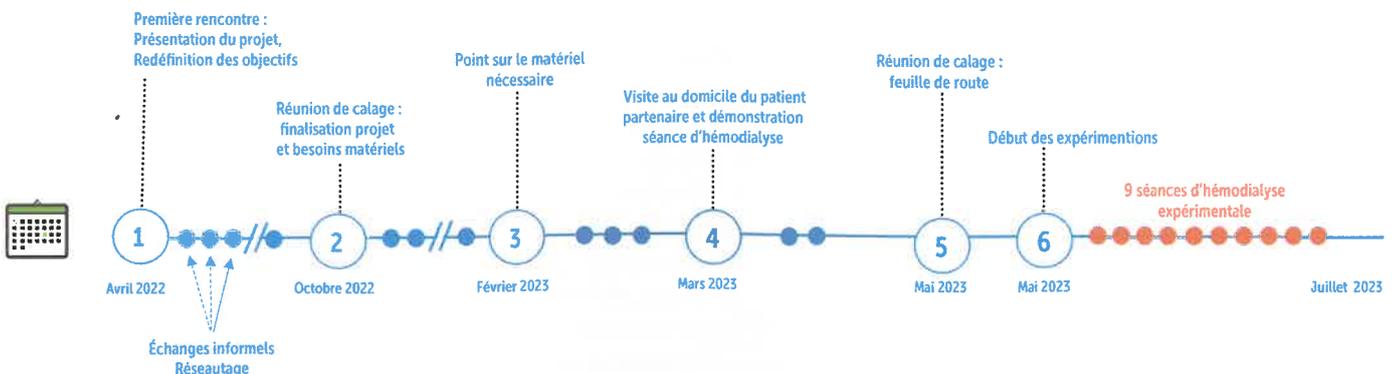
#### NOTE

(8) Agence de la biomédecine, rapport R.E.I.N., 2019. [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)

#### FIGURE

### Projet de recherche Cleartox

Étapes du projet et de la collaboration chercheurs/patient partenaire



● **Reconnaissance** - Faire appel à un patient pour apporter sa vision sur le projet de recherche était nouveau pour moi (et peut-être pour l'équipe). Considérer l'expérience patient comme un apport au projet marque une vraie nouveauté et illustre bien cette nouvelle approche qui promeut la recherche avec le patient et non plus pour le patient. La reconnaissance, c'est aussi d'avoir été choisi pour faire partie d'une aventure qui a pour objet d'améliorer la prise en charge du patient dialysé, et donc ma santé. Je suis reconnaissant également envers l'équipe projet qui a su prendre en compte les contraintes liées à ma maladie. Notamment, lors de la programmation des expérimentations sur l'animal qui ont eu lieu en dehors de mes périodes de dialyse. Je n'oublie pas la flexibilité dont elle a fait preuve pour poursuivre les manipulations lors de mon hospitalisation. Cette capacité à s'adapter m'a permis de refouler ce sentiment de culpabilité associé à mon absence lors de la séance de dialyse expérimentale.

● **Travail d'équipe** - Comment faire travailler ensemble des gens qui ne se côtoient pas normalement, le chercheur et le patient (le bénéficiaire final de la recherche)? Dans le cadre de ce projet, mon intégration s'est faite naturellement, notamment grâce aux différents échanges en vue de définir le protocole et grâce à la volonté de partager les données et les résultats. J'ai souvenir de la «pause-café» du matin pour débriefer et préparer le déroulement de la journée, le tout dans une bonne ambiance. J'ai apprécié ces moments au sein de l'équipe.

● **Apprentissage** - Même si j'ai eu l'opportunité de connaître la recherche et le développement dans mon ancienne vie professionnelle, j'ai été impressionné par la recherche préclinique au sein de cette équipe. Outre la rigueur, la méthodologie et la documentation fournie qui sont inhérentes à une recherche de qualité, j'ai découvert l'encadrement juridique et les précautions associés au bien-être animal. J'ai aussi beaucoup apprécié les considérations éthiques lors de l'expérimentation, ainsi que les collaborations entre laboratoires pour «rentabiliser» le recours à l'animal.

Pour conclure, je voudrais encourager les décideurs à faciliter l'intégration de l'expérience patient dans tous les processus (recherche, développement...). Mon parcours, tant professionnel que médical, a pu être mis à profit pour travailler sur ce projet: mes connaissances des techniques de dialyse, dues à mon parcours professionnel d'ingénieur dans l'industrie de la dialyse, conjuguées à mon vécu de la maladie (sur plusieurs dizaines d'années) sont enfin exploitées. J'invite ainsi les chercheurs ainsi que les autres professionnels de santé à développer progressivement l'intégration des patients dans tous leurs projets pour bénéficier de cette richesse qu'est l'expérience de la maladie. Néanmoins, il ne faut pas négliger que le travail avec un patient peut parfois nécessiter un aménagement du projet, notamment en termes de planning. Bien évidemment, ce travail collaboratif ou de construction en commun nécessite un apprentissage et de la volonté. La participation à ce projet reste pour moi une grande fierté et une vraie source de motivation pour continuer à faire partager mon expérience de la maladie.

**Le point de vue de l'équipe de recherche (chercheurs non cliniciens...)**

Notre patient partenaire en néphrologie a été associé dès l'initiation du projet Cleartox sur la recommandation du Pr Fitsum Guebre-Egziabher, qui jugeait la démarche intéressante compte tenu du niveau d'expertise dudit patient. Nous nous sommes initialement rapprochés de lui car nous souhaitions (pour des raisons pratiques et logistiques) utiliser dans nos expériences précliniques une machine d'hémodialyse à domicile plutôt que des machines d'hémodialyse traditionnelle telles celles utilisées en centre de dialyse. Les néphrologues hospitaliers ont une connaissance limitée de la dialyse à domicile et de l'utilisation des matériels dédiés. Le patient partenaire, lui-même formateur sur l'utilisation des machines de dialyse à domicile, constituait donc, compte tenu de sa longue expérience en dialyse et de ses compétences, la personne ressource idéale pour nous conseiller. En outre, ancien ingénieur biomédical, il a effectué sa carrière dans l'industrie du dispositif médical, et plus précisément dans la production des fibres creuses pour membranes de dialyse; il avait donc des connaissances pointues sur l'hémodialyse, connaissances qui excédaient largement

