



Centre d'excellence sur le partenariat  
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

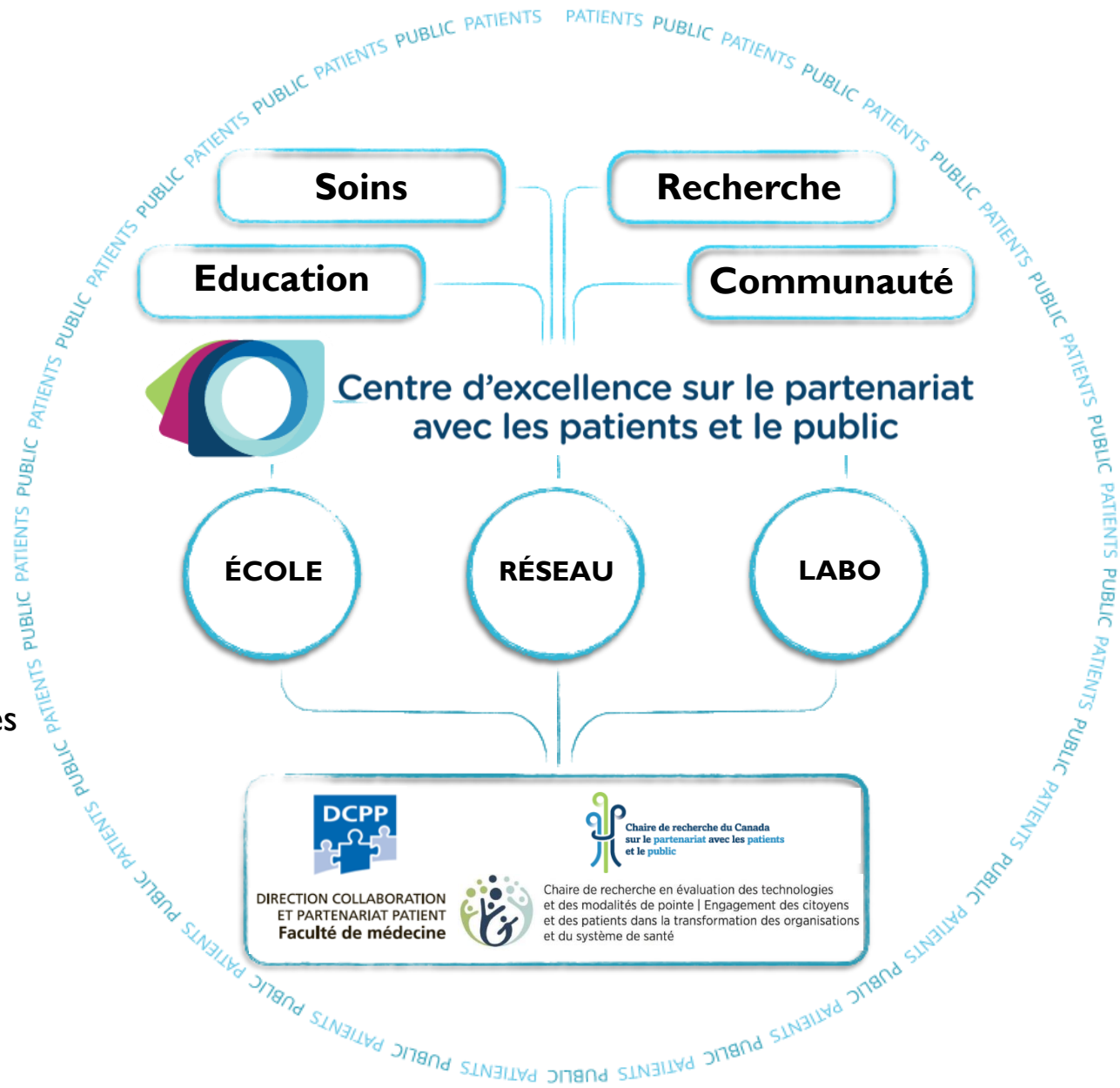
**Pôle européen**

**La nécessité et les points de vigilance du partenariat avec les usagers  
pour la co-construction de l'écosystème de la santé**

**Mobiliser les savoirs issus de l'expérience des services de santé  
pour **coopérer** et **innover** en santé**

# Le CEPPP ?

- Des patients et des professionnels de santé
- au sein d'une institution publique
- offrant un support méthodologique aux acteurs des projets d'engagement des personnes dans les soins, l'organisation des soins, l'enseignement et la recherche.





