

# LE DEPLOIEMENT DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS DANS LA FORMATION INITIALE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE : REFLEXIONS ET PISTES D'ACTION A PARTIR DE L'EXPERIENCE DE LA FACULTE DE MEDECINE DE L'UNIVERSITE DE MONTREAL.

**Auteurs : BERKESSE A.** <sup>1 2 3</sup>, **KARAZIVAN P.** <sup>4 5 6</sup>, **DUMEZ V.** <sup>7 8 6</sup>

<sup>1</sup> M.Ing., MSc, MA.Phil

<sup>2</sup> *Conseiller stratégique et gestionnaire exécutif du pôle européen, Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP)*

Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

<sup>3</sup> *Chargé de mission, partenariat de soins*

CAPPS Bretagne (structure régionale d'appui pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé)

<sup>4</sup> MD, MA.Ed.*Co-directeur (médecin), Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)*

<sup>5</sup> *Professeur adjoint de clinique, Département de médecine familiale et médecine d'urgence*  
Faculté de médecine de l'Université de Montréal

<sup>6</sup> *Co-directeur, Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP)*

Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

<sup>7</sup> MSc

<sup>8</sup> *Co-directeur (patient), Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)*

Faculté de médecine de l'Université de Montréal

**RESUME :** Nous assistons depuis quelques années à une recrudescence des mouvements sociaux et sociétaux porteurs d'une vision plus démocratique, décentralisée et émancipatrice mais également moins inégalitaire des institutions.

Le mouvement du partenariat de soins est l'un d'entre eux et le « modèle de Montréal » l'une de ses manifestations concrètes. Cet article part de l'expérience du déploiement d'une culture de partenariat fondée sur ce modèle au sein de la faculté de médecine de l'Université de Montréal afin d'identifier les pistes d'action desquels nous inspirer pour initier un tel déploiement dans d'autres institutions de formation initiale et continue des professionnels de la santé ailleurs dans le monde.

**MOTS CLES :** patient partenaire, patient formateur, partenariat patient, études médicales, partenariat de soins, transformation des organisations.

## INTRODUCTION

Nous assistons depuis quelques années à une recrudescence des mouvements sociaux et sociétaux porteurs d'une vision plus démocratique, décentralisée et émancipatrice mais également moins inégalitaire des institutions. **Le constat d'un écart grandissant entre les intérêts auxquels répondent ces institutions et les besoins populationnels** (notamment en matière d'accès à l'éducation, aux soins, à une qualité de vie décente, etc.) **nourrit cette remise en question de la légitimité des institutions.**

Les citoyens qui s'investissent à travers ces différents mouvements ne formulent plus seulement des revendications visant l'application de ces principes à l'État et son gouvernement mais également à ses institutions (d'enseignement, de santé, de recherche, etc.). Le mouvement du partenariat de soins est l'un d'entre eux et le « modèle de Montréal »<sup>1</sup> l'une de ses manifestations concrètes.

Dans ce texte, nous présentons les fondements du modèle de Montréal, la stratégie de déploiement de la culture et des pratiques de partenariat au sein de la faculté de médecine de

---

<sup>1</sup> Karazivan P, Dumez V, Flora L et al. « The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition ». *Academic Medicine*, 2015, 90 (4):437-41.

l'Université de Montréal depuis 2010 ainsi que les réalisations associées en termes de gouvernance et d'activités d'enseignement. Nous intégrons également des réflexions permettant d'identifier les pistes d'action desquels s'inspirer pour initier un tel déploiement dans d'autres institutions de formation initiale et continue des professionnels de la santé ailleurs dans le monde.

## I. UNE ETHIQUE DU SOIN

Il n'y a pas de soins « éthiques » ou « non-éthiques ». Chaque acte mené par un soignant<sup>2</sup> performe une éthique particulière, c'est-à-dire une conception du soin adéquat. Dans le modèle de Montréal, l'éthique du soin considérée comme devant constituer l'horizon de tout acte de soin est caractérisé par une visée première, celle de la **recherche d'une autonomie optimale des patients et de leurs proches.**

Il est en effet urgent de sortir du modèle de soin hospitalo-centré qui favorise et maintient une dépendance des patients et de leurs proches à ces milieux et qui contribue à

---

<sup>2</sup> Ce qui, dans le modèle de Montréal, inclut les patients et les aidants, considérés comme acteurs de soins à part entière.

l'épuisement des professionnels de la santé y travaillant du fait de leur impuissance à agir efficacement sur des problématiques complexes requérant une collaboration interprofessionnelle dans une logique de trajectoire de soin.

L'accélération croissante de la division sociale du travail depuis plusieurs siècles a contribué à une délégation également croissante de l'acte de soins. De « communautés soignantes », c'est-à-dire de communautés où les compétences de soin étaient plus largement réparties au sein des membres de la communauté, nous sommes passés à des « professionnels soignants », c'est-à-dire des individus à qui collectivement nous accordons presque unilatéralement la légitimité et la crédibilité du soin.

Alors que les patients et leurs proches continuent de développer des connaissances et compétences de soin pertinentes<sup>3</sup>, ils n'ont souvent pas conscience d'être des acteurs de soin porteurs de ces savoirs (car les récits collectifs le permettant sont rares) et ils ne sont pas reconnus institutionnellement comme ayant des compétences de soins pertinentes à mobiliser à travers le soin.

---

<sup>3</sup> Ils n'ont en effet pas le choix de le faire pour survivre dans un écosystème de la santé qui ne peut par exemple pas répondre à l'ensemble de leurs besoins lorsqu'ils vivent avec des maladies chroniques.

La première visée éthique du modèle de Montréal pour les professionnels de la santé est donc de **créer au sein de la relation de soin les conditions d'expression et de mobilisation complémentaire des savoirs et compétences issus de la vie avec la maladie des patients et de leurs proches**. C'est à travers ce partenariat de soins que s'encapacitent et en particulier s'autonomisent davantage les patients comme les professionnels de la santé.

**D'abord et avant tout clinique**, c'est donc ensuite au niveau institutionnel, notamment par l'intermédiaire de la reconnaissance de leur statut d'acteur de soin à part entière (qui soutient alors leur légitimité à penser la réorganisation des soins), que ce partenariat contribue à établir, redéfinir et maintenir les conditions d'un écosystème de la santé permettant cette émancipation de chacun.

Nous comprenons ici que l'autonomie désirée n'est pas l'autonomie libérale d'un être indépendant des autres membres de sa communauté mais à l'opposé celle d'un être conscient de sa relation d'interdépendance d'avec les autres acteurs de soin et donc animé par **la nécessité d'agir en partenariat avec eux pour une coopération mobilisant les compétences complémentaires de tous**.

## II. UNE STRATEGIE DE TRANSFORMATION ECOSYSTEMIQUE

Il existe de nombreuses stratégies permettant de faire évoluer des comportements et pratiques de soins. Nous pouvons par exemple travailler avec les institutions normatives du champ considéré (ex : le Collège royal des médecins du Canada, la Haute Autorité en Santé en France, etc.) afin de faire évoluer les critères d'évaluation des pratiques qui par leur déploiement initieront plusieurs changements désirés.

À la DCPD et au CEPPP, le principal levier que nous avons choisi d'utiliser depuis 2010 est d'**agir directement sur les conditions organisationnelles au sein desquelles les professionnels de la santé agissent au quotidien.**

Plutôt que d'investir l'essentiel de nos efforts de transformation à travers des actions de responsabilisation individuelle des professionnels de santé quant aux comportements de soins et de services adéquats à adopter, nous partons du postulat que si ces derniers ne travaillent pas en partenariat, c'est principalement (mais pas uniquement) parce qu'ils ne se sentent pas outillés à la hauteur de l'effort que requiert le cheminement de leur pratique vers le partenariat (ou encore parce qu'ils pensent qu'ils mobilisent déjà des pratiques de partenariat mais sans aucun moyen de le vérifier).

Le schéma n°1 ci-dessous illustre les différents plans de cette stratégie écosystémique :

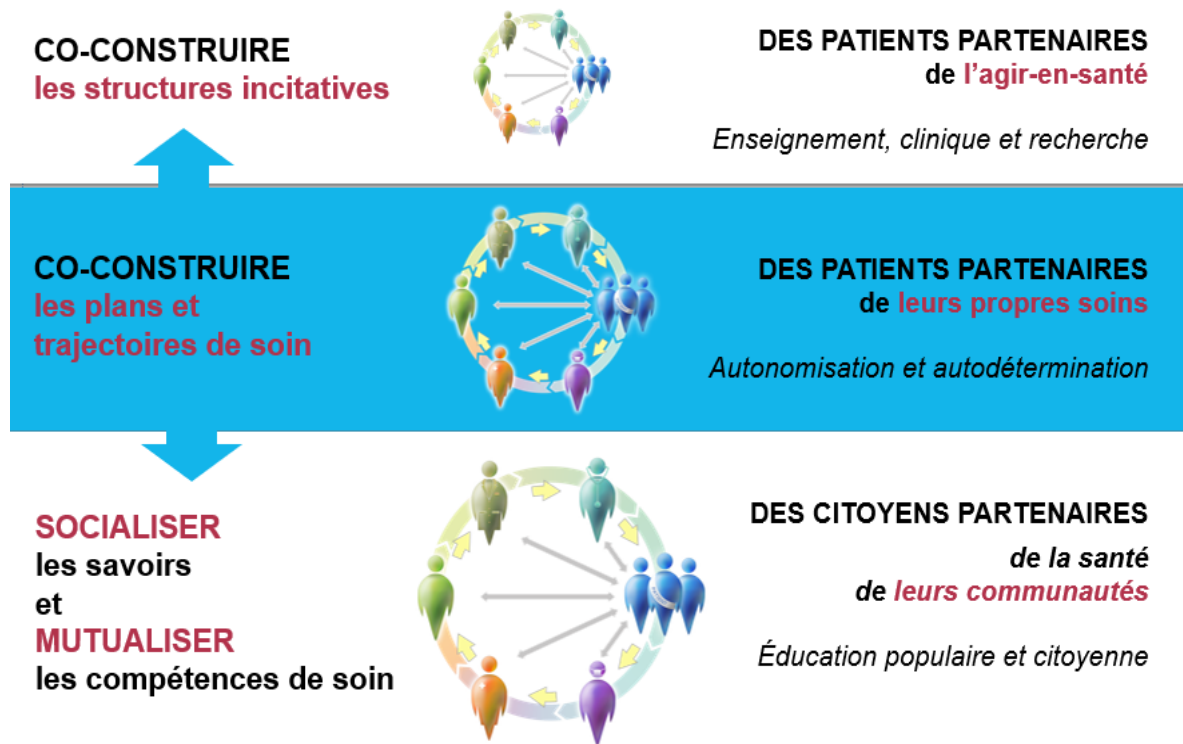


Schéma 1 : Adaptation du schéma intégré à la formation 101 du CEPPP<sup>4</sup>.

Intervenir dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé par l'intermédiaire de patients partenaires profil formateur fait donc partie de cette stratégie écosystémique de déploiement de la culture et des pratiques de partenariat dans les soins.

<sup>4</sup> Université de Montréal. Direction collaboration et partenariat patient (DCPP). (2019). Module 101 : « Fondements du partenariat avec les patients ». [Formation]. Montréal : DCPP.

### III. LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS DANS

#### L'ENSEIGNEMENT

Bien que le déploiement du modèle de Montréal dans l'enseignement se soit fait dès 2011 au sein du curriculum de formation initiale de l'ensemble des professionnels de la santé de l'Université de Montréal, dans cette section, nous traiterons spécifiquement du déploiement à la faculté de médecine afin de pouvoir capitaliser pleinement sur cette expérience, dans toute sa granularité.

##### a) Une vision facultaire

La vision des patients et professionnels composant la DCPD à la faculté de médecine de l'Université de Montréal est celle du **médecin partenaire de soins**. Le travail quotidien de recrutement et de formation des patients formateurs ainsi que de formation des duos professionnel-patient ne constitue ainsi pas la finalité de notre travail mais un moyen pédagogique permettant le développement des compétences de partenariat de soins chez ces futurs médecins.

Comme illustré sur le schéma n°2, pour travailler à la concrétisation de cette vision, les membres de la DCPD agissent à la fois au niveau de la gouvernance de la faculté, des activités d'enseignements et

de la production scientifique. Ces actions sont possibles par la constitution et l'opérationnalisation quotidienne de fonctions de soutien relative au recrutement des patients formateurs, à la formation des duos professionnels-patients, à l'évaluation des projets pilotes et à la recherche fondamentale et appliquée.