**TABLEAU 2**

**Projet de recherche en néphrologie L'apport du partenariat patient**

APPORT	BÉNÉFICES POUR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE
Expérience «patient» de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Remettre les bénéfices pour les patients au centre de la réflexion scientifique/médicale</li> <li>• Intégration d'un «vécu» de la maladie</li> <li>• Meilleure formulation et présentation du projet de recherche en intégrant dans les objectifs ultimes les besoins identifiés</li> <li>• Apprentissage de l'expérience patient pour un futur médecin/chercheur</li> </ul>
Expertise technique en dialyse à domicile	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation du matériel et du fonctionnement de la machine</li> <li>• Aide à la définition des besoins</li> <li>• Conseil sur le design des expériences d'hémodialyse et le paramétrage de la machine d'hémodialyse</li> <li>• Gestion de la machine hémodialyse lors des procédures d'hémodialyse chez le porc</li> <li>• <i>Troubleshooting</i></li> </ul>
Mise en relation/ Réseautage	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtention d'un partenariat avec une société biomédicale</li> <li>• Mise à disposition par une société d'une machine d'hémodialyse et d'un personnel dédié</li> </ul>
Travail en équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enrichissement mutuel</li> <li>• Collaboration dans une bonne ambiance</li> <li>• Meilleure répartition des tâches</li> <li>• Ambiance favorable à l'apprentissage de la recherche, du vécu de la maladie</li> </ul>
Relation avec le patient partenaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Source de motivation interne</li> <li>• Donner du sens à la recherche</li> <li>• Aventure humaine</li> </ul>

celles de la plupart des patients. Son expérience issue de sa carrière dans l'industrie du dispositif médical nous a été précieuse pour bien définir le protocole et les conditions de dialyse. Il a en outre toujours manifesté une grande curiosité scientifique pour notre projet de recherche. Lors de notre première entrevue, et suite à la présentation des objectifs du projet Cleartox, il a posé deux questions extrêmement importantes et qui devraient toujours être au centre de nos préoccupations : qu'est-ce que le patient y gagne ? Qu'est-ce que j'ai à y gagner à titre personnel ?

**NOTE**

(9) La réalisation de 18 séances d'hémodialyse chez le cochon implique la manutention et le stockage d'environ 1 tonne de consommables d'hémodialyse (bains de dialyse, ligne d'hémodialyse, etc.).

**ENCADRÉ**

## La valorisation de l'expérience patient

Le point de vue d'Aziz Aberkane, patient partenaire

*L'« expérience patient » ou le « patient partenaire » désigne ici aussi bien des patients que des aidants, voire des proches, qui ont développé une capacité à vivre avec la maladie et une forme d'expertise dans la gestion au quotidien de la maladie.*

Comme le dit l'adage, « tout travail mérite salaire ». Encore faut-il considérer la participation des patients partenaires à des projets de santé comme un travail, ou du moins comme une valeur ajoutée au système de soins. Pour certaines structures, l'intégration d'un patient partenaire est déjà une réalité : elles ont anticipé l'évolution du système de soins qui prend en compte l'expérience patient. Néanmoins, une bonne partie des patients partenaires exerce des missions dans le cadre du bénévolat. Certains s'en accommodent, d'autres moins.

Pour ma part, j'ai réussi à trouver un équilibre social dans l'exercice de mes activités en tant que bénévole. Je retrouve ainsi un rôle social, je me sens utile, je n'ai pas l'impression d'être une charge pour la société. Pour l'instant, je vis bien cette situation de « bénévole professionnel ».

L'autre aspect qu'il faut prendre en compte dans ma situation de « bénévole professionnel » tient au fait que je choisis mes missions.

Le fait de ne pas être rémunéré pour ces activités de patient partenaire me permet une liberté de parole élargie. J'ai le pouvoir de dire non.

Je n'ai pas de devoir de subordination.

Il faut préciser que je bénéficie d'une pension d'invalidité qui me permet de vivre décemment. Ce qui n'est pas le cas d'autres patients partenaires qui, suite à la maladie, ont eu un parcours scolaire entrecoupé voire inexistant.

C'est la raison pour laquelle cette expérience de la maladie qui contribue à faire évoluer le système

de soins doit pouvoir être reconnue et valorisée. Cela permettrait à des patients de valoriser, dans le cadre d'un statut à définir, leur expérience de la vie avec la maladie.

Pour conclure, il est clair que l'apport des patients partenaires ne fait plus aucun doute. Il serait pourtant judicieux de réfléchir collectivement à la meilleure façon de reconnaître cet apport. La solution ne pourra pas être unique au regard de la diversité des profils de patients partenaires (proche, aidant...).

Ce questionnement nous a permis de préciser la notion de bénéfice individuel direct (c'est-à-dire de bénéfice pour le patient qui se prête à la recherche...) et de bénéfice collectif (pour la communauté scientifique, pour tous les patients à venir...) et de mieux contextualiser notre recherche. Cela nous a également permis de mieux présenter notre projet de recherche aux agences de financement en insistant sur les bénéfices escomptés pour les patients et à pouvoir proposer une démarche réellement « centrée patient ». Ainsi, améliorer l'élimination des toxines urémiques sur une séance d'hémodialyse est sans réel bénéfice clinique pour les patients qui vont participer à l'étude pilote. En revanche, s'il s'avère que notre stratégie d'élimination des toxines fonctionne, nous pourrions entamer une étude clinique interventionnelle avec suivi pour en démontrer le bénéfice clinique au long cours (avec de vrais objectifs cliniques pour les patients : moins de complications, moins de mortalité, etc.). Si nos hypothèses sur le rôle des toxines urémiques pour les complications de la maladie rénale sont correctes, nous pourrions espérer améliorer le pronostic clinique des patients en hémodialyse (ce qui constituera un bénéfice direct pour les patients participant à l'étude).

Nous avons en outre largement bénéficié du « réseau » d'Aziz Aberkane qui nous a mis en relation avec le directeur médical d'une société qui fabrique et distribue des machines de dialyse à domicile. Cette prise de contact a abouti sur la mise à disposition (à titre gracieux) d'un générateur d'hémodialyse et d'un personnel dédié, ce qui a rendu possible la réalisation des expériences précliniques sur le cochon. Nous souhaitions à l'origine réaliser nos études précliniques sur le lapin, ce qui nécessitait, compte tenu du faible volume sanguin de cet animal, de limiter le volume extracorporel du système de dialyse. M. Aberkane nous a conseillé une société qui réalise à façon des membranes de dialyse de taille réduite constituées de quelques dizaines ou quelques centaines de fibres creuses. La société nous a fourni des prototypes de telles membranes de dialyse. Nous n'aurions jamais obtenu ce contact précieux (même s'il n'a pas finalement été utilisé sur le présent projet) sans son entremise.