# **Le partenariat usagers/professionnels :** **pourquoi une nécessité ?**

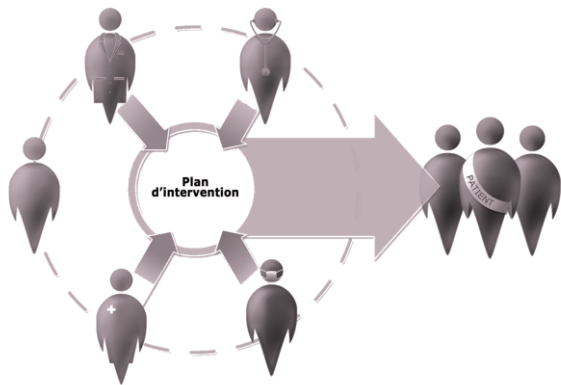


# QUELQUES ÉVOLUTIONS DE L'ÉCOSYSTÈME DE LA SANTÉ

- Chronicisation des maladies :
  - 20 millions de personnes (Etude ComPare AP-HP, données Assurance maladie, inclus : les maladies non-transmissibles; les maladies transmissibles ; les maladies rares ou orphelines ; les maladies psychiques de longue durée comme la dépression, la schizophrénie, etc.).
- Un système de la santé focalisé sur l'aigüe, l'urgent et le curatif.
- Démocratisation de l'accès aux connaissances médicales et aux plateformes d'échange : la majorité des patients font des recherches sur internet avant de rencontrer un professionnel de la santé.
- De faibles niveaux d'adhésion aux traitement : en moyenne 50 % en France pour les maladies chroniques (coût, démobilisation, etc.).
- Épuisement des professionnels de santé et perte de sens du métier de soignant.