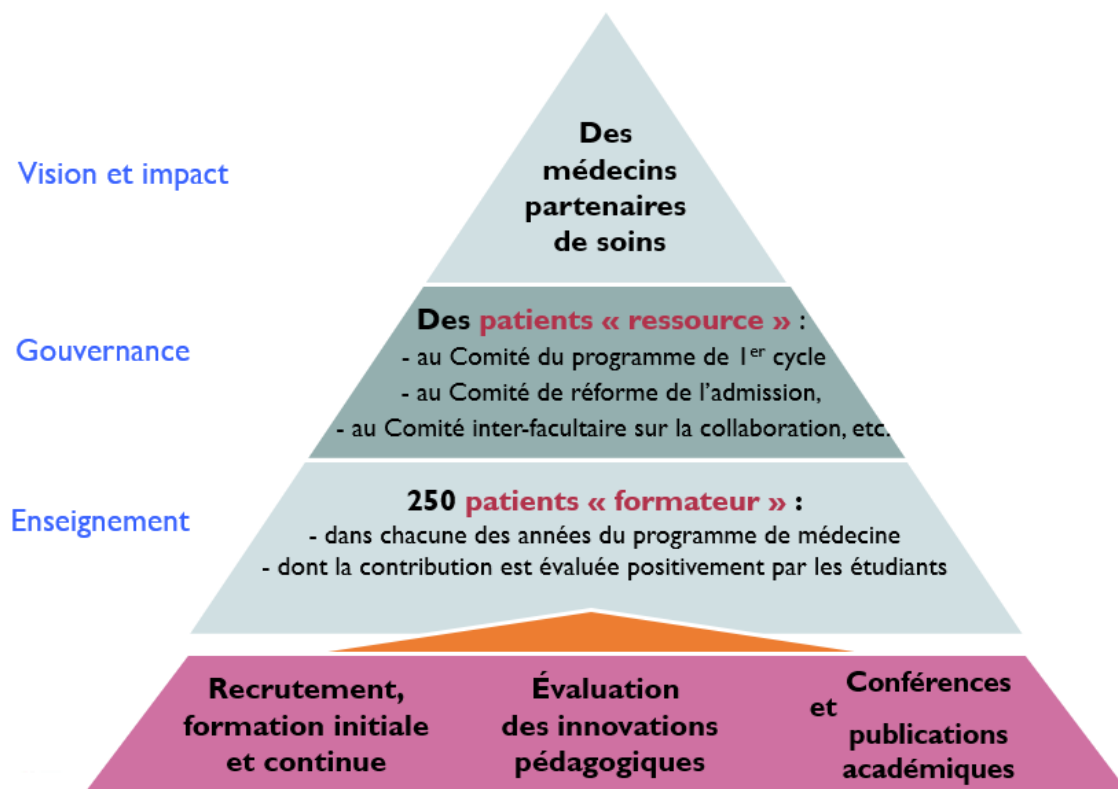


Schéma n°2 : Stratégie de déploiement de la culture et des pratiques de partenariat de soins à la faculté de médecine de l'Université de Montréal.

## b) Gouvernance

Pour contribuer à la transformation de la culture et des pratiques d'une organisation, les entités de gouvernance constituent un espace privilégié d'action.

En intervenant au sein de ces espaces de réflexion collective, de consultation des pairs, de partage d'expériences entre les personnes plus ou moins anciennes dans l'organisation mais aussi et surtout des espaces de prise de décision, nous pouvons à la fois **obtenir l'accord d'initier de nouveaux projets, progressivement introduire de nouveaux objets et sujets de discussion légitimes ou encore influencer de manière durable et significative les règles qui structurent l'action au sein de l'organisation.**

Au sein de la faculté de médecine de l'Université de Montréal par exemple, les patients partenaires (profil formateur, ressource et chercheur) de la DCPD participent au comité de programme de médecine (avec le directeur du programme d'études médicales pour notamment évaluer la pertinence des enseignements des quatre premières années de médecine ou encore pour proposer de nouveaux dispositifs d'enseignement), au comité interfacultaire opérationnel (dont les membres élaborent et coordonnent les activités pédagogiques communes entre les différentes facultés des sciences de la santé) ou encore au comité de réforme de l'admission à la résidence (équivalent de l'internat en France et où sont par exemple discutés les modes et critères d'évaluation les plus adéquats pour recruter les futurs médecins).

Cet investissement de temps et d'énergie est parfois remis en question compte tenu de la dimension parfois très opérationnelle

des discussions qui y ont lieu par rapport au niveau stratégique de compétence des membres de la DCPD qui y participent.

Les rencontres durent la plupart du temps entre 1h30 et 3h et il arrive parfois que la fenêtre d'influence pertinente permettant de contribuer au déploiement du partenariat de soins soit de quelques minutes. Les avancées significatives réalisées dans la plupart des organisations où les membres de la DCPD et du CEPPP ont toutefois, pour la majorité d'entre elles, été réalisées au sein de tels contextes.

Dans une telle perspective, il est donc nécessaire d'avoir une vision à moyen et long terme de la transformation des milieux afin de prendre le temps de s'engager au sein d'entités de gouvernance qui permettent à la fois **une meilleure appropriation de la culture du milieu, une familiarisation avec les acteurs stratégiques en présence et surtout des lieux où saisir des opportunités de coopération qui pourront de manière plus ou moins importante, plus ou moins indirecte, contribuer à la mission.** Les résultats de cette stratégie de gouvernance ne sont donc pas linéaires mais par percées successives à travers le temps, au gré des opportunités et collaborations émergentes.

### **c) Activités d'enseignement**

La nature et l'envergure de l'engagement des patients au sein de la formation des professionnels de la santé dépend de la nature et de l'envergure du développement des compétences visées. Impliquer des acteurs standardisés formés par des patients formateurs au sein d'ECOS, faire témoigner un patient sur son expérience de l'annonce d'un diagnostic ou encore faire co-animer un atelier d'éthique clinique par un duo professionnel-patient permet le développement de compétences distinctes et à des degrés distincts. À l'Université de Montréal, nous définissons notamment le type d'engagement à partir de la catégorisation illustrée par le schéma n°3 :

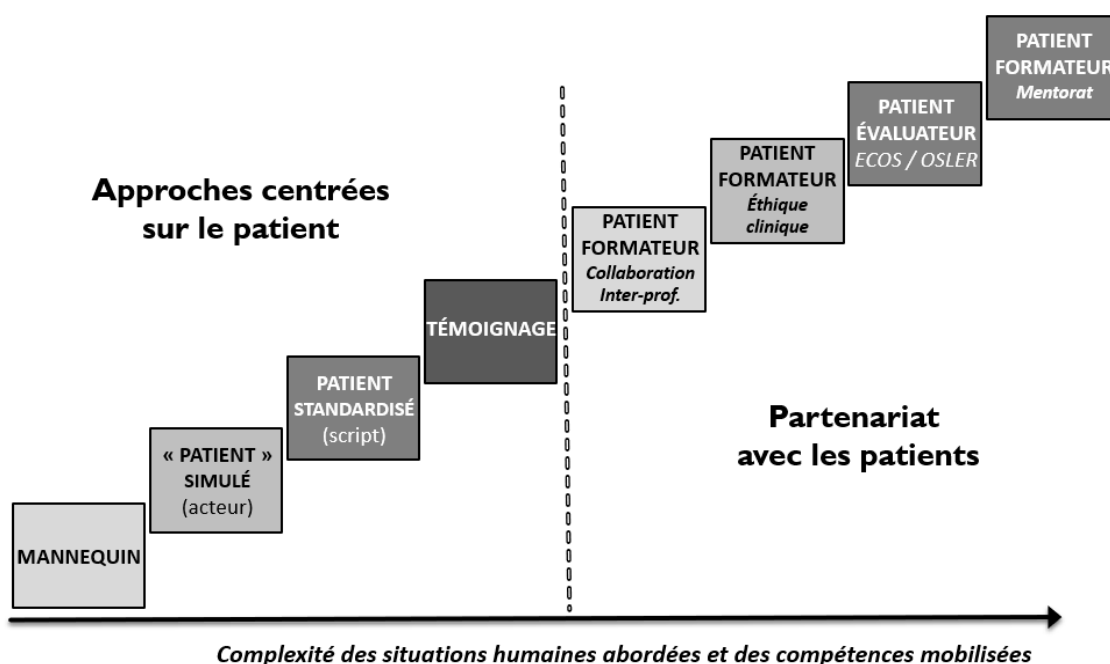


Schéma n°3 : Catégorisation des acteurs impliqués selon les contextes pédagogiques d'implication.

Le recrutement et la formation des patients formateurs dépend de

ce fait du contexte d'engagement et des compétences à développer chez les étudiants. Par exemple, parmi les critères de recrutement utilisés par les membres de la DCCP, le degré de recul vis-à-vis de sa maladie ne sera pas évalué de manière également exhaustive selon que le patient formateur aura à faire un témoignage précis, long et détaillé d'un moment affectivement marqué de sa vie avec la maladie ou qu'il aura à co-animer l'élaboration d'un plan d'intervention interprofessionnel d'un patient imaginaire décrit dans une vignette clinique pour une pathologie qui n'est pas directement la sienne.

Aussi, la séparation entre les contextes d'enseignement favorisant une approche centrée sur le patient versus une approche partenariale est plus floue et ambiguë. En effet, la co-construction et la co-animation d'un atelier d'éthique clinique auprès des étudiants de médecine n'annule pas pleinement la probabilité d'incarner ou de véhiculer une approche du soin centrée sur le patient plutôt qu'un partenariat de soins.

Inversement, solliciter un patient formateur pour contribuer à travers un témoignage ne présuppose pas systématiquement l'instrumentalisation du patient formateur aux fins pédagogiques déterminées par le médecin enseignant. Il est possible en effet de co-construire avec un patient formateur l'entièreté de l'activité d'enseignement et que ce témoignage s'intègre adéquatement à

un fil conducteur pédagogique décidé par l'ensemble des partenaires.

Ce que nous avons toutefois appris de nos expériences, c'est que 1) recruter des patients ou proches partenaires de leurs propres soins, 2) les engager le plus en amont possible (dès que la création d'une nouvelle activité d'enseignement ou l'actualisation de l'une de celles existantes est proposée), 3) les former en duo avec les professionnels et 4) les faire contribuer à des réflexions sur des situations humaines complexes (trajectoires de soins, coopération interprofessionnelle, enjeux d'éthique clinique, mentorat des étudiants, etc.) constituent des **facteurs augmentant considérablement la probabilité que soit incarné le partenariat dans le processus et véhiculé une conception du soin caractérisée par la mobilisation complémentaires des savoirs et expériences des professionnels et patients.**

#### **d) Portrait des activités impliquant des patients formateurs**

En 2019, voici le portrait des activités de partenariat dans l'enseignement élaborées, implantées et évaluées avec des patients formateurs au sein du curriculum d'études médicales à l'Université de Montréal :

## 2019 - 2020

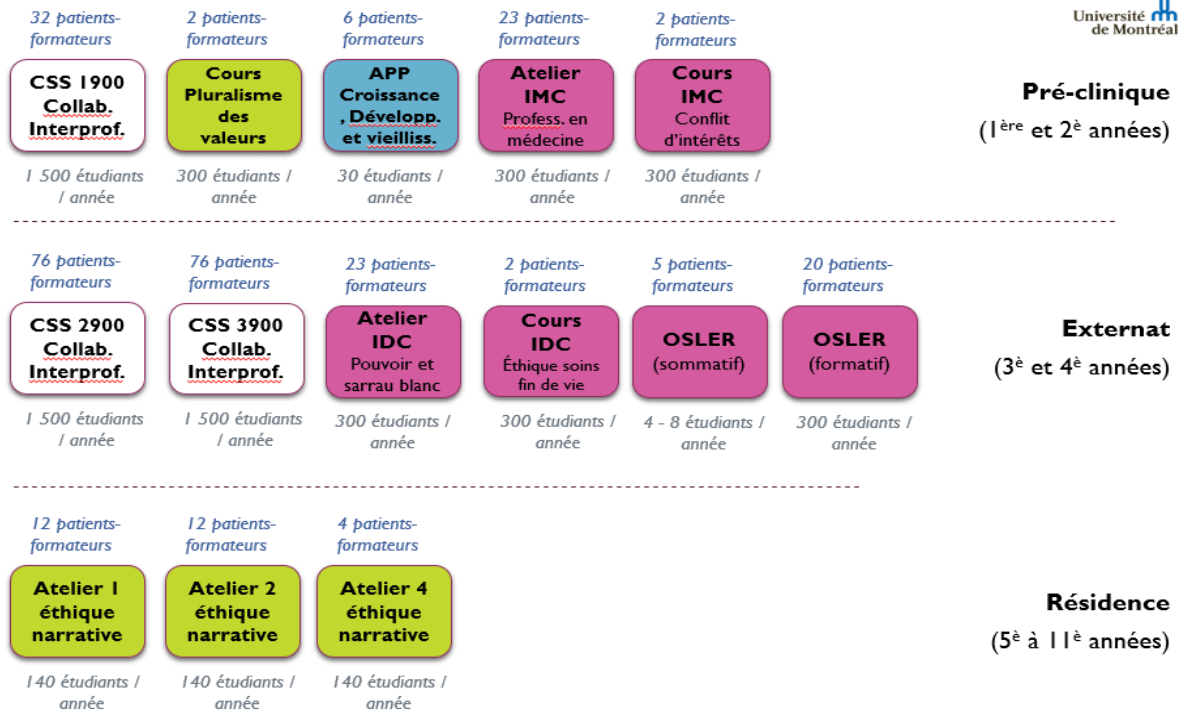


Schéma n°4 : portrait des activités de partenariat dans l'enseignement élaborées, implantées et évaluées avec des patients formateurs au sein du curriculum d'études médicales à l'Université de Montréal.