Notre patient partenaire nous a présenté le matériel d'hémodialyse à domicile et a mis à notre disposition les lignes d'hémodialyse de la machine afin que nous puissions vérifier si elles étaient dotées de ports permettant de réaliser les prélèvements de sang artériel et veineux (étude de faisabilité). Il nous a aussi invités à son domicile afin d'observer la mise en œuvre de la machine lors d'une de ses séances quotidiennes d'hémodialyse. Outre la démonstration du fonctionnement du générateur et de son paramétrage, il nous a permis de mieux évaluer la place nécessaire pour stocker les consommables d'hémodialyse (un problème loin d'être trivial<sup>(9)</sup>), le positionnement de la machine par rapport au sujet, et le matériel nécessaire à la préparation de la séance.

Au cours des expériences sur le porc, il nous a fait bénéficier de ses astuces (utilisation de pinces de Mohr pour ajuster la pression veineuse, débouillage soigneux des reins, rinçage extensif des lignes, introduction de l'ultrafiltration...) et s'est révélé précieux pour le *troubleshooting*. Sans son expertise, il ne nous aurait pas été possible de mener sereinement les

séances expérimentales d'hémodialyse chez le porc. Du point de vue des chercheurs non cliniciens, c'est une expérience extrêmement intéressante qui nous permet de rester proches du terrain et de ne pas perdre de vue les objectifs thérapeutiques ultimes (diminuer les morbidités et améliorer la survie des patients en hémodialyse). C'est aussi un autre regard plus personnel sur la maladie, le malade et, pour utiliser une image, cela « remet l'église au centre du village ». Cette collaboration fait écho à des questionnements plus personnels sur l'utilité de ce que nous faisons en recherche et sur l'utilité sociétale de nos résultats les plus fondamentaux et de leur transposabilité à la clinique. L'implication d'un patient a en outre été très appréciée par toute l'équipe de recherche (étudiants, personnel technique, internes...) comme cela a été souligné à plusieurs reprises par l'ensemble des collaborateurs.

### La vision du médecin

En tant que médecin expérimenté ayant l'habitude de collaborer sur des projets de soin, de formation et de recherche en soins avec les patients partenaires, lorsque la question de développer et tester cette nouvelle stratégie de dialyse en commençant par une étude chez l'animal s'est posée, l'idée d'associer le patient partenaire est apparue très naturellement. Je savais pourtant que les objectifs seraient questionnés et c'est un risque que j'étais prête à assumer. Du fait de son savoir expérimental de la dialyse à domicile sur plusieurs années, M. Aberkane semblait la personne la plus compétente pour échanger sur la faisabilité technique de notre projet de recherche. Le résultat a été au-delà de nos attentes : cette collaboration nous a permis non seulement de mieux préciser les objectifs du projet, mais de cibler également le modèle le mieux adapté pour répondre à la question de recherche, de mieux anticiper les difficultés possibles des expériences ; chaque étape du protocole était revue en équipe avec le patient partenaire, les cliniciens, les chercheurs, avec une définition du rôle de chacun pour le déroulement des séances. J'ai eu le sentiment d'avoir encore plus mûri dans ma démarche de recherche en intégrant les questionnements très pragmatiques et réels du patient partenaire : l'écoresponsabilité (se centrer sur une démarche qui produirait le moins de déchets possibles), la justice et l'équité (faire en sorte que les procédés soient le moins complexes et coûteux pour en assurer leur faisabilité, leur diffusion et accessibilité à la majorité des patients), améliorer la faisabilité en pratique quotidienne en simplifiant le plus possible les process. Les séances de dialyse sur notre modèle animal ont été un vrai moment de travail intense en équipe, de solidarité, où chacun savait pourquoi il était là, avec une participation active du patient partenaire dans l'aide à la gestion de la machine qu'il connaît très bien et son aide précieuse en cas de difficultés techniques. Ces moments ont été aussi un moment de partage et d'échanges, permettant à notre étudiante en master 2 et future étudiante en médecine ainsi qu'à nos deux internes de néphrologie d'expérimenter cette approche de la recherche intégrant le patient partenaire, de profiter de ses compétences techniques... Cette expérience a été source de motivation,

permettant de donner du sens en se centrant sur l'objectif de la recherche qui doit rester le bénéfice concret pour le patient. Cela a clairement changé ma vision de la recherche pour le futur, où la question de l'utilité pour le patient et de ce qui est important pour le patient aura une place beaucoup importante que la seule envie d'avoir des données à publier. De manière plus personnelle, je l'ai vécue comme une véritable aventure humaine et une relation de confiance renforcée à travers le partage de moments informels au cours des repas et des conversations pendant les pauses. Afin de valoriser cette expérience, nous souhaitons associer le patient partenaire aux présentations et publications issues de ces expérimentations. Le succès de cette expérience tient énormément à la personnalité et aux compétences de notre patient partenaire qui, il faut le souligner, n'est pas « un patient comme les autres ». Son expérience, tant professionnelle que personnelle, de l'hémodialyse et son fort investissement ont indéniablement constitué un atout pour la réalisation du projet Cleartox. Nous n'avons pas eu d'expérience négative à rapporter étant donné qu'il y avait déjà une relation de confiance avec lui, une information claire sur les finalités du projet, une préparation avec un rôle défini de chacun, et les postures adaptées permettant une communication saine sans relation hiérarchique. Cette expérience nous a permis de comprendre l'intérêt de collaborer avec les patients pour améliorer les objectifs et l'impact des projets de recherche, cela même dans leurs étapes les plus précoces (recherche exploratoire ou recherche préclinique). Nous estimons que l'implication de patients partenaires en recherche est un véritable partenariat gagnant/gagnant et nous ne saurions qu'inviter d'autres équipes de recherche à l'expérimenter. Le véritable indicateur d'un partenariat réussi reste le plaisir que chaque partie a eu de travailler ensemble et d'apprendre de chacun tout simplement. ●

### REMERCIEMENTS

Nous remercions l'entreprise de matériel de dialyse Physidia, en particulier Michel Thomas, pour le prêt de la machine de dialyse, ainsi que Jean-François Messens pour son accompagnement et sa participation aux séances de dialyse.