# DE CONSTRUIRE « POUR » À CONSTRUIRE « AVEC »



**PATERNALISME**



**APPROCHE CENTRÉE**



**PARTENARIAT PATIENT**



# FONDEMENTS DU PARTENARIAT

## PROFESSIONNELS ET INTERVENANTS

Experts de la  
maladie



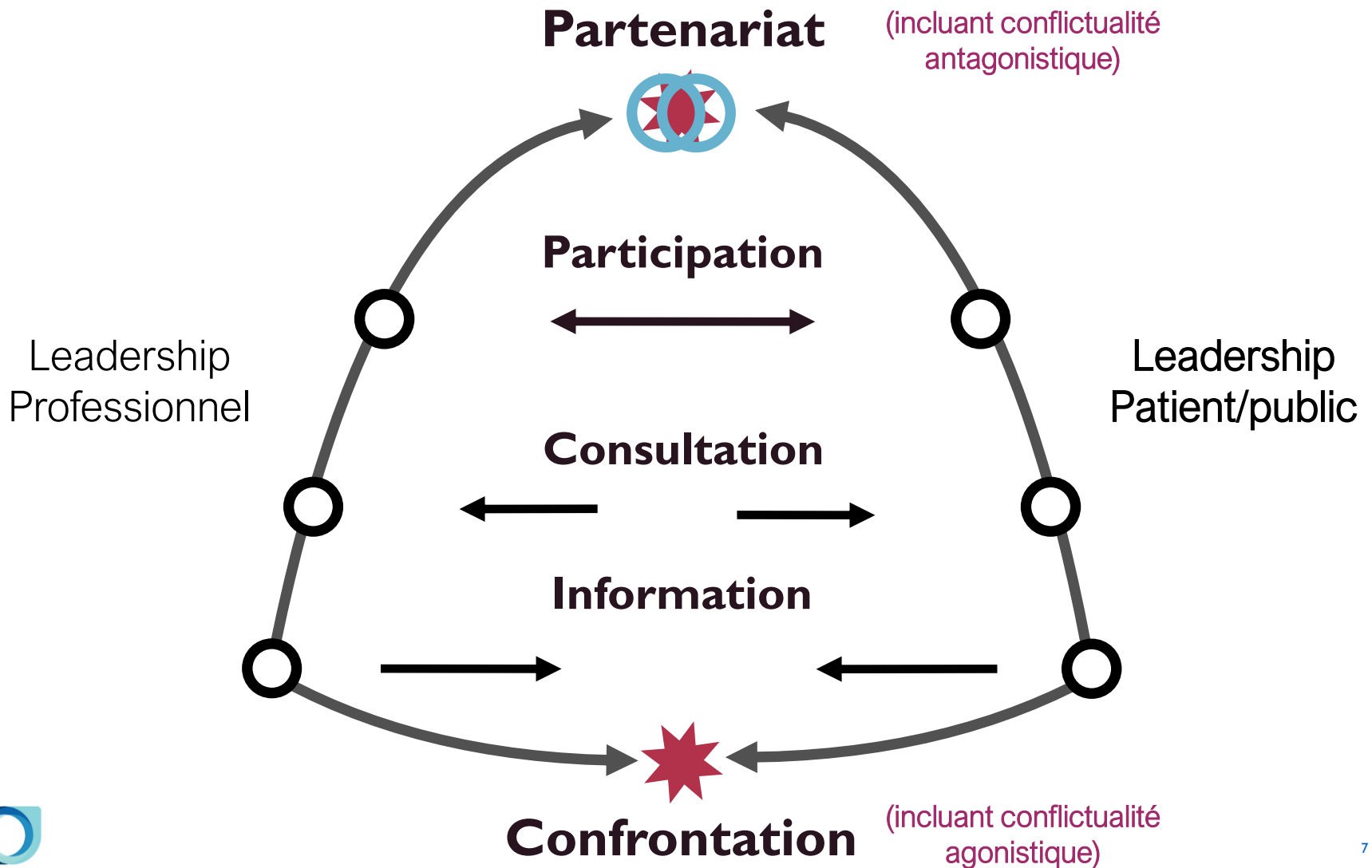
## PATIENTS

Experts de la  
vie avec la maladie

- **Reconnaissance de la complémentarité des savoirs** : pertinence des soins.
- **Reconnaissance de la relation d'interdépendance** : coopération.



# LE CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS



# LES DIFFÉRENTES FIGURES DU PARTENAIRE EN SANTÉ

- Les « **patients partenaires** » : usagers des soins, reconnus comme acteurs de soin à part entière et avec qui coopérer pour la réalisation de leur projet de soin et de vie.
- Les « **patients ressources** » : usagers ayant une expérience significative des soins et pouvant mobiliser ces savoirs et compétences au service de leurs pairs ou d'autrui.
- Les « **patients experts** » : usagers formés à l'ETP intervenant au sein des programmes d'ETP.
- Les **représentants d'usagers** : usagers élus pour représenter et défendre les droits et intérêts des autres usagers notamment dans une perspective d'amélioration continue de la qualité.
- Les **membres d'associations ou de collectifs d'associations** : usagers impliqués dans une ou des associations d'usagers et pouvant contribuer aux soins comme à l'organisation des soins.
- Les **citoyens** partenaires.





# LES DIFFÉRENTES FIGURES DU PARTENAIRE EN SANTÉ

## Exemple de rôles distincts :

### Patient / aidant partenaire

- Accompagner un proche hospitalisé / à travers la vie avec la maladie.
- Questionner l'équipe de soin sur sa propre médication.
- Contribuer à l'élaboration de son plan d'intervention personnalisé.
- S'engager dans un programme d'auto-gestion dans les soins.

### Patient partenaire profil ressource

- Co-construire les questionnaires d'évaluation de « l'expérience patient ».
- Commenter un guide ou des outils pour les usagers ou les professionnels.
- Contribuer à l'élaboration et au déploiement du projet d'établissement.
- Révision du nouveau code d'éthique de l'établissement.



# LES DIFFÉRENTES FIGURES DU PARTENAIRE EN SANTÉ

Quels sont les savoirs que ces différents usagers partenaires mobilisent ?