Ne constituant pas le cœur de cet article, nous décrivons ici seulement succinctement quelques-unes de ces activités pour illustration :

- Cours CSS : ateliers où des duos patient-professionnel de la santé animent une réflexion sur la collaboration interprofessionnelle au sein de groupes de 13 étudiants (un pour chaque discipline des sciences de la santé : pharmacie, médecine, sciences infirmières, etc.).
- OSLER : c'est un examen clinique pratique, standardisé et

intégratif d'environ 30 minutes au sein duquel nous avons remplacé les patients simulés (des acteurs) par des patients formateurs. Les étudiants en médecine de 4<sup>ème</sup> année doivent accueillir, faire l'anamnèse et ausculter un patient qui ne joue pas un rôle mais incarne un épisode de soin qu'il a réellement vécu. L'étudiant s'isole ensuite pour élaborer un plan de soins qu'il doit proposer au patient. Deux médecins observent et évaluent l'étudiant.

- Ateliers d'éthique clinique : des trios médecins-internes-patients (3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> années) ou des duos médecins-patients (5<sup>ème</sup> à 8<sup>ème</sup> années) animent au sein de groupes de 10 à 25 étudiants des réflexions sur les enjeux d'éthique clinique auxquels ils font face au quotidien dans leurs stages cliniques dans les différentes spécialités (aide médicale à mourir, consentement, rapports de pouvoir médecin/patient, etc.).

#### **IV. LE CHANGEMENT DE CULTURE A L'UNIVERSITE DE MONTREAL**

Près de 10 ans après les premières initiatives de Vincent Dumez et

son équipe à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, plusieurs changements significatifs ont eu lieu.

Pour n'en citer que quelques-uns :

- Des usagers participent désormais à la sélection des étudiants en 1<sup>ère</sup> année de médecine (à travers les MEM – Mini Entrevues Multiples) et bientôt à la sélection des étudiants à la résidence (internat en France).
- Des patients interviennent comme formateurs auprès des futurs (étudiants) et actuels (co-formateurs) médecins.
- Des patients participent à l'évaluation des compétences des futurs médecins.
- Un patient participe au comité de révision des études post-doctorales (équivalent en France de l'internat et où sont traitées les évaluations d'exclusion potentielle d'étudiants ayant d'importantes difficultés en clinique).
- Des patients accompagnent sous forme de mentorat des futurs médecins tout au long de leur formation.
- Des patients co-dirigent des directions de la faculté de médecine.
- Des patients participent aux réflexions et décisions sur la

gouvernance de la faculté (admission, évaluation, agrément, réforme des programmes, gestion budgétaire de la faculté, etc.)

- Des patients co-enseignent un cours de maîtrise recherche en sciences biomédicales.
- Des patients produisent de la littérature scientifique et professionnelle sur le partenariat en enseignement.

## **V. APPRENTISSAGES PERTINENTS POUR LE DEPLOIEMENT DU PARTENARIAT DANS L'ENSEIGNEMENT EN FRANCE**

Après avoir observé des initiatives d'engagement des patients dans d'autres pays, notamment en France et en Suisse, depuis plusieurs mois et avoir assisté à de nombreux colloques regroupant la présentation d'initiatives européennes en la matière, plusieurs constats et pistes d'action nous apparaissent pertinents à partager avec les acteurs de ce déploiement

En voici quelques-uns :

- **Agissez en partenariat le plus en amont possible** : le co-leadership de l'expérimentation et la co-construction de

l'activité pédagogique (les contenus, les séquences d'animation, la méthode pédagogique, etc.) favorisent la dynamique partenariale pendant l'enseignement et la co-responsabilité des résultats. Il arrive en effet régulièrement que des professionnels intéressés par le partenariat nous sollicitent en nous mentionnant qu'ils aimeraient tout d'abord se rencontrer entre professionnels pour circonscrire leur mandat, élaborer une méthodologie de travail et ainsi pouvoir intégrer le ou les patients dans un cadre mieux défini. Bien que l'intention soit rarement malveillante, un tel travail de prédéfinition du cadre et de l'horizon du travail commun à partir des préoccupations et aspirations propres aux professionnels érode significativement les conditions d'une quelconque co-construction par la suite.

- **Adoptez une posture pragmatique :** les premiers projets pilotes d'engagement des patients dans l'enseignement ont été réalisés sans l'aide d'outils formels (pour le recrutement ou la formation des patients par exemple) et avec peu de connaissances dans ce champ. Il est essentiel d'adopter une philosophie de l'action du type *learn-by-doing*, c'est-à-dire une logique d'expérimentation visant à tester dans des conditions sécuritaires (dans un premier temps une initiative de taille restreinte, mobilisant des enseignants qui sont des

leaders pédagogiques et des acteurs du changement qui sont à l'aise avec l'incertitude, etc.) des activités d'enseignement en partenariat. En neuf années d'expérimentation de cette stratégie, notre équipe n'a fait l'expérience d'aucun échec significatif remettant en cause l'élan de déploiement de ces pratiques à l'Université de Montréal. Aujourd'hui, l'utilisation dans d'autres contextes universitaires de cette méthodologie qui a empiriquement fait ses preuves peut réduire considérablement la probabilité d'un échec.

- **Travaillez à la déconstruction des idées reçues les plus courantes sur le partenariat :** une grande partie des initiatives de partenariat sont freinées sur la base d'arguments fallacieux ou incomplets qui illustrent en premier lieu la résistance des approches paternalistes ou centrées sur le patient. Pour contribuer à la remise en question de ces arguments, vous devez développer des argumentaires nuancés, référencés (littérature scientifique) et partagés avec vos collègues sur les questions notamment de représentativité (porte-parole associatif ou représentant des usagers vs. patient formateur), de légitimité (savoirs profanes vs. savoirs scientifiques), d'imputabilité (patient formateur vs. duo patient-professionnel) ou encore de standardisation (acteur vs. patient formateur).

▪ **Ne subissez pas l'inertie institutionnelle, au contraire, capitaliser dessus** : l'inertie est l'une des caractéristiques les plus communes des institutions et les organisations de formation des professionnels n'y échappent pas. Plutôt que d'attendre que les différents projets de réforme créent un espace dédié au partenariat au sein des curriculums, profitez des ouvertures initiées soit par des enseignants qui veulent revoir leur cours et cherchent de l'aide pédagogique (la contribution de patients formateurs à l'actualisation des contenus et de la structure de l'activité et/ou la possibilité d'une co-animation pourrait être une contrepartie qu'ils sont prêts à concéder), soit par des dispositifs (ex : simulation, ECOS, etc.) ou thématiques d'enseignement émergents ou en croissance (ex : éthique clinique, directives médicales anticipées, soins de fin de vie, etc.) qui constituent des vecteurs pertinents pour le déploiement de la culture et des pratiques du partenariat.

▪ **Soyez vigilants quant à l'asymétrie d'exigence** : il est fréquent que le degré d'exigence envers les patients formateurs soit significativement plus important que celui envers les professionnels. Leur droit à l'erreur est souvent beaucoup moins élevé et ils portent souvent de manière disproportionnée l'incertitude associée à l'expérimentation.

En tant qu'initiateurs de ces projets, soyez vigilants à cette asymétrie qui constitue un facteur de risque pour la réussite de vos initiatives.

▪ **Revenez toujours à l'argument pédagogique :**

généralement, nous apprécions la présence du patient tant qu'il est d'accord avec le groupe. Cependant, lorsqu'il manifeste un désaccord, le réflexe est trop souvent de délégitimer son intervention en pointant le fait qu'il n'est pas représentatif des autres patients. On peut notamment y voir l'influence de l'épistémologie biomédicale qui voit le patient comme un échantillon d'une population. L'enjeu, c'est qu'il n'est jamais demandé la même chose au médecin. Ce dernier a sa place autour de la table parce qu'on lui reconnaît une expertise, une compétence, pas parce qu'il est représentatif de ses collègues. Il faut donc rappeler régulièrement que le patient est autour de la table pour les mêmes raisons : parce qu'il a une expérience du soin et des compétences propres nécessaires pour le travail qu'ils ont à faire ensemble.

▪ **Visez une saine conflictualité plutôt que le consensus :**

une relation partenariale n'est pas une relation exempte de conflits. Si les patients comme les professionnels s'auto-régulent continuellement en filtrant selon la désirabilité sociale leurs réflexions à partir de ce qu'ils imaginent être une

considération problématique pour l'autre, les décisions prises le seront sur la base de réflexions incomplètes et mèneront à des activités pédagogiques banales où les étudiants percevront rapidement la faible dimension partenariale entre les acteurs. Au contraire, une fois que vous les aurez accompagnés à prendre conscience qu'ils forment une communauté de destin, le terrain sera alors prêt pour la pleine expression de leurs rapports-au-monde respectifs.

Alexandre Berkesse, Philippe Karazivan et Vincent Dumez.

## **BIBLIOGRAPHIE**

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « [The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition](#) », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

# ENSEIGNER L'EXERCICE MEDICAL PAR L'ART ET LES SAVOIRS EXPERIENTIELS AVEC LA PARTICIPATION DU PATIENT

**Auteurs :** CHANSOU T.<sup>1</sup>, BENATTAR J.-M.<sup>2, 3</sup>

<sup>1</sup> Patient formateur, Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P)

<sup>2</sup> Membre fondateur de la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC), association citoyenne

<sup>3</sup> Co-directeur organisationnel, Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur.

**MOTS CLES :** partenariat patient, savoirs expérientiels, éducation médicale, patient formateur, éthique clinique

**RESUME :** La participation des patients à la formation des études de médecine est pratiquée depuis longtemps (Flora, 2010)<sup>5</sup>, apparaît de plus en plus pertinent (Flora et al, 2016)<sup>6</sup> et devient en France de plus en plus d'actualité (Pactem)<sup>7</sup>. À la Faculté de médecine de Nice, ce type d'activité pédagogique a été introduite par l'action commune organisée par co-construction entre une association citoyenne réalisant des rencontres-ciné-débat sur des thématiques de santé et la faculté de médecine.

---

<sup>5</sup> Flora L. (2010), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif », *Revue Générale de Droit Médical*, N° 34, mars 2010, pp. 115-135

<sup>6</sup> Flora L., Berkesse A., Payot A., Dumez V., Karazivan P. (2016), « [L'application d'un modèle intégré de partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé](#) ». *Le Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences*, volume 27, N° 1, pp. 59-72.

<sup>7</sup> Recherche Action PACTEM financée par I-DEX sur la mobilisation des patients formateurs en éducation médicale. Lien accessible sur Internet à l'adresse : <https://pactem.hypothese.org>

En effet, après avoir initié cette approche de co-design dans le cadre d'une formation à l'Art du soin ouverte aux étudiants en cursus initial, aux professionnels de santé en activité, aux patients et aux proches, qui constitue un premier socle de patients formateurs, le collectif créé a été invité à reconstruire une activité pédagogique jusqu'ici menée avec des acteurs. Ce dispositif pédagogique dont l'intitulé en interne est « La Clinique du Galet » car il est organisé dans l'amphithéâtre du CHU à destination des étudiants de 4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> année a donc été co-construit entre patient et médecin en conservant la trame initiale. L'expérience du patient y a cependant été intégrée, dans un premier temps projetée à travers une œuvre d'art et sa participation en tandem avec un médecin aux échanges avec les étudiants présents, reprenant ainsi le fil de ce qui est proposé depuis l'origine des actions d'éducation citoyenne de la Maison de la Médecine et de la Culture, du *DU Art du soin en partenariat avec le patient* proposé à la faculté de médecine (Ghadi et al, 2019)<sup>8</sup> et ouvrant la voie cette année à des séquences pédagogiques dans le continuum de la formation médicale de cette Faculté de médecine. C'est ce dont traitera la communication présentée par un tandem de partenariat patient-médecin.