**RETOUR D'EXPÉRIENCE**

# Une démarche partenariale à l'échelle d'un pavillon

## Réorganisation de l'ophtalmologie E.-Herriot (HCL)

La consultation d'ophtalmologie de l'hôpital Édouard-Herriot est l'une des plus importantes des Hospices civils de Lyon (HCL) – 60 000 patients en moyenne par an – et le principal service d'urgence ophtalmologique de la région Rhône-Alpes. Ses équipes médicales, paramédicales et administratives assurent, sans discontinuité, la prise en charge de l'ensemble des pathologies ophtalmologiques chez l'adulte et l'enfant, autonomes, dépendants ou vivant avec un handicap. Pour offrir un parcours de soins plus cohérent, repensé et amélioré, son bâtiment historique, le pavillon C, fait l'objet d'une rénovation et d'une modernisation complètes. Des patients partenaires ayant un vécu dans différentes activités de la consultation et des patients en situation de handicap ont été intégrés dans cette démarche de restructuration.

### Le patient partenaire, acteur du projet

Pour Frédéric Debaecke, patient partenaire, « les groupes de travail ont permis la rencontre des patients et des soignants. Chacun a écouté les besoins et les contraintes de l'autre pour mieux les comprendre et ainsi mieux penser un parcours de soins. Le travail de propositions, en fonction de nos parcours, a permis aux personnes attirées une bonne évolution d'organisation qui sera une valeur ajoutée pour chaque partie. Il faut donc que notre groupe soit un exemple de construction commune d'un projet (ici une rénovation) et qu'il continue sur un travail de collaboration qui perdure ».

Pour Danielle Lacroix, patiente partenaire, « l'apport essentiel de nos rencontres a été la possibilité d'un dialogue totalement libre, en dehors des contraintes qu'impose inévitablement la relation entre les membres du corps médical et le patient. Écouter le "soigné" avec empathie a été rendu possible lors de chacune de nos rencontres, analyser son vécu dans les locaux hospitaliers, prendre en compte son ressenti, lié aux conditions matérielles de son accueil. Par ailleurs, la possibilité pour le patient de devenir une force de proposition très concrète me semble un élément particulièrement positif. Je suis convaincue que sous une forme ou une autre, c'est ce dialogue et ces échanges qui doivent perdurer de manière régulière,

**L**a rénovation du pavillon d'ophtalmologie représente une opportunité d'amélioration significative des conditions d'accueil et des parcours de soins. L'ensemble des équipes et la direction ont tenu à intégrer dans cette démarche de restructuration des patients partenaires ayant un vécu dans différentes activités de la consultation et des patients en situation de handicap, renforçant ainsi l'engagement des HCL et celui du groupement hospitalier Centre pour améliorer l'accessibilité aux patients vivant avec un handicap, et ce dans le respect de la charte Romain Jacob. Concrètement, les patients partenaires et les professionnels se sont d'abord rencontrés pour échanger librement et identifier les attentes de chacun. Ensuite, des groupes de travail ont permis d'initier des axes d'amélioration de prise en charge, dans une démarche d'élaboration progressive et de décisions partagées. Ont été abordées les thématiques de l'accueil, de la préparation de la venue en consultation, de la signalétique du service et de l'organisation du parcours du patient au sein des différentes activités d'ophtalmologie. Pour ce projet d'envergure, près de 22 millions d'euros seront engagés. Les travaux, qui ont débuté en février 2022, seront achevés en juin 2024.

**Emmanuelle DIOT**  
Cadre de santé  
en consultation d'ophtalmologie

**Arnaud PAYSANT**  
Directeur référent, pôle de chirurgie

**Ghislaine GAUDILLERE**  
Cadre supérieure de pôle de chirurgie

**Rosine PLU**  
Infirmière technique  
en consultation d'ophtalmologie

Avec l'équipe paramédicale:  
infirmières, aides-soignantes  
et orthoptiste pédiatrique

**Frédéric DEBAECKE**  
**Camille GUSTIN**  
**Danièle LACROIX**  
Patients partenaires

Hospices civils de Lyon

en particulier pour valider, étape par étape, l'organisation quotidienne du nouveau service d'ophtalmologie». Travailler ensemble a permis aux professionnels de santé de «s'ouvrir» à une autre façon de travailler et de développer une approche différente avec les patients. En effet, leur «regard soignant» n'est pas toujours adapté à une prise en charge spécifique. Une infirmière s'exprime ainsi : «Cela m'a confortée dans ma vision du soin : les patients doivent être acteurs dans les projets, car nous avons tendance à penser à leur place ce qui pourrait leur être bénéfique, alors que ce n'est pas du tout le cas.» Au travers de leurs questionnements, les patients partenaires ont ainsi permis de remettre en question certaines pratiques, ce qui est fondamental dans les métiers de la santé. Sans compter que leur implication a permis aussi aux soignants d'être entendus dans leurs contraintes quotidiennes.

### Une concrétisation du travail collaboratif

Au cours du développement du projet a émergé la thématique d'amélioration de l'accueil des enfants et de l'accessibilité aux soins des personnes vivant avec un handicap.

Camille Gustin, patiente partenaire, non voyante, a permis, grâce à son vécu, de nous guider vers des associations afin de trouver, ensemble, des solutions adaptées aux patients vivant avec un handicap. Ces réflexions communes se sont concrétisées en formalisant un projet Fondation HCL, «Pas à pas», pour «Parcours de l'accueil au soin, adapté et personnalisé au service des enfants», qui comprend un volet pédiatrique et un volet handicap. Ce projet a été validé à hauteur de 45000 euros, sur le volet pédiatrique.

Il contribuera à mettre en place un parcours de soin adapté aux enfants et aux parents, avec une signalétique personnalisée à partir d'une fresque réalisée par l'artiste Élodie Buisson au deuxième trimestre 2024. **ILLUSTRATION CI-CONTRE**

Par ailleurs, le projet Pas à pas réalisé avec nos patients partenaires a permis de faire émerger une solution innovante facilitant l'accessibilité de l'offre de soins aux personnes mal voyantes, à partir d'une application smartphone de guidage.