- Les « patients partenaires »
  - Les « patients ressources »
  - Les « patients experts »
  - Les représentants d'usagers
  - Les membres d'associations ou de collectifs d'associations
  - Savoirs expérientiels
  - Savoirs situés
  - Savoirs savants
  - Savoirs d'expertise
- \* Typologie des savoirs élaborée par Olivia Gross (Paris 13).



# UN CONTEXTE FAVORABLE

- Politique nationale « Ma santé 2022 » intégrant l'expérience des usagers.
- Haute Autorité en Santé (HAS) :
  - Certification 2020.
  - Service de l'engagement des usagers et Conseil de l'engagement des usagers.
  - Élaboration d'une recommandation nationale intitulée « Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations ».



ENSEMBLE, JE VAIS MIEUX.

# **Exemples** de projets et pratiques de partenariat usagers/professionnels de santé



## À la faculté de médecine de l'Université de Montréal :

- Les patients participent à la **sélection** des étudiants en médecine (MEM).
- Les patients peuvent **co-diriger** des départements de la faculté de médecine.
- Les patients participent **aux réflexions et décisions sur la gouvernance de la faculté** (admission, évaluation, agrément, réforme des programmes, etc.) (ex: 23 patients impliqués dans les 7 tables de réflexion thématiques de la réforme du programme MD).
- Les patients peuvent être des **formateurs** légitimes et crédibles (autres contributions que les témoignages).
- Les patients peuvent **évaluer** les compétences d'un étudiant en médecine.



## AU CANADA

- 6 établissements au Québec et au sein de plusieurs programmes (Parole-Onco): le cancer du sein, les cancers gynécologiques, le cancer de la prostate, les maladies intestinales inflammatoires, diabète de type 1, transplantation, etc.
- Exemples de projets en cours :
  - Faciliter l'intégration de « patients accompagnateurs » :
    - pour l'annonce d'un nouveau diagnostic et tout au long des traitements : *une permanence patient* au sein des services de neurologie (sclérose en plaques).
    - pour l'*accompagnement d'enfants malades chroniques à la transition vers les milieux adultes*.
  - Usagers partenaires participants aux *activités de sensibilisation aux troubles musculosquelettiques* pour les agents de caisse.
  - Révision de la documentation d'information écrite donnée aux patients.



## EN FRANCE

- Elargissement de la démocratie en santé (CTU, CDU, CVS, etc. dans une perspective d'amélioration continue de la qualité).
- Ateliers usagers/professionnels d'accompagnement ETP à distance (e-ETP pour les maladies hémorragiques rares) réalisés par l'AFH.
- Intégration des patients et associatifs dans la gestion de l'épidémie de Covid-19 ou dans la prévention des prochaines vagues ou épidémies (permet de mieux réagir en temps de crise?).
- Bureau du partenariat et de l'expérience patient (AP-HM, HCL, etc.).
- Ligne-C
- Patients ressources en clinique (ex: stomatothérapie au CHU de Rennes, SEP et blessés médullaires aux HCL, etc.).





**Le partenariat usagers/professionnels :**  
**quels points de vigilance ?**  
**ou quels facteurs clés de succès ?**





## FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

- Une vision du partenariat ancrée dans les soins et fondée sur l'**interdépendance** des savoirs et expériences ainsi que **la reconnaissance** du patient et/ou de l'aidant **comme soignants** à part entière.
- Un leadership fort, visible et durable de la direction qui soutient le partenariat patient.
- Être vigilants à l'**asymétrie d'exigence** vis-à-vis des usagers partenaires.
- Viser une **saine conflictualité** (constructive) plutôt que le consensus.
- Un accompagnement méthodologique par un tiers-de-confiance pour éviter de n'être guidés que par **les bonnes intentions**.



## À RETENIR

- Ces pratiques d'**encapacitation** individuelle et collective se développent.
- Notre rôle est de nous assurer de leur pendant d'**interdépendance** (coopération).
- Agir en partenariat **le plus en amont possible** des initiatives et **en co-leadership** pour que ces projets et pratiques répondent à **l'intérêt commun**.



**Merci pour votre attention !**

**Courriel :**

[alexandre.berkesse@ceppp.ca](mailto:alexandre.berkesse@ceppp.ca)



**Tel :**

06 27 11 47 32

**Centre d'excellence sur le partenariat  
avec les patients et le public**

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

**Pôle européen**