---

<sup>8</sup> Ghadi, V., Flora L., Jarno, P., & Lelievre, H. (2019). The Engagement Conundrum of French Users. In Pomey M.-P., Denis J.-L., Dumez V. (Eds.), *Patient Engagement : How Patient provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* : Springer International Publishing, pp.199-231.

## **INTRODUCTION**

La mobilisation de patients au cours des études de médecine est devenue, après une trentaine d'année d'introduction de leurs actions, d'actualité dans le cadre de l'actuelle réforme des études médicales. C'est au sein de ce courant que la faculté de médecine introduit, depuis quelques années, des formations et modules de formation allant dans ce sens.

Cet article issu d'une communication en tandem d'un patient formateur et d'un médecin présente parmi l'éventail des formes d'interventions effectives de patients et proches, tous ici considérés comme des patients partenaires, une forme d'intervention programmée comme cours obligatoire auprès des étudiants de 4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> année de médecine, donc déjà en immersion lors de stages cliniques.

### **1. GENEALOGIE DE L'ENSEIGNEMENT PROPOSE**

En 2014, Le doyen de la faculté de médecine de Nice Patrick Baqué crée un groupe de réflexion à la faculté de médecine afin d'introduire les humanités médicales dans le cursus de formation des étudiants. Il y invite un de ses collègues médecin Jean-Michel Benattar connaissant son intérêt pour cette question.

De cette réflexion naîtra l'idée d'associer la médecine, les sciences humaines et sociales et les arts à travers des ciné-conférence-débats citoyens sur les enjeux de santé. Les modalités choisies pour initier cette démarche furent de réunir au sein d'une association de loi 1901 des citoyens Niçois de différentes catégories socioprofessionnelles. Ainsi, le 1<sup>er</sup> film « Barberousse »<sup>9</sup> de Kurosawa sur le thème de « Qu'est-ce que soigner avec humanité? ». Un film qui raconte le parcours initiatique dans le Japon du XIX<sup>ème</sup> siècle d'un jeune interne Yasumoto qui va passer de la médecine des livres à celle de l'écoute des récits des personnes qui souffrent. Une 1<sup>ère</sup> qui fait salle comble au Mamac<sup>10</sup> et permet par le biais du Dr Isabelle Pourrat, présente ce jour là, une alliance. Cette professeure de Médecine Générale du département d'enseignement et de recherche en médecine générale, propose l'attribution d'heures complémentaires reconnues dans la faculté de médecine aux internes en médecine présents. **C'est ainsi qu'une action citoyenne est intégrée à la formation médicale dès la première année d'activité.**

Durant l'été 2015, la rencontre à Montréal avec deux membres de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de la faculté de médecine de l'Université de Montréal, Luigi Flora patient partenaire co-chercheur et un autre membre français, Alexandre

---

<sup>9</sup> Kurosawa A. (1965). *Barberousse*

<sup>10</sup> Musée de Nice.

Berkesse, tous deux co-concepteurs du modèle de Montréal permettront l'émergence d'une évidence. **Il n'est plus possible d'envisager des rencontres citoyennes sans un patient dans la coconstruction de celles-ci.**

Ainsi dès Septembre 2015, La 3<sup>ème</sup> rencontre « La souffrance du professionnel de santé » à partir du film *La Maladie de Sachs*<sup>11</sup> basé sur le roman de Martin Winckler (1998)<sup>12</sup> sera co-animée avec Philippe Barrier, patient et philosophe (*Le patient autonome*)<sup>13</sup> à la faculté de Médecine de Nice grâce et en présence du doyen, Patrick Baqué, qui ouvre les portes de cette institution à la cité. Puis en décembre de la même année, à l'occasion de la rencontre de fin d'année par la MMC « *prendre soin à l'heure des nouvelles technologies* » à partir du film *Un monde sans humains*<sup>14</sup> projeté à la faculté de médecine, une réunion est organisée avec le doyen, des membres de la MMC, Luigi Flora, co-concepteur du modèle de Montréal et un patient intervenant en ETP au CHU (Eric Balez), et responsable national du programme ETP de l'association François Aupetit (AFA). Un patient expert créant le lien entre la vie à l'hôpital et dans la cité. À partir de 2017 débute un cycle de co-création de formation.s qui permettra la naissance d'une organisation

---

<sup>11</sup> Deville Michel, (1999). *La maladie de Sachs*

<sup>12</sup> Winckler M. (1998). *La maladie de Sachs*, Livre Inter.

<sup>13</sup> Barrier P. (2014). *Le patient autonome*, Presses Universitaires de France

<sup>14</sup> Borell P. (2012). *Un monde sans humains*

universitaire dédiée, le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P). Lors de l'exercice universitaire 2017-2018, Le DU Art du Soin débute avec des étudiants en médecine, des professionnels de santé en exercice en ville et à l'hôpital, des patients et proches rendant effectif le concept ayant pris forme en 2016

d' « Univer-C-ité du Soin » (Ghadi et al, 2019). Dès sa première année de fonctionnement, à l'automne 2018, le DU reçoit le prix de l'innovation pédagogique en formation tout au long de la vie (Prix PEPS 2018) et devient DU Art du Soin en partenariat avec le patient, l'équipe s'enrichit pour la suite d'une patiente et d'un étudiant en médecine et devient l'année suivante officiellement DU Art du Soin en partenariat avec le patient.

C'est au printemps 2019 que le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) est créé dans le Département d'Enseignement et de Recherche de Médecine Générale (DERMG) à la Faculté de Médecine de l'Université Côte d'Azur (UCA), grâce au soutien de l'Agence Régionale de Santé Provence Alpes Côte d'Azur (ARS-PACA), l'entité qui permet de débiter les apprentissages du partenariat de soin avec le patient dans le cadre de cours obligatoires d'enseignement initial d'études de médecine avec les séances de la Clinique du Galet dont une séquence

pédagogique et sa conception est présentée dans cet article avec sa méthodologie de co-construction.

## **2. UNE ASSISE CONCEPTUELLE : LE MODELE RELATIONNEL DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT**

La pédagogie s'appuie sur une connaissance transmise par les co-concepteurs du modèle de Montréal (Flora, 2012<sup>15</sup>; Pomey et al, 2015<sup>16</sup>). Selon cette approche il existe une interdépendance entre les savoirs des professionnels de santé, détenteurs d'une expertise de la maladie, et des patients (et proches) détenteurs d'une expertise de la vie avec la maladie dont il est possible, voire nécessaire de permettre une complémentarité des savoirs (Figure 1)

---

<sup>15</sup> Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

<sup>16</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patient,et professionnels de santé », *Santé publique, HS, 2015/S1*, pp.41-50.

Figure 1 : Le modèle relationnel du partenariat de soin avec le patient

### 1. UNE ASSISE CONCEPTUELLE

#### Le modèle relationnel du partenariat de soin avec le patient



- Reconnaissance de la complémentarité des expertises
- Reconnaissance de la relation d'interdépendance

– le 14 octobre 2019 – Thomas CHANSOU - Jean-Michel BENATTAR

© DCP 2013  
Licence Creative Commons  
CC BY-NC-ND 2.5 Canada

### 3. ENSEIGNER L'EXERCICE MEDICAL PAR L'ART ET LES SAVOIRS EXPERIENTIELS AVEC LA PARTICIPATION DU PATIENT : LA SEQUENCE PEDAGOGIQUE.

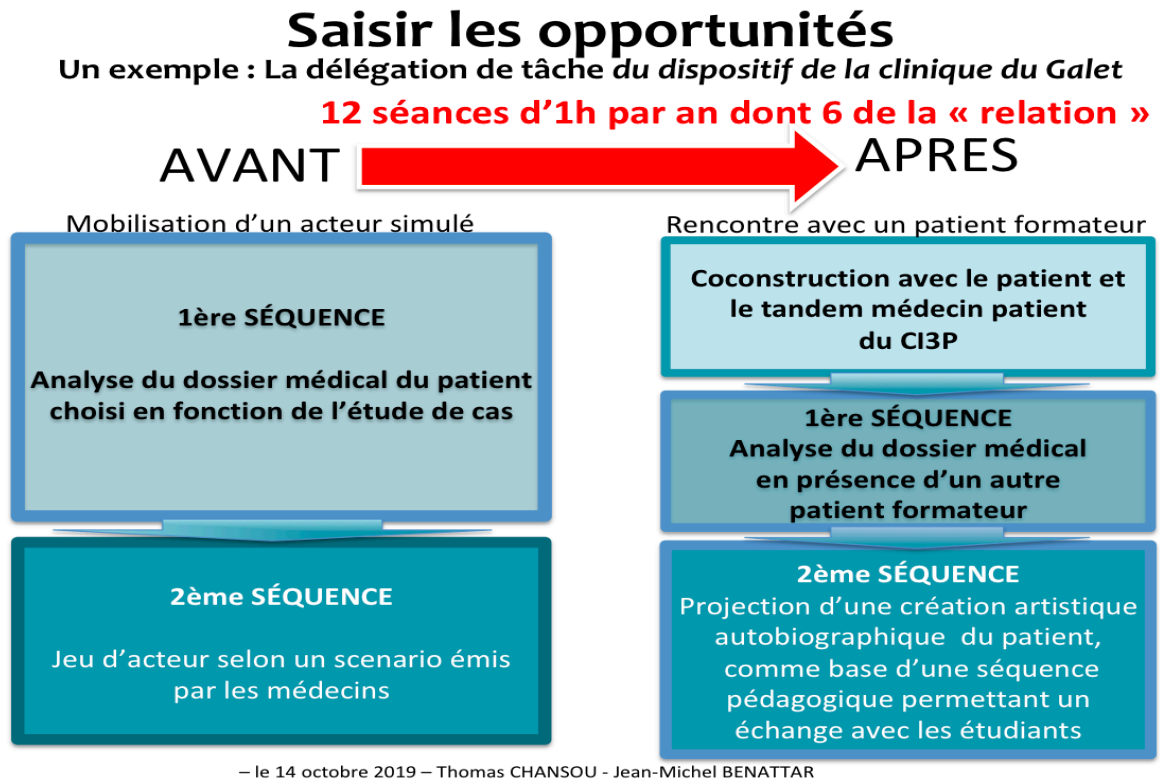
Depuis le printemps 2019, il a été proposé à l'équipe du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public d'intervenir en alternative à un cours existant en mobilisant un ou des patients. La séquence pédagogique à partir de laquelle intervenir s'organise dans l'amphithéâtre du CHU de Nice, Hôpital Pasteur en contrebas de la faculté de médecine.

À l'origine ce cours est organisé en deux séquences. La première consiste en la lecture par les étudiants du dossier médical d'un patient vivant avec une pathologie choisie par les enseignants cliniciens. La seconde partie est organisée à partir de ce cas clinique dont les étudiants ont étudié le dossier par les échanges avec un acteur suivant un scénario préparé par les enseignants cliniciens. Le cours, obligatoire est destiné aux étudiants en médecine de 4<sup>ème</sup>, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> année, des étudiants en immersion clinique par stages successifs dans les services du CHU.

La proposition faite à l'équipe du CI3P fut de remplacer le jeu d'acteur par un échange avec un patient partenaire au profil formateur.

Il fut décidé de conserver la structure du cours scindée en deux parties et de le fonder dans le cadre d'une séquence co-construite avec le patient intervenant et le tandem de partenariat médecin-patient du CI3P dont la méthodologie est illustrée ci-dessous ( Figure 2).