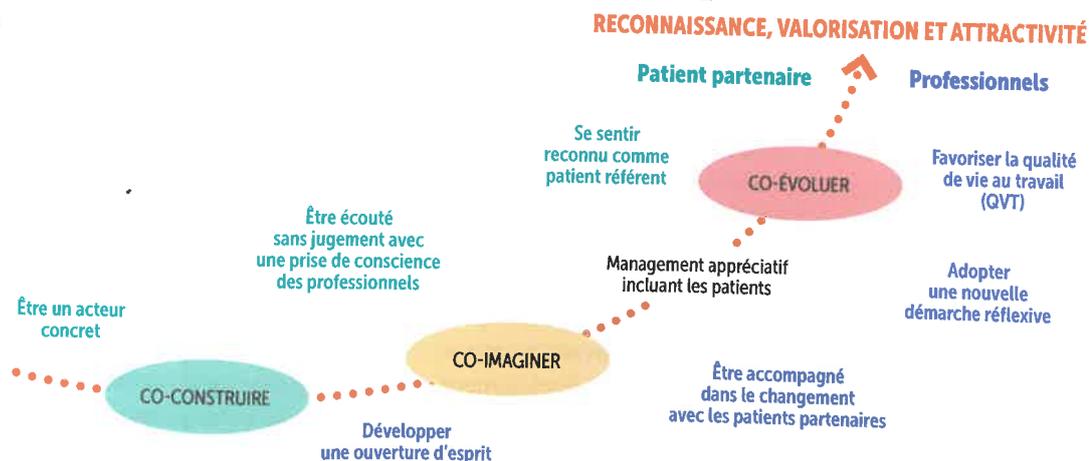
© Élodie Buisson

Ce travail sera poursuivi en transversal, dans le cadre du groupe de travail «Handicap» du GHC.

Faire équipe avec nos patients, à partir d'une construction collective du projet d'ophtalmologie du pavillon C, de sa réalisation à son évaluation, aura permis de valoriser les expériences et les expertises de chacun afin de faire de ces spécificités des leviers d'actions au service de transformations et d'innovations, dans une prise de décision partagée. ●

### FIGURE

## L'apport du projet Partenariat et expérience patient en santé (Peps)



## PERSPECTIVE

# Formation initiale des médecins

## Vers une participation effective des patients à l'échelle nationale

La Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP) ont dévoilé le 23 janvier dernier un rapport sur la participation effective des patients à la formation des futurs médecins. Il présente les contours d'un cadre national jusqu'alors inexistant dans ce domaine et officialise ce concept comme une innovation pédagogique à intégrer dans les textes réglementaires encadrant les cursus médicaux.

**L**e système de santé a été soumis ces dernières décennies à d'importantes transformations, suscitant des interrogations sur le rôle du patient dans ce nouvel environnement. Passant d'un simple bénéficiaire de soins à un acteur engagé dans la préservation et l'amélioration de sa santé, le patient, ses représentants et plus largement les citoyens jouent un rôle de plus en plus crucial. Malgré l'amorce de ce changement de paradigme, des obstacles peuvent persister chez les professionnels de santé quant à l'intégration des patients dans la démarche de soins, notamment en lien avec des carences dans leur formation initiale. Pour remédier à cette situation, la participation des patients à la formation initiale des médecins a été inscrite dans la loi depuis 2019<sup>(1)</sup>. Toutefois, l'absence d'un cadre national d'application entrave le développement de cette participation.

### Démarche

Dans ce contexte, la DGOS, en collaboration avec le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, a entrepris en 2023 un projet visant à faciliter le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins à l'échelle nationale.

Un comité de pilotage, réunissant les différentes parties prenantes, a été constitué pour mener à bien ce travail. Une revue de la littérature a permis de contextualiser le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins en France et de le comparer à des exemples

étrangers. Des enquêtes courtes, menées en collaboration avec divers partenaires, ont permis d'établir un premier état des lieux, approfondi par des rencontres et des entretiens avec de nombreux acteurs du domaine.

### État des lieux

L'état des lieux révèle une mise en œuvre hétérogène de la participation des patients dans la formation des médecins en France. Malgré des bénéfices de plus en plus documentés, de nombreux obstacles persistent :

- l'effet bénéfique de la participation des patients à la formation est une valeur probante dont il faut démontrer l'efficacité;
- le développement reste très hétérogène, au niveau national, même si des initiatives exemplaires existent;
- la mise en œuvre de la démarche implique d'imposer un cadre national pour harmoniser les pratiques d'une université à l'autre, harmoniser les critères de recrutement, de formation, les modalités de rémunération et d'indemnisation, ainsi que le dispositif d'accompagnement de ces patients;
- il est nécessaire de poursuivre l'implication des unités de formation et de recherche (UFR) et de renforcer l'implication des agences régionales de santé (ARS).

La participation des patients à la formation, basée sur un partenariat entre les patients et les professionnels de santé, requiert une acculturation et

**Philippe MORLAT**  
Conseiller médical

**Alexandra FOURCADE**  
Cheffe du bureau des usagers de l'offre de soins

**Bérenger THOMAS**  
Interne de santé publique au sein du bureau usagers de l'offre de soins

**Eva WRONSKI**  
Chargée de mission Participation des patients à la formation initiale des médecins

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

l'utilisation de cadres conceptuels spécifiques, ainsi qu'une reconnaissance officielle en tant que modalité pédagogique dans les études médicales.

Pour faciliter le déploiement de cette participation à grande échelle, l'identification et l'accompagnement des patients partenaires nécessitent encore un cadre clairement défini. En outre, la reconnaissance et le développement de la participation des patients exigent des actions à plusieurs niveaux, tant au niveau individuel (cadre d'emploi, rémunération) qu'au niveau collectif (structuration).

Face à ces constats, le rapport propose 23 recommandations visant à faciliter le déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins.

### Déploiement de la démarche du patient partenaire

Les responsables ministériels, les représentants des doyens, des enseignants en médecine, des patients partenaires et des usagers du système de santé se sont réunis le 23 janvier 2024 lors d'un colloque organisé au ministère de la Santé pour discuter de la généralisation de la participation des patients à la formation initiale des études de santé. L'événement avait pour objectif de présenter les résultats des travaux menés en 2023 sur ce sujet par la DGOS et la DGEIP, lesquels ont été concrétisés dans un rapport rendu public à cette occasion.

Les intervenants ont souligné la nécessité d'une mise en œuvre par voie réglementaire, en intégrant la participation des « patients partenaires dans la formation » dans les arrêtés fixant les référentiels de formation en médecine. Cela implique notamment l'inclusion de la participation des « patients partenaires dans la formation » dans les arrêtés définissant les référentiels de formation pour les premier, deuxième et troisième cycles des études médicales.