Figure 2 : les séquences pédagogiques proposées aux séances du Galet du CHU



Au delà de la co-construction de la séquence initiale co-construite avec le patient formateur du CI3P, Thomas Chansou, qui est co-animée en tandem avec un médecin, Jean-Michel Benattar, proposant ainsi un modèle de rôle pour illustrer la complémentarité des savoirs, l'architecture même de l'approche de ces séances du galet réalisées en partenariat avec le patient, reprend l'approche des modules déjà créés au sein de l'UniverCité du Soins, que ce soit dans le dispositif d'éducation citoyenne en santé, les cinés-débats-rencontres<sup>17</sup> ouverts à tout citoyen, les séminaires internationaux

<sup>17</sup> Les rencontres-ciné-débat peuvent être initiées par un film, un documentaire audiovisuel mais également des lectures d'ouvrages comme cela a été le cas avec l'auteur médecin Martin Winckler par exemple, de performances comme cela l'a été

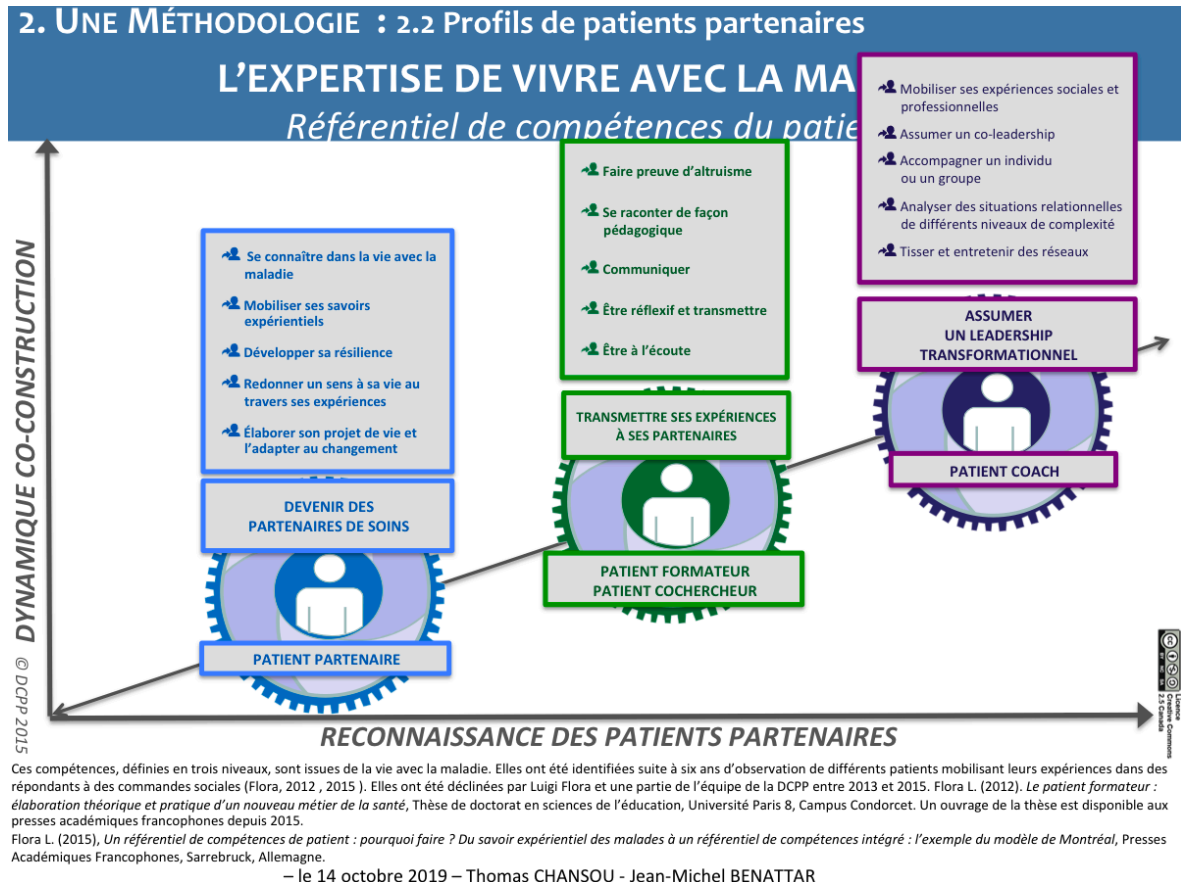
inspirés par la médecine narrative avec Maria Cabral de l'Université de Lisbonne, également ouverts à tout citoyen ou encore du DU Art du soin en partenariat avec le patient ouvert aux étudiant en médecine et sciences de la santé, professionnels de santé en exercice, patients et proches.

L'invariant réside dans le passage par l'art pour enseigner l'Art du Soins. Si dans le cas de ces séquences pédagogiques nous recrutons donc des patients mobilisant des compétences acquises au fil de leur vie avec la maladie sur la base des savoirs expérientiels issues de l'épreuve du problème de santé comme pour toute autre séquence pédagogique mobilisant des patients (Figure 3), pour ce type d'enseignement nous enrichissons notre exigence.

---

avec les membres de l'association Dingdingdong ou encore d'une pièce de théâtre comme par exemple *Elephant man*, d'Antoine Chalard.

Figure 3 Le référentiel de compétences des patients partenaires (Flora, 2015<sup>18</sup>, DCP, 2015<sup>19</sup>)



En effet, les patients qui interviennent dans cette séquence spécifique ont socialisé leurs savoirs de manière spécifique, avec des caractéristiques artistiques. Dans le cas de la séquence initiale, il s'agit d'un court métrage, mais dans d'autres propositions nous avons déjà un registre de documentaires, de bande dessinée et d'autres à venir.

<sup>18</sup> Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

<sup>19</sup> DCP (2015). *Référentiel de compétences des patients*, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dans cette séquence inaugurale, ayant décidé de préserver le format qui a du sens pour l'équipe pédagogique ayant sollicité le CI3P, nous avons adapté les séquences, Thomas Chansou, le patient ne souhaitant pas assister aux échanges autour de son dossier médical.

Il a alors été décidé de mobiliser une autre patiente formatrice recrutée à la sortie de sa formation au DU Art du Soin en partenariat avec le patient après identification au cours de la formation des compétences remplissant nos conditions de recrutement. L'idée est d'implanter d'une part la perspective patient dans les représentations et ce jusqu'à la communication qui est faite à partir de données largement biomédicales, de permettre d'être conscient qu'il s'agit toujours d'un être humain, et d'autre part d'instiller l'idée que les échanges autour de la situation devraient toujours s'il le souhaite avoir lieu en sa présence, ce qui a été le cas lors de la seconde séance organisée. La seconde partie a été introduite par le médecin du CI3P, s'en est suivie la projection du film *Charly est vivant*<sup>20</sup> de Thomas Chansou et un échange entre le patient, Thomas Chansou et les étudiants autour de l'annonce de la maladie et des complications.

---

<sup>20</sup> Le film est accessible à l'adresse Internet : <https://www.charlyestvivant.fr/>

Une liste de sujets traités par le court métrage biographique réalisé sur un ton décalé et humoristique avait été en amont identifiée entre le patient et l'équipe du CI3P.

#### **4. L'AMBITION DU CI3P À TRAVERS CE TYPE D'ENSEIGNEMENT**

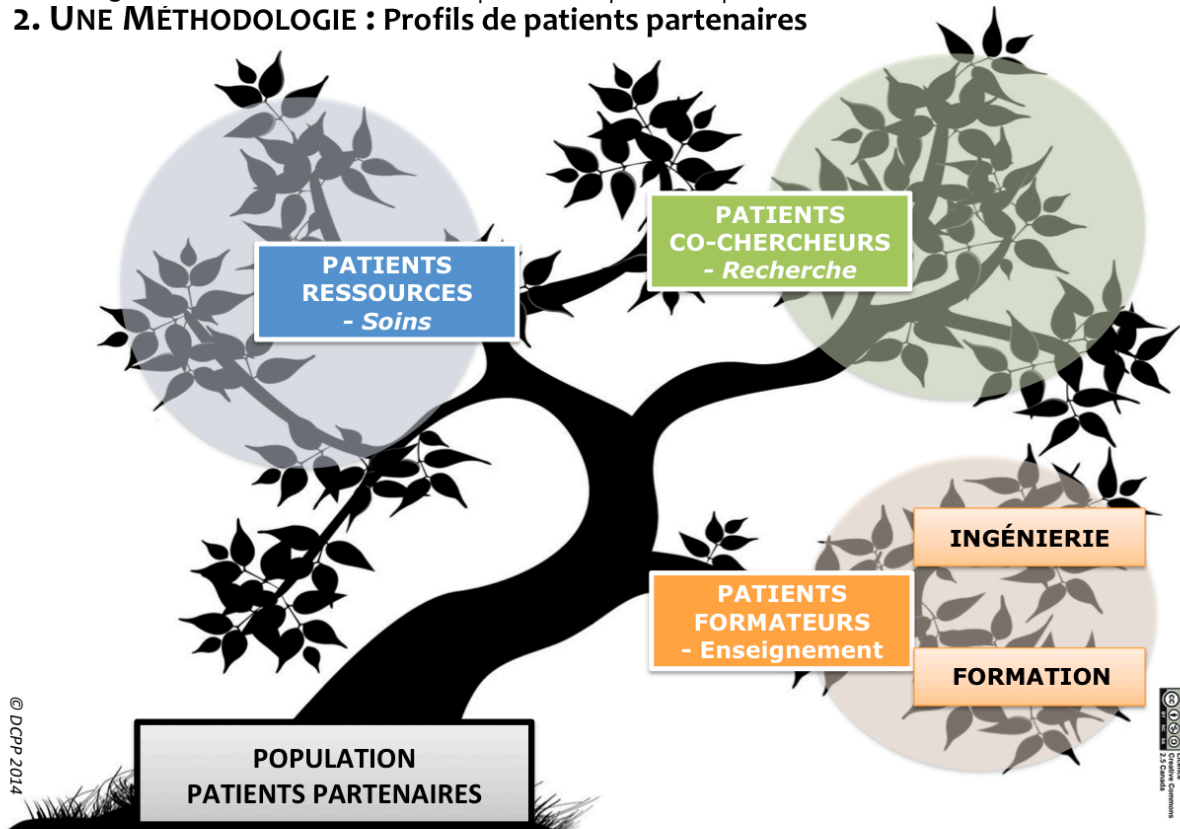
Si ces séquences introduites en 2019 comme une opportunité en réponse à une sollicitation apparue du fait des actions entreprises en amont par la MMC, puis par l'équipe constituée qui anime depuis le printemps 2019 le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public qu'ont rejoint les premiers patients formateurs, passe par l'enseignement aux sciences de la santé avec la participation des patients, une ambition plus grande est en œuvre. En effet, comme cela s'est développé au début de cette décennie à partir de la faculté de médecine de Montréal, l'objectif est de proposer une transformation systémique pour adapter le système de santé, ses organisations et les comportements de l'ensemble des parties prenantes pour les ajuster aux différentes mutations que vivent nos sociétés, et cela avec les premiers concernés, les patients et le public.

À cette fin, à partir d'un développement qui a fait ses preuves, la mobilisation de patients partenaires qui socialisent leurs savoirs

expérientiels selon différents profils (Figure 4) comme ceux sollicités pour cette séquence co-conçue.

Figure 4 : L'arborescence des profils de patients partenaires (Flora, 2014)<sup>21</sup>

## 2. UNE MÉTHODOLOGIE : Profils de patients partenaires



Flora L. (2014), "Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé", dans (Coord. : Jouet E., Las Vergnas O., Noel-Hureau E.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, Archives contemporaines, pp.21-41. – le 14 octobre 2019 – Thomas CHANSOU - Jean-Michel BENATTAR

Il s'agit ici d'un patient formateur de profil formation et d'un patient formateur de profil « ingénierie », mais plus largement un éventail de profils sont identifiés pour être également mobilisés dans les milieux de soins et de recherche en santé.

<sup>21</sup> Flora L. (2014), « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris : Archives contemporaines, pp.21-41.

Cependant et il nous apparaît au fil de nos perceptions de la compréhension qu'en ont la majorité des professionnels de santé et patients que nous rencontrons, ces patients partenaires mobilisés dans le système de santé ne sont pas une fin, mais un moyen de permettre à chaque citoyen à terme, d'être ou de devenir, s'il le souhaite, un patient partenaire dans ses propres soins dès le premier contact avec un ou des professionnels de santé, avec le système de santé à travers des agents.

Et pour cela, il apparaît nécessaire de proposer cette approche dès les formations initiales, ce que propose cette séquence pédagogique qui devrait être réfléchié dans un continuum d'apprentissage aux sciences de la santé comme une étape parmi d'autres, ce que peut aider à faire un patient formateur au profil ingénierie et des patients partenaires impliqués dans la gouvernance de l'ensemble des instances, comme les différentes lois portant la démocratie sanitaire le permettent.

## **CONCLUSION**

La mobilisation de patients lors des séances de la Clinique du Galet a été très appréciée et acceptée. Après les expériences pilotes de 2018-2019, ce dispositif pédagogique adapté avec la participation de patients selon la méthodologie proposée est pérennisé lors de

l'exercice en cours. Plus largement la participation des patients va s'amplifier à la faculté de médecine de Nice avec et grâce à la participation d'une entité dédiée. Les principes inspirés de la médecine narrative (Charon, 2006)<sup>22</sup> sont une base intéressante pour apprendre l'exercice médical, l'Art du Soin et les productions artistiques ou biographiques des patients révèlent une approche pédagogique intéressante pour traiter de sujets sensibles pour les patients et des apprentissages encore trop peu développés pour la formation des étudiants en sciences de la santé.

Thomas Chansou, Jean-Michel Benattar

---

<sup>22</sup> Charon R. (2015), *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*, (Traduit de l'ouvrage anglais publié à *Oxford University press* en 2006), Paris : Sipayat.

## BIBLIOGRAPHIE

Barrier P. (2014). *Le patient autonome*, Presses Universitaires de France

Charon R. (2015), *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*, (Traduit de l'ouvrage anglais publié à Oxford University press en 2006), Paris : Sipayat.

DCPP (2015). *Référentiel de compétences des patients*, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Flora L., Berkesse A., Payot A., Dumez V., Karazivan P. (2016), « L'application d'un modèle intégré de partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé ». *Le Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences*, volume 27, N° 1, pp. 59-72.

Flora L. (2015), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L. (2014), « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris : Archives contemporaines, pp.21-41.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

Flora L. (2010), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif », *Revue Générale de Droit Médical*, N° 34, mars 2010, pp.115-135

Ghadi, V., Flora L., Jarno, P., & Lelievre, H. (2019). The Engagement Conundrum of French Users. In Pomey M.-P., Denis J.-L., Dumez V. (Eds.), *Patient Engagement : How Patient provider Partnerships Transform Healthcare Organizations : Springer International Publishing*, pp.199-231.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patient et professionnels de santé », *Santé publique, HS*, 2015/S1, pp.41-50.

Winckler M. (1998). *La maladie de Sachs*, Livre Inter.

## LE PROJET DE SOINS ANTICIPE : UN PREMIER PAS DU RESEAU VERS LE PARTENARIAT ENTRE PATIENT-E-S ET PROFESSIONNELLE-S DE LA SANTE

**Auteurs :** Anhorn P., Chinet M., Devaux L., Reber R., Nicolas F.\*

\* Réseau Santé Région Lausanne, Suisse / Correspondance : philippe.anhorn@rsrl.ch  
+41 79 212 83 89

**MOTS-CLES :** *Advance care planning* (ACP), Anticipation, Autodétermination, Partenariat, Patient-Partenaire, Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT), Projet de soins anticipé

**RESUME :** En 2017, le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) a commencé à travailler sur le Projet de soins anticipé, inspiré des Niveaux de soins québécois (Jean et al., 2016)<sup>23</sup> et de l'Advance care planning (Laakkonen, 2005)<sup>24</sup>. Après un état des lieux réalisé en 2018 (Devaux et al., 2018)<sup>25</sup>, le RSRL a lancé en novembre 2019 un test auprès d'une vingtaine de patient-e-s dans plusieurs milieux de soins. Approuvé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche, le projet est conduit en collaboration avec la Chaire de

---

<sup>23</sup> Jean A., Rossignol M., Boothroyd L. (2016). *Les niveaux de soins*. Institut national d'excellence en santé et services sociaux, Québec, Canada.

<sup>24</sup> Laakkonen M. (2005). *Advance care planning : elderly patients' preferences and practices in long-term care*. [Marja-Liisa Laakkonen], Helsinki, Finlande.

<sup>25</sup> Devaux L., Chinet, M., Nicolas F., Anhorn P. (2018). *Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients (état des lieux)*. Réseau Santé Région Lausanne, Suisse.

soins palliatifs gériatriques du CHUV<sup>26</sup>, soutenu par les trois autres Réseaux du Canton et par la Direction générale de la santé. Une première volée de conseillers/-ères a été formée et des outils ont été spécialement conçus à cet effet (brochure, guides d'entretiens, etc.) Durant la phase-test, les conseillers/-ères invitent des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives, en dialogue avec leurs proches et les équipes soignantes, à exprimer leurs valeurs, préférences et objectifs en matière de santé. Sur cette base, les patient-e-s concerné-e-s devraient pouvoir plus aisément désigner leurs représentant-e-s thérapeutiques, rédiger leurs directives anticipées et co-construire leurs plans de soins. Les critères d'évaluation, principalement qualitatifs pour la phase-test, sont fixés dans le protocole de recherche. Des entretiens avec toutes les parties concernées doivent permettre de vérifier l'adéquation du dispositif (processus, outils, formations, etc.) et, consécutivement, l'orientation des patient-e-s selon leurs besoins et attentes. A terme, le Projet de soins anticipé doit devenir un véritable projet de partenariat (Pomey et al., 2015)<sup>27</sup>. Les participant-e-s au test seront invité-e-s à s'impliquer dans

---

<sup>26</sup> CHUV : Centre Hospitalo-Universitaire du Canton de Vaud, Lausanne.

<sup>27</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Déborge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique, HS*, 2015/S1, pp.41-50, p. 42

l'adaptation du concept (dispositif et outils) en vue de son déploiement, puis au sein des instances de pilotage.

Selon le principe de « *Scale-up and Spread* » (Shaw et al., 2017)<sup>28</sup>, le RSRL examine aujourd'hui la possibilité de mettre à l'échelle et généraliser le concept de patient-partenaire à l'ensemble de ses actions ainsi qu'à sa gouvernance. Cette démarche nous a aussi conduits à proposer la création, à l'échelle cantonale, d'une Communauté de pratiques sur le partenariat avec les patient-e-s, les proches et le public, dont les Réseaux pourraient être, chacun dans leur région, les animateurs.

## 1. INTRODUCTION

Le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL)<sup>29</sup> est l'un des quatre réseaux de soins reconnus d'intérêt public sur le territoire du Canton de Vaud. La Loi sur les réseaux de soins de 2007 fait obligation à tous les fournisseurs de soins subventionnés d'adhérer au réseau de leur région. Le RSRL regroupe ainsi un hôpital universitaire (CHUV, Lausanne), 4 autres hôpitaux de soins aigus et de réadaptation, 19 centres médico-sociaux (CMS = aide et soins à

---

<sup>28</sup> Shaw J., Shaw S., Wherton J., Hughes G., Greenhalgh T. (2017). « Studying Scale-Up and Spread as Social Practice : Theoretical introduction and Empirical Case Study ». *J. Med. Internet Res.*, N° 19, e244 : <https://doi.org/10.2196/jmir.7482>

<sup>29</sup> <https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/>

domicile), 53 établissements médico-sociaux (EMS = maisons de retraite médicalisées), 56 membres associés privés (cliniques, organisations de soins à domicile), plus de 800 médecins et autres professionnels en libre pratique et enfin 63 communes territoriales dont les élus sont considérés comme porte-paroles légitimes des besoins de la population, non seulement malade mais également bien-portante. Le RSRL emploie directement environ 90 collaborateurs/-trices (principalement des infirmiers/-ères de liaison) et dispose d'un budget annuel d'environ 11 millions de francs suisses. Il est constitué sous la forme d'une association de droit privé. Son organe suprême est l'Assemblée générale. Celle-ci élit un Comité directeur constitué de 2 représentants pour chacun des 5 groupes de membres (Hôpitaux de soins aigus et réadaptation, EMS, CMS, Médecins, Communes). Ce Comité peut être assimilé à une table de concertation tactique (Couturier et al., 2011)<sup>30</sup>, lieu propice pour la définition de projets régionaux et leur financement par l'allocation des ressources mises en commun (subventions, cotisations et contributions des membres).

Observant notamment le transfert vers les Urgences hospitalières de personnes hébergées en EMS alors que celles-ci avaient pourtant, d'une manière ou d'une autre, exprimé le souhait de ne

---

<sup>30</sup> Couturier Y., Belzile L., Gagnon D. (2011). « Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie ». *Manag. Avenir*, N°47, pp. 133-146

pas être réanimées, les membres du RSRL se sont posés en 2017 les questions suivantes :

- Sait-on ce que veulent les patient-e-s en situation d'urgence ou d'incapacité de discernement ? Sait-on comment y répondre ?
- Comment s'assurer que ces informations sont communiquées lors du transfert des patient-e-s vers d'autres structures de soins ?
- Comment assurer la cohérence de prise en charge entre le plan de soins quotidien et celui à appliquer en cas d'urgence ou d'incapacité de discernement ?

Pour y répondre, ils ont mandaté la direction du RSRL pour engager une démarche en trois phases : d'abord un état des lieux impliquant la revue de la littérature et des pratiques, une enquête auprès des membres du réseau et des voyages d'études notamment au Québec, ensuite la conception et les tests d'un dispositif de type Advance Care Planning adapté au contexte local, et enfin un déploiement à l'échelle au moins du Réseau, si possible à celle du Canton. C'est ainsi que nous avons proposé (et obtenu) de pouvoir mettre en place le Projet de soins anticipé, en collaboration avec la Chaire de soins palliatifs gériatriques du CHUV, les quatre Réseaux et la Direction générale de la santé du Canton de Vaud. Grâce à cette alliance, nous avons aussi pu

obtenir un soutien financier pour deux ans de Promotion Santé Suisse (organisme national) et le financement de volets spécifiques du projet par deux importantes fondations privées.

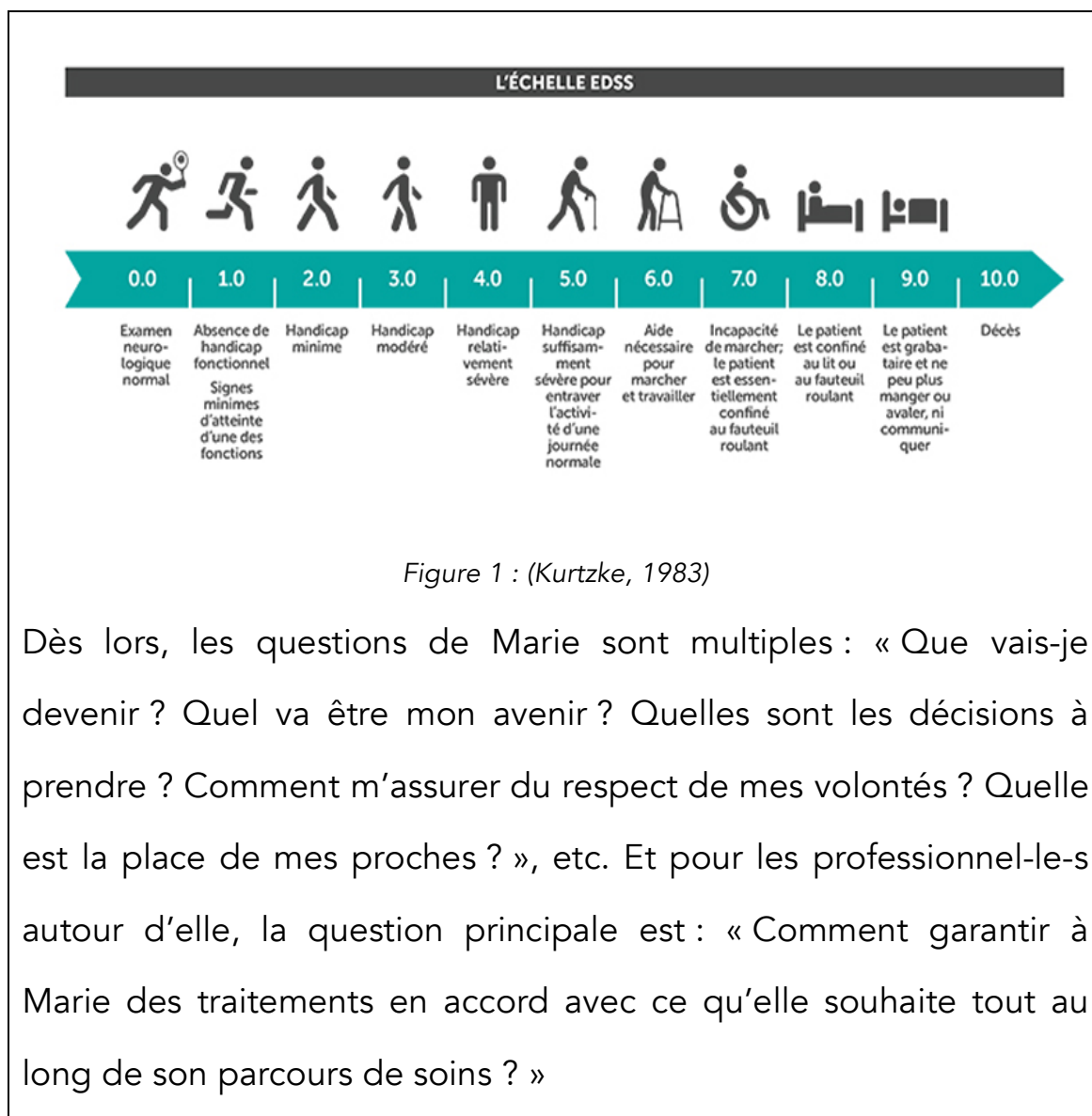
### **Vignette clinique : l'histoire de Marie**

Pour illustrer la démarche du Projet de soins anticipé, nous avons pris l'exemple d'une femme appelée Marie, qui exerce l'activité de maraîchère dans la région lausannoise. Agée de 45 ans, elle est mère de trois enfants de 10, 13 et 17 ans. Elle est mariée avec leur père, Jean, et travaille avec lui dans l'exploitation familiale, elle à mi-temps et lui à plein-temps. Depuis quelques temps Marie a des difficultés à porter des charges, elle laisse parfois tomber des objets et ressent une fatigue anormale, surtout au travail.