Éric Bellissant, doyen honoraire de la faculté de médecine de Rennes, où un département spécifique a été établi en 2023 pour mettre en œuvre la participation des patients à la formation, souligne l'importance d'intégrer cette démarche dès le premier cycle. **ENCADRÉ**

Les auteurs du rapport recommandent d'identifier les patients partenaires en fonction de leur niveau d'engagement et des objectifs visés. Leurs missions devraient être définies en collaboration avec le reste de l'équipe pédagogique, et leur participation encadrée par une charte éthique et déontologique. Il est préconisé de diversifier le recrutement des patients partenaires, qu'ils soient membres d'une association ou non, et qu'ils possèdent une formation adaptée au projet pédagogique. Une formation diplômante pourrait être envisagée en fonction de l'engagement requis, avec un accompagnement spécifique et une formation continue.

Philippe Morlat, conseiller médical à la DGOS, souligne ainsi la variété des rôles que peuvent jouer les patients partenaires, allant du simple témoin à celui d'animateur ou concepteur d'enseignement, voire à un rôle de responsable de gestion pédagogique.

Gérard Raymond, président de France Assos Santé, insiste quant à lui sur la nécessité d'assurer la transparence et



Accédez au rapport via le QR code

l'indépendance des patients partenaires, notamment vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique.

En ce qui concerne le cadre d'emploi et la rémunération, plusieurs options sont d'ores et déjà possibles, allant du bénévolat à des statuts d'enseignant vacataire ou d'agent temporaire vacataire, en passant par des conventions avec des associations ou du mécénat de compétences. Un travail prospectif sur le sujet est prévu courant 2024.

#### NOTE

(1) Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.

#### ENCADRÉ

### Le patient partenaire dans la formation médicale

#### Le point de vue d'Éric Bellissant

Doyen honoraire de la faculté de médecine de Rennes

La première condition essentielle réside dans la nécessité d'une volonté politique conjuguée à un enseignant leader. Ces deux éléments sont indispensables pour amorcer le processus.

Le deuxième élément crucial est le soutien du conseil d'administration de la faculté, car cela représente un engagement institutionnel fondamental. Il est tout aussi impératif de bénéficier du soutien tant de la communauté enseignante que de la communauté étudiante.

Un troisième élément à prendre en considération est le temps nécessaire pour mener à bien ce projet, qui doit être élaboré en co-construction.

La collaboration avec les patients partenaires est incontournable, et il est inconcevable de mettre en œuvre cette démarche de manière isolée.

Le temps devient ainsi un facteur essentiel pour favoriser les discussions, s'approprier le projet et permettre une mise en œuvre naturelle.

Enfin, le dernier élément crucial concerne la reconnaissance et la structuration du projet à travers la création d'un département universitaire dédié. L'obtention de cette reconnaissance facilite l'obtention de financements dédiés, simplifiant ainsi cette étape.

## Les auteurs du rapport recommandent d'identifier les patients partenaires en fonction de leur niveau d'engagement et des objectifs visés.

Éric Bellissant souligne encore la nécessité de créer des structures dédiées au sein des UFR, associant professionnels de santé enseignants et patients partenaires, pour assurer la direction de cette démarche.

Les auteurs du rapport recommandent de soutenir financièrement ces initiatives, en incitant notamment les ARS à participer au financement des formations par les universités.

Luc Mouthon, président de la Coordination nationale des collèges d'enseignants en médecine (CNCEM), se montre optimiste quant à la généralisation de cette démarche, mais il souligne la nécessité d'un temps d'adaptation.

Enfin, dans les villes où cette modalité d'enseignement a été initiée, les étudiants témoignent de l'impact positif de l'inclusion des patients dans leur formation, notamment en termes de développement des compétences relationnelles. Des initiatives telles que des séances d'apprentissage de la sémiologie, des journées thématiques et des séminaires sur la relation médecin/patient sont particulièrement appréciées.

### Perspectives

En vue de poursuivre ce travail, un comité de suivi a été mis en place, dans la continuité du comité de pilotage. Ce comité assurera le suivi des recommandations à travers plusieurs actions, incluant la mise à jour de l'état des lieux selon les évolutions constatées dans les différentes facultés, l'accompagnement des facultés nécessitant un appui dans le déploiement et la mise en pratique des recommandations, le suivi des modifications des textes réglementaires pour affirmer l'approche partenariale avec les patients dans la formation, la poursuite du travail sur le cadre d'emploi et la rémunération, ainsi que l'extension de la démarche à la formation d'autres professionnels de santé. ●

## HOSPIMEDIA RÉPONSE EXPERT

Des experts répondent à vos questions juridiques



réactivité

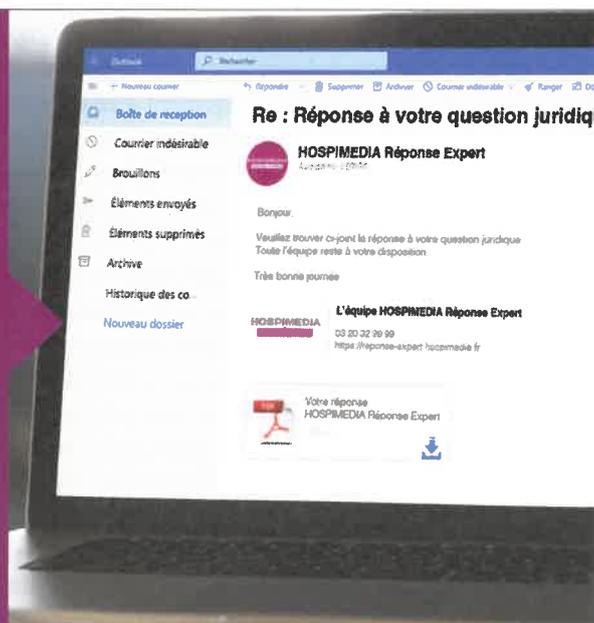


expertise



disponibilité

Posez votre première question gratuitement  
sur <http://reponse-expert.hospimedia.fr>



# dossier

## MAÏEUTIQUE D'UNE PATIENTE PARTENAIRE

# Partenariat en santé : il faut être tous patients !

## Lettre ouverte de professionnels partenaires aux professionnels du partenariat

*Avez-vous remarqué à quel point le partenariat avec les patients semble être souvent proposé comme étant la solution à beaucoup de défis du système de santé d'aujourd'hui ? Que ce soit l'augmentation du pouvoir d'agir et l'encapacitation des acteurs, le sens (re)trouvé dans les pratiques des professionnels, l'efficacité des solutions et des accompagnements dans le parcours des patients, le développement des approches de démocratie en santé qu'il permet..., le « faire avec » les usagers et, de façon plus générale, avec les personnes concernées par un défi en santé sont de plus en plus plébiscités. Et pourtant, les professionnelles de santé signataires de cette lettre, des archi-convaincues et des praticiennes quotidiennes de la démarche du partenariat en santé, partagent de façon moins angélique sur leurs défis en tant que professionnelles partenaires.*

### « C'est pas compliqué, vous n'avez qu'à leur dire de changer »\*

Faire du partenariat avec des usagers, c'est jongler entre plusieurs temporalités : celle de l'institution, celle des professionnels de santé et celle des usagers partenaires. En effet, « la valeur de leurs jours (aux résidents de l'Ehpad, NDLR) n'est pas la même que la valeur des jours des professionnels de santé de l'établissement\*\* », et c'est bien cette réalité qui met en tension les partenaires : comment faire comprendre aux usagers que si le projet va trop vite, on prend le risque de ne pas embarquer le reste de l'équipe de professionnels, et de mettre ainsi en péril le projet tout entier ? Comment faire comprendre que ne pas agir immédiatement n'est ni un manque d'intérêt ni un manque d'engagement ? Comment ne pas les décevoir ?

« [...] On est en train de se transformer, mais il faut aussi s'asseoir sur certaines choses si on veut embarquer l'équipe entière » : les professionnels partenaires se retrouvent parfois à devoir temporiser entre les usagers partenaires et les professionnels de santé, voire l'institution, afin de continuer à avancer en embarquant d'un bord l'ensemble des acteurs tout en s'efforçant de ne pas décourager l'engagement de l'autre. « Le nombre de fois où je lui ai dit : "Laisse-lui du temps, l'équipe n'est pas prête, donne-lui du temps." »

### Des enjeux personnels de patients partenaires qui dépassent parfois les enjeux professionnels des professionnels

Faire du partenariat avec des usagers, c'est aussi accepter de fonctionner et de travailler autrement : n'étant ni (vos) patients, ni collègues, ni professionnels de la santé, ces nouveaux acteurs demandent d'essayer, d'ajuster voire d'adapter l'environnement et les pratiques.

\* Propos de résidents d'un Ehpad au sujet des professionnels de santé de leur établissement.

Toutes les citations en italique sont issues des professionnelles-partenaires coauteures, rapportés de leur pratique.

Avec la volonté de créer les conditions et l'environnement capacitant pour l'intégration et la valorisation de l'engagement du patient partenaire, le professionnel partenaire (qui lui est intégré à l'institution) se retrouve parfois à prendre des initiatives, voire à transgresser les procédures de sa propre institution afin de créer de nouveaux chemins: trouver une solution pour obtenir un «zéro coût» pour le patient partenaire (remboursement des frais de déplacement, place de parking, repas du midi...), trouver une solution pour le rémunérer alors qu'il n'est pas professionnel de santé, etc.

Et parfois, ce sont de nouveaux affects qui naissent de cette relation: faire une place à cet acteur «à part», avec qui on partage cet engagement (parfois militant), des valeurs communes, avec qui parfois on développe un lien d'amitié... *«On est sur des rencontres humaines, avec souvent des personnes bénévoles qui donnent de leur temps. On les reçoit avec le cœur, on veut leur laisser plus de place, on les valorise [...] Tout cet émotionnel complique.»*

Il peut arriver que le professionnel partenaire soit dans une position très inconfortable. Lorsqu'un patient, par son implication dans le projet, trouve une forme de rétablissement, doit-on lui faire un retour réaliste sur une de ses interventions, ratée, qui vient à l'encontre de ce qu'il ressent, lui nommer l'échec par éthique du *feedback* (qui peut être négatif)? *«J'étais taxée par le patient partenaire de mettre en péril son rétablissement, de le ramener sur quelque chose de négatif, alors que je disais simplement ce qu'il s'était passé.»*

Par ce simple exemple, il est aisé de voir que le partenariat en santé va soulever des enjeux inhabituels pour le professionnel partenaire, parfois complexifiés par les affects que ces relations engendrent et qui peuvent le mettre en tension dans toutes ses relations au-delà même du binôme partenarial. Pour ces enjeux émotionnels si forts dans le partenariat, la possibilité d'un tiers peut être salvatrice: pair professionnel partenaire, collègue à l'écoute, professionnel du partenariat neutre (accompagnant/méthodologiste dans des structures du type structure régionale d'appui, Ireps, France Assos Santé, pôle ETP...). *«Quand c'est dans le dur, heureusement que j'ai des personnes autour de moi pour échanger, nommer les choses, relativiser et redonner du sens à mon engagement.»*

### **«C'est une révolution contre-culturelle.**

#### **C'est ça qui est dur, mais c'est ça aussi qui est stimulant»**

Faire du partenariat avec des usagers, c'est aussi participer à un changement structurel, fonctionnel, organisationnel et culturel. Se sentir «extraterrestre», être la seule personne d'une équipe à y croire, à y voir un intérêt, cela peut donner un sentiment permanent d'être décalé avec ses pairs.

Ce décalage permet sans doute d'accepter plus aisément de jouer un rôle de fusible protégeant le reste du circuit contre des surintensités éventuelles ou prévisibles.

Fusible avec l'institution, car les professionnels partenaires restent tenus de rendre des comptes sur leurs missions à partir de critères objectifs, alors que l'intégration des pratiques du partenariat avec des usagers va requérir de nouvelles habitudes de travail:

- se rencontrer et s'accorder sur le fonctionnement et le cadre partenarial;
- comprendre pour chaque partie prenante les enjeux du sujet;
- composer avec les envies, les besoins et les capacités de chacun avant de problématiser ensemble;
- accepter la temporalité de chacun et l'intégrer dans le projet.