Elle consulte son médecin traitant qui, après lui avoir fait passer plusieurs examens, lui annonce un diagnostic qui claque comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu : sclérose latérale amyotrophique. Il s'agit d'une maladie neurodégénérative dont l'issue est fatale et la progression connue, mais dont la vitesse et les étapes peuvent varier en fonction de multiples critères (Kurtzke, 1983)<sup>31</sup> (figure 1) :

---

<sup>31</sup> Kurtzke, J.-F. (1983). « Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS) ». *Neurology*, N°33, pp. 1444-1452. <https://doi.org/10.1212/wnl.33.11.1444>



## 2. DU DIFFICILE USAGE DES DIRECTIVES ANTICIPEES

Les outils en lien avec le droit suisse de la protection de l'adulte, singulièrement les directives anticipées, servent précisément à définir ce que l'on souhaite ou que l'on ne souhaite pas en matière de soins, surtout en cas d'urgence ou si l'on devient incapable de

discernement. Et pourtant nous savons à quel point les directives anticipées sont difficiles à appréhender, non seulement pour les personnes comme Marie, mais pour la population en général. L'état des lieux a mis en évidence que moins de 10% de la population en Suisse romande a rédigé des directives anticipées<sup>32</sup> (Stettler, 2017<sup>33</sup> / Kleiner et al., 2016<sup>34</sup>). Les raisons sont connues : plus de 80 % des personnes rencontrées lors de notre Etat des lieux (Devaux et al., 2018)<sup>35</sup> déclarent à quel point, sans accompagnement, il est difficile de se projeter dans un futur que l'on ne souhaite à aucun prix, et sur lequel on manque de représentations concrètes.

C'est précisément l'objectif du Projet de soins anticipé que d'offrir aux personnes les plus concernées un accompagnement et des explications concrètes, afin que les avantages d'une telle démarche – éviter les urgences décisionnelles, décharger ses proches et garantir l'exécution de ses volontés – l'emportent sur les difficultés précitées, même s'il reste difficile de se projeter dans un futur que l'on ne souhaite pas.

---

<sup>32</sup> [https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:1f03b254-951d-4785-87d5-b5b36dc756f5/Autodetermination-et-incapacite-de-discernement\\_faits-chiffres\\_01.10.2017.pdf](https://www.prosenectute.ch/dam/jcr:1f03b254-951d-4785-87d5-b5b36dc756f5/Autodetermination-et-incapacite-de-discernement_faits-chiffres_01.10.2017.pdf)

<sup>33</sup> Stettler P. (2017). *Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs: Résultats de l'enquête 2017 et comparaison avec les données collectées en 2009.*

<sup>34</sup> Kleiner A.C., Santos-Eggimann B., Seematter-Bagnoud L. N.D. (2016). *Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les perceptions chez les personnes âgées.*

<sup>35</sup> Devaux L., Chinet, M., Nicolas F., Anhorn P. (2018). *Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients (état des lieux).* Réseau Santé Région Lausanne, Suisse.

### 3. LE PROJET DE SOINS ANTICIPE : ANTICIPATION ET AUTODETERMINATION

Le Projet de soins anticipé est donc avant tout une démarche relationnelle entre le ou la patient-e, ses proches et les professionnel-le-s dans la situation. Il permet de traduire les préférences et représentations des patient-e-s en traitements qui en tiennent compte précisément (figure 2) :

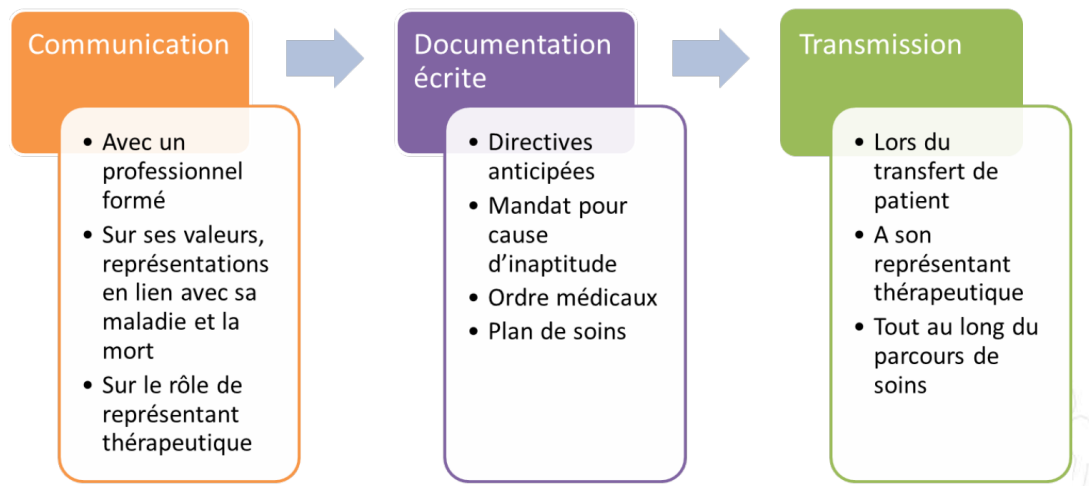


Figure 2 : Des préférences et représentations des patient-e-s aux traitements adéquats (présentation CHUV 2019)

La partie la plus importante de ce processus est évidemment la communication. Elle permet d'aborder toutes les questions sensibles de manière très concrète. Il s'agit notamment :

- d'une réflexion sur les valeurs de la personne : vie (sens), mort, maladie, souffrance, fin de vie, spiritualité, relations, médecine...
- d'une discussion sur l'état de santé de la personne : diagnostic, pronostic, projet thérapeutique actuel, complications probables, options thérapeutiques, bénéfices et risques...
- de la prise de décisions partagées et anticipées : projet et objectifs thérapeutiques, place des proches, mesures concrètes, soins, lieu de vie...

Ce n'est qu'ensuite que cette phase peut être documentée (directives anticipées, etc.) et faire l'objet de transmissions.

Le Projet de soins anticipé facilite ces transmissions car il crée des repères entre patient-e-s et professionnel-le-s, notamment en définissant des objectifs de soins qui peuvent se situer à quatre niveaux entre « La vie à tout prix » et « Le confort avant tout ».

#### **4. PHASE-TEST EN COURS**

En mai 2019, la phase-test a démarré avec des itérations entre l'équipe de projet et le « Senior Lab », un *living lab*, ou panel, de personnes âgées animé par des chercheurs de l'Institut et Haute Ecole de la Santé La Source à Lausanne.

Cette étape a permis de mettre au point la communication sur le projet, en particulier la brochure distribuée aux patient-e-s éligibles par les conseillers/-ères au moment où on leur propose d'entrer dans la démarche.

Dès le mois de novembre 2019, une vingtaine de patient-e-s seront recruté-e-s dans trois structures de soins : le Bureau régional d'information et d'orientation (BRIO) opéré par le Réseau, le Centre médico-social (CMS) de Renens-Nord, et l'Etablissement médico-social (EMS) de la Fondation des Baumettes. Ces patient-e-s seront invité-e-s à entrer dans la démarche par des conseillers/-ères spécialement formé-e-s à cet effet (infirmiers/-ères et assistant-e-s sociaux/-les). A court terme, des patients-partenaires seront invité-e-s à se former au rôle de conseiller/-ère. Un protocole de recherche très précis a été élaboré et approuvé par la Commission cantonale d'éthique de la recherche. Il prévoit également la démarche d'évaluation qualitative qui sera menée, principalement par entretiens, auprès des participant-e-s : patient-e-s et proches, conseillers/-ères et directions des structures de soins participantes.

Enfin, dès avril 2020, les Projets de soins anticipés réalisés avec la vingtaine de patient-e-s mentionné-e-s ci-dessus seront anonymisés pour garantir la confidentialité et examinés par des *focus groups* réunissant des médecins et professionnel-le-s en cabinet, des

directions d'hôpitaux et d'autres structures de soins ainsi que des représentant-e-s de patient-e-s et proches.

Il s'agira d'apprécier concrètement comment les projets de soins anticipés pourront être connus et surtout appliqués lors de l'arrivée des patient-e-s concerné-e-s en consultation ou de leur admission (en urgence ou non) à l'hôpital.

Les objectifs de cette phase-test sont les suivants :

- Passer de la théorie à la pratique : définir des recommandations et ajustements pour un éventuel déploiement, identifier les freins et leviers.
- Calibrer le déploiement opérationnel, en particulier les ressources nécessaires (finances, RH, compétences, matériel) selon le périmètre qui sera défini et les structures participantes, simultanément ou successivement.
- Récolter des données à des fins d'évaluation, de formation ainsi que pour des actions de prévention et promotion de la santé

Et enfin

- Fonder le concept de patient-partenaire au sein du réseau, notamment pour recruter et impliquer des patient-e-s et des proches à différents niveaux : micro, méso et macro.

Les enjeux autour de cette démarche sont multiples. Il faudra notamment tenir compte du manque de temps à disposition des professionnel-le-s par rapport à ce que prévoient leurs tarifs facturables à l'assurance obligatoire des soins. Il faudra également prendre en compte la difficulté pour certaines maladies de faire un pronostic assorti d'une projection dans le temps. Le Projet de soins anticipé, pour être communément admis, voire demandé, par les patient-e-s concernée-e-s, devra faire l'objet d'une communication large au sein des institutions, chez les professionnel-le-s et auprès du grand public. La documentation produite dans le cadre de la démarche (directives anticipées, mandat pour cause d'inaptitude, etc.) devrait être rendue facilement accessible, en lien avec le dossier électronique du patient (DEP) dont le déploiement a débuté en Suisse mais sur un tempo très lent. Le respect de ces documents par tou-te-s les professionnel-le-s dans tous les milieux de soins, et leur application sont évidemment des enjeux cruciaux. Un autre défi consiste à faire du Projet de soins anticipé le mode de relation usuel (« réglage par défaut ») entre patient-e-s chroniques et système de santé. Il s'agit ici d'introduire une véritable transformation, et non un projet ou paradigme d'action publique supplémentaire qui s'ajoute simplement à d'autres démarches, d'autres formulaires, dans une logique d'empilement ou d'accumulation, comme tant d'autres projets-pilotes. Enfin, ce

Projet de soins anticipé est intrinsèquement fondé sur le concept « patient-partenaire ». Il doit donc pouvoir s'élaborer dans un système qui, tout entier, s'oriente vers cette logique de partenariat, dont on constate à la lumière des expériences menées au cours des dix dernières années dans plusieurs pays industrialisés, qu'il s'agit d'une tendance lourde de l'évolution de nos systèmes de santé et non d'une simple mode.

## 5. VERS LA CULTURE DU PARTENARIAT

Le Réseau Santé Région Lausanne conduit actuellement deux projets de gouvernance clinique qui se fondent explicitement sur le lien de partenariat reliant les patient-e-s et leurs proches d'une part, et les professionnel-le-s de la santé d'autre part. Il s'agit du Plan de crise conjoint en santé mentale (Ferrari et al., 2018)<sup>36</sup>, dans lequel les patients psychiatriques anticipent et prescrivent les mesures souhaitables ou non lors d'une éventuelle prochaine crise : proches à contacter, médication, contention, etc.), et du Projet de soins anticipé dont il est ici question.