Ce qui revient à changer les pratiques usuelles de l'institution: prendre plus de temps de prime abord, travailler autrement avec des pratiques non conventionnelles, voire (re) questionner parfois les objectifs initiaux. *«Dans le partenariat, on tente, on essaye et on voit. On ose faire des choses de façon plus informelle, on prend plus de risques.»*

Mais également fusible avec les collègues professionnels, qui peuvent ne pas comprendre l'engagement du professionnel partenaire vers cette pratique qui leur semble compliquée, chronophage. Cette dichotomie est complexe et peut mettre en tension les relations quotidiennes au travail: *«Je me suis retrouvée dans une dualité d'affects: ceux pour les professionnels avec qui je travaille et ceux pour le patient partenaire. Et je ne pouvais pas faire plaisir aux deux!»*; *«Les professionnels me disent: "Vous écoutez eux et pas nous".»* C'est faire face parfois, à l'intérieur même de l'institution, à un mésusage du terme «partenariat» par des collègues professionnels, qui utilisent le terme pour *«afficher un partenariat dans leurs projets, mais sans en prendre réellement le temps ni les moyens»*.

### « Donner des ailes, et devoir ensuite les couper »

Faire du partenariat avec des usagers implique que le professionnel partenaire sache valoriser et mobiliser des savoirs et des compétences chez un usager, afin qu'il se sente légitime et partenaire à part entière dans le projet. C'est installer consciemment et éthiquement un contre-pouvoir, lui donner l'espace et le pouvoir d'agir; c'est vouloir délibérément partager le leadership dans le fonctionnement du projet. *« Cet usager incarnait parfaitement le contre-pouvoir, je ne trouvais pas d'autres partenaires comme lui. C'est quelqu'un à qui je peux tout dire, il m'autorise une liberté de parole que je n'aurais pas avec d'autres. »*

Mais le pendant à cela, c'est la bascule que cela peut engendrer : une sortie du partenariat par un leadership usagers : *« Ils prennent tellement leur rôle au sérieux qu'ils dépassent leur fonction »; « Il est persuadé d'être dans le vrai, d'être le sauveur des usagers. »* Et c'est ainsi qu'une envie folle d'arrêter un partenariat peut arriver parfois pour retrouver des anciennes habitudes de travail qui paraissent plus faciles et confortables.

Ce juste équilibre entre tous est une ligne de crête constante à (re)questionner régulièrement avec, comme garde-fou, le rôle de chacun des partenaires : *« Des fois j'me dis, ce coup-ci, je les invite pas! Mais non, je ne peux pas faire cela! Car là, certes, c'est complexe, mais malgré tout, les deux parties se parlent [professionnels et usagers, NDLR] et ça vit ! Alors qu'avant ils ne se parlaient pas! »*

### « J'ai parfois flirté avec mes propres limites »

Faire du partenariat avec des usagers, c'est aussi comprendre que *« si tu ne fais pas l'effort de t'adapter, tu ne peux pas faire de partenariat »*. Il paraît donc important de penser un cadre sécurisant mais aussi suffisamment flexible afin d'être capable de s'adapter aux spécificités des usagers partenaires. *« Quand je sens chez mon partenaire sa vulnérabilité, et qu'elle impacte le moment qu'on est en train de partager, je m'adapte particulièrement pour rendre les choses possibles; je nivelle, j'ajuste. On est tellement adaptable qu'on est capable d'absorber à peu près tout. »*

Cependant, c'est aussi parfois prendre le risque, par souci de s'adapter à l'autre, de s'écarter des objectifs et du cadre plus général du projet, voire de s'oublier en tant que partenaire. *« D'adaptation en adaptation du dispositif, cela ne devient plus tenable! »; « Elle [la patiente partenaire, NDLR] ne pouvait plus intervenir, et elle m'a mise dans la situation où je me retrouve à prendre une décision pour elle... Là, on n'est pas dans le partenariat! »*

*« Plus tu accompagnes le patient à devenir patient partenaire, plus le rôle t'amène à frôler les bords du cadre; tu n'es plus qu'en tant que professionnel partenaire, mais également en tant qu'accompagnant de l'utilisateur partenaire. »*

Ces partages amènent à comprendre qu'il serait vain d'aborder le partenariat en santé sous un angle de pur gestionnaire de projet. Faire du partenariat, c'est accepter de prendre le temps de comprendre le sens de l'engagement des acteurs dans le projet, de questionner régulièrement le rôle de chacun pour maximiser les chances d'être dans la complémentarité, d'accepter la conflictualité constructive des partenaires, de construire ensemble un cadre de pratique rassurant et adaptable respectant les limites des deux partenaires, de s'autoriser à mobiliser des tiers pour veiller au juste équilibre du partenariat dans le projet, d'accepter que les affects nourrissent la relation partenariale et le projet.

Le partenariat en santé reste une pratique engagée et exigeante qui bouleverse les habitudes des professionnels et des organisations. C'est accepter de sortir d'un modèle idéal pour être dans une réalité plus rugueuse mais aussi plus riche.

Pratiquer sans pour autant idéaliser ces nouvelles approches, savoir nommer et expliciter les enjeux que cela soulève et les partager pour les travailler, c'est offrir la possibilité d'une connaissance plus fine du cadre de pratique, et ainsi permettre son essaimage au plus grand nombre.

Finalement, ne devrions-nous pas utiliser l'expression « partenariat en santé » plutôt que « partenariat patient », afin de mettre l'accent sur la relation, l'éthique et les conditions partenariales entre tous les acteurs que cela impose ?

Nous vous proposons d'avoir collectivement cette vigilance (dans les relectures futures de ce dossier par exemple) de considérer que dans toutes les expériences de partenariat en santé, il est nécessaire qu'il y ait patient partenaire et professionnel partenaire.

*« Faut être un professionnel partenaire pour qu'il y ait des patients partenaires. »* ●

#### **Notwenn TOURNIAIRE**

Patiente partenaire, doctorante  
Chaire de recherche sur  
l'engagement des patients  
(LEPS UR 3412)  
Université Sorbonne Paris Nord

#### **Amélie LARGET**

Professionnelle partenaire, M. SC.  
Coordnatrice du pôle régional  
de ressources en éducation  
thérapeutique du patient  
en Bretagne  
Promotion Santé  
Bretagne, Rennes

#### **Anne LE RHUN**

Professionnelle partenaire  
Médecin de santé publique  
Hall Santé, CHU de Nantes

#### **Julie LESEUR**

Professionnelle partenaire  
Oncologue radiothérapeute  
Centre Eugène-Marquis, Rennes

#### **Béatrice SORRIEUL**

Professionnelle partenaire  
Cadre supérieure de pôle  
CHU de Brest

#### **Marielle VINATIER**

Professionnelle partenaire  
Médecin généraliste, Questembert