---

<sup>36</sup> Ferrari P., Lequin P. Milovan M. Suter C., Golay P. Besse C., Chinet M., Bonsack C., Favrod J. (2018). *Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement : pratiques et contenus du plan de crises conjoint en santé mentale*. Réseau Santé Région Lausanne.

L'intention de la direction du RSRL est aujourd'hui d'extrapoler, à partir de ces projets, des recommandations pour généraliser l'application du partenariat à toutes les prestations du Réseau, en particulier à son activité centrale de coordination des soins selon un processus clinique bien défini (figure 3).

Ainsi, selon la théorie américaine dite de *Scale up and Spread* (Shaw et al., 2017)<sup>37</sup>, l'implantation du concept de partenariat au niveau des soins (micro) pourrait ensuite se mettre à l'échelle (méso) de l'organisation des services et du pilotage des projets. A ce niveau, nous voulons par exemple, à court terme, mettre en place un dispositif de mesure et suivi de l'expérience-patient (UX) pour remplacer les traditionnelles enquêtes de satisfaction qui ne présentent qu'un intérêt superficiel, et intégrer des patients-partenaires au niveau du Comité de pilotage (COPI) des projets. A moyen terme, nous voulons envisager la possibilité de déployer le concept au niveau stratégique (macro) en intégrant des patients-partenaires dans le Comité du RSRL.

---

<sup>37</sup> Shaw J., Shaw S., Wherton J., Hughes G., Greenhalgh T. (2017). « Studying Scale-Up and Spread as Social Practice : Theoretical introduction and Empirical Case Study ». *J. Med. Internet Res.*, N° 19, e244 : <https://doi.org/10.2196/jmir.7482>

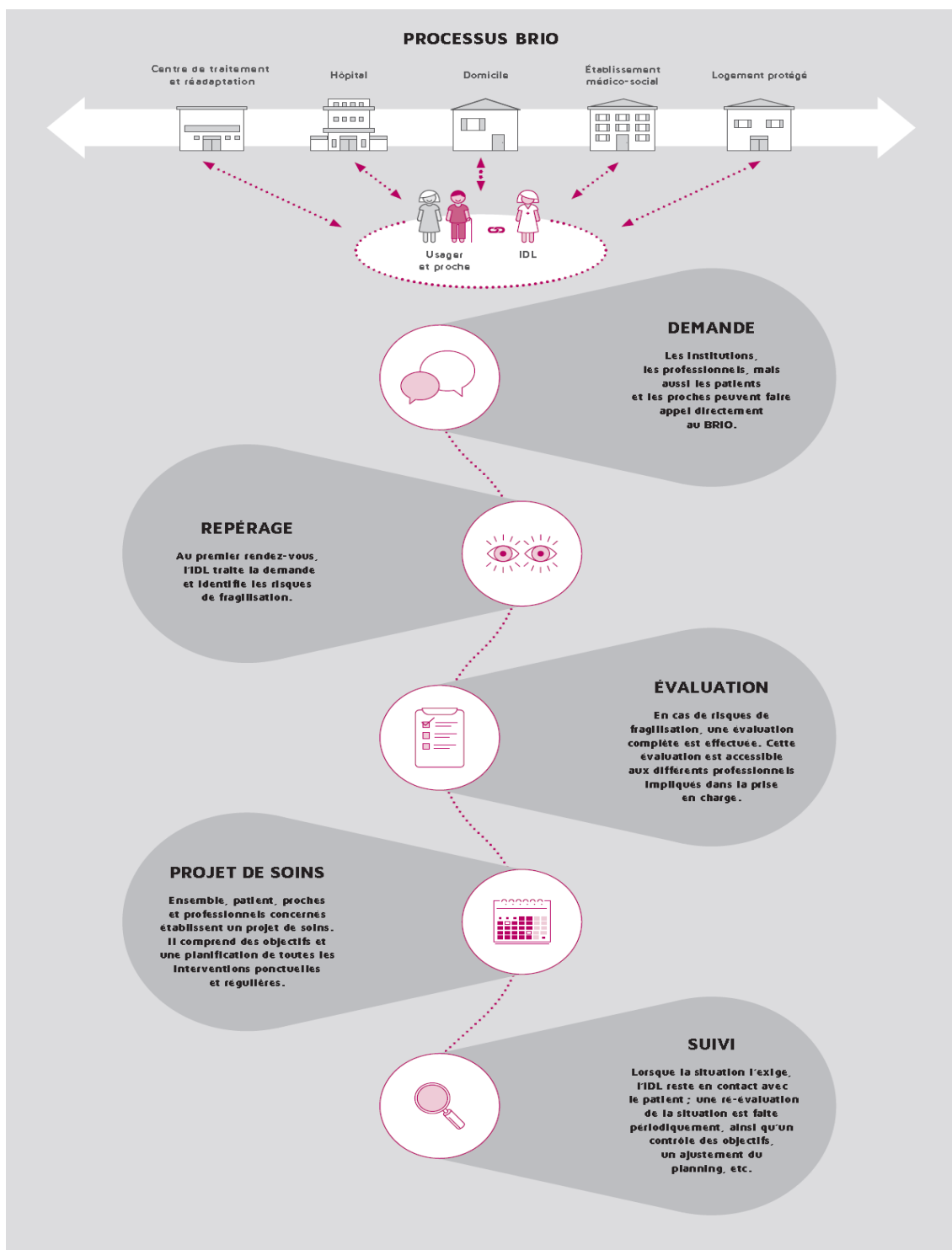


Figure 3 : Coordination des soins dans un réseau de santé, processus BRIO (poster RSRL 2019)

La figure 4 présente ces différentes perspectives sur le schéma des niveaux et continuum d'engagement :

**A Multidimensional Framework For Patient And Family Engagement In Health And Health Care.**

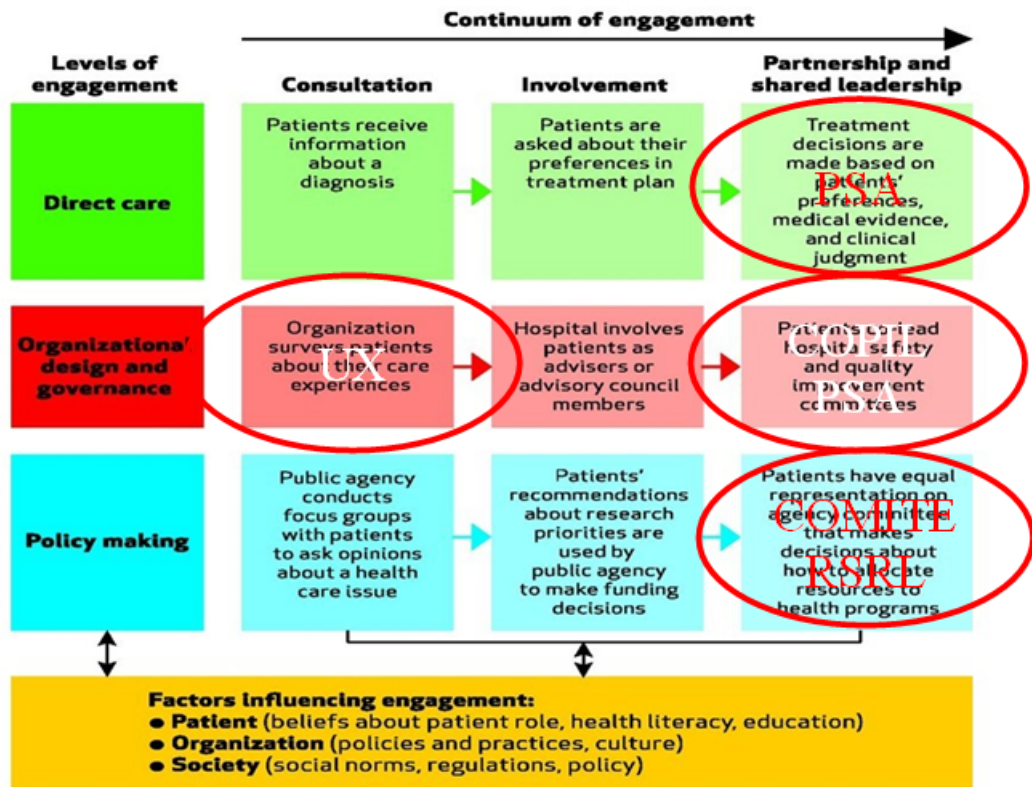


Figure 4 : (Carman et al., 2013)<sup>38</sup>

En adhérant, dès sa création le 15 octobre 2019 au congrès de Nice, à l' « Alliance sans frontières pour le partenariat », la direction du RSRL entend marquer sa détermination à avancer dans cette direction. De même que les initiatives se multiplient au niveau international et que leurs promoteurs cherchent à se mettre en

<sup>38</sup> Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J., (2013.). « Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies ». *Health Affairs*, N°32, pp. 223–231.

relation et à échanger régulièrement sur le sujet, de nombreux acteurs dans le Canton de Vaud sont déjà engagés d'une manière ou d'une autre sur le chemin du partenariat. C'est pourquoi nous avons proposé le 22 novembre 2019 lors d'une réunion de la Plateforme stratégique de concertation qui réunit, sous l'égide de la Direction générale de la santé, les faïtières d'institutions et ordres professionnels du domaine de la santé ainsi que les Réseaux, la mise sur pied d'une Communauté de pratiques (Marcel, 2011)<sup>39</sup> dont les Réseaux pourraient être, chacun dans leur région, les animateurs (figure 5).

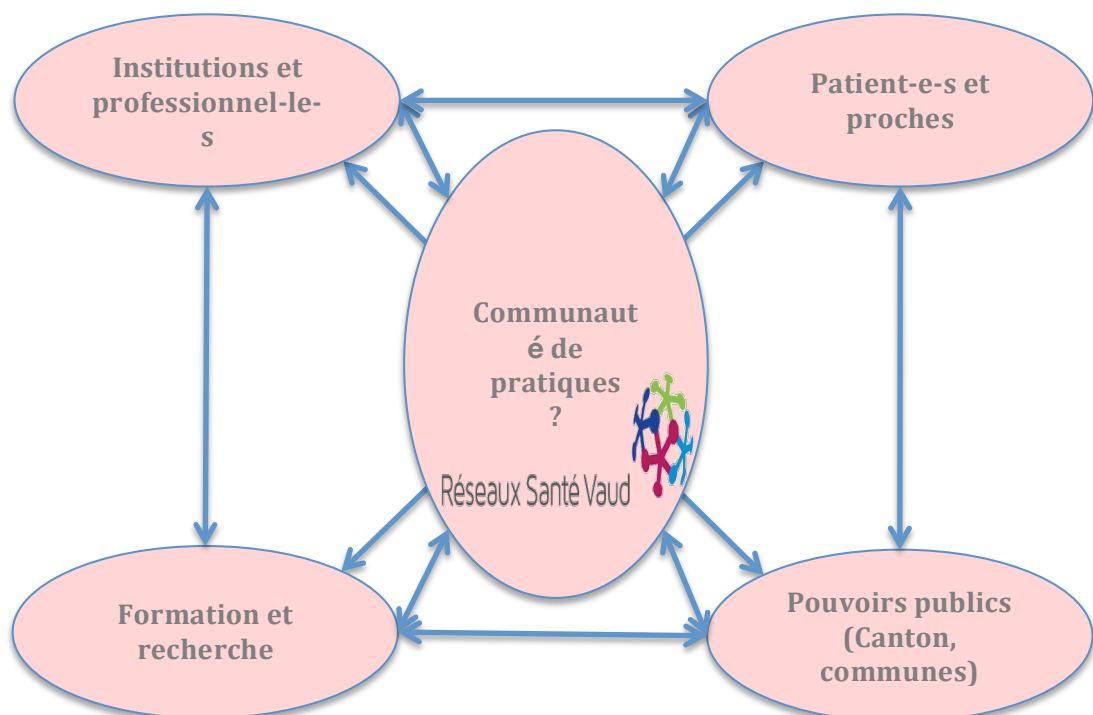


Figure 5 : Création d'une Communauté de pratiques sur le partenariat dans le Canton de Vaud (présentation RSRL 2019)

<sup>39</sup> Marcel, J.-F. (2011). « Travail partagé et analyse des pratiques d'éducation à la santé ». *Nouveaux Cahiers de Recherche Éducation*, N° 14, pp. 61-78. <https://doi.org/10.7202/1008912ar>

Qu'il s'agisse du niveau local ou international, nous avons identifié des points de vigilance dans le déploiement de la culture du partenariat (figure 6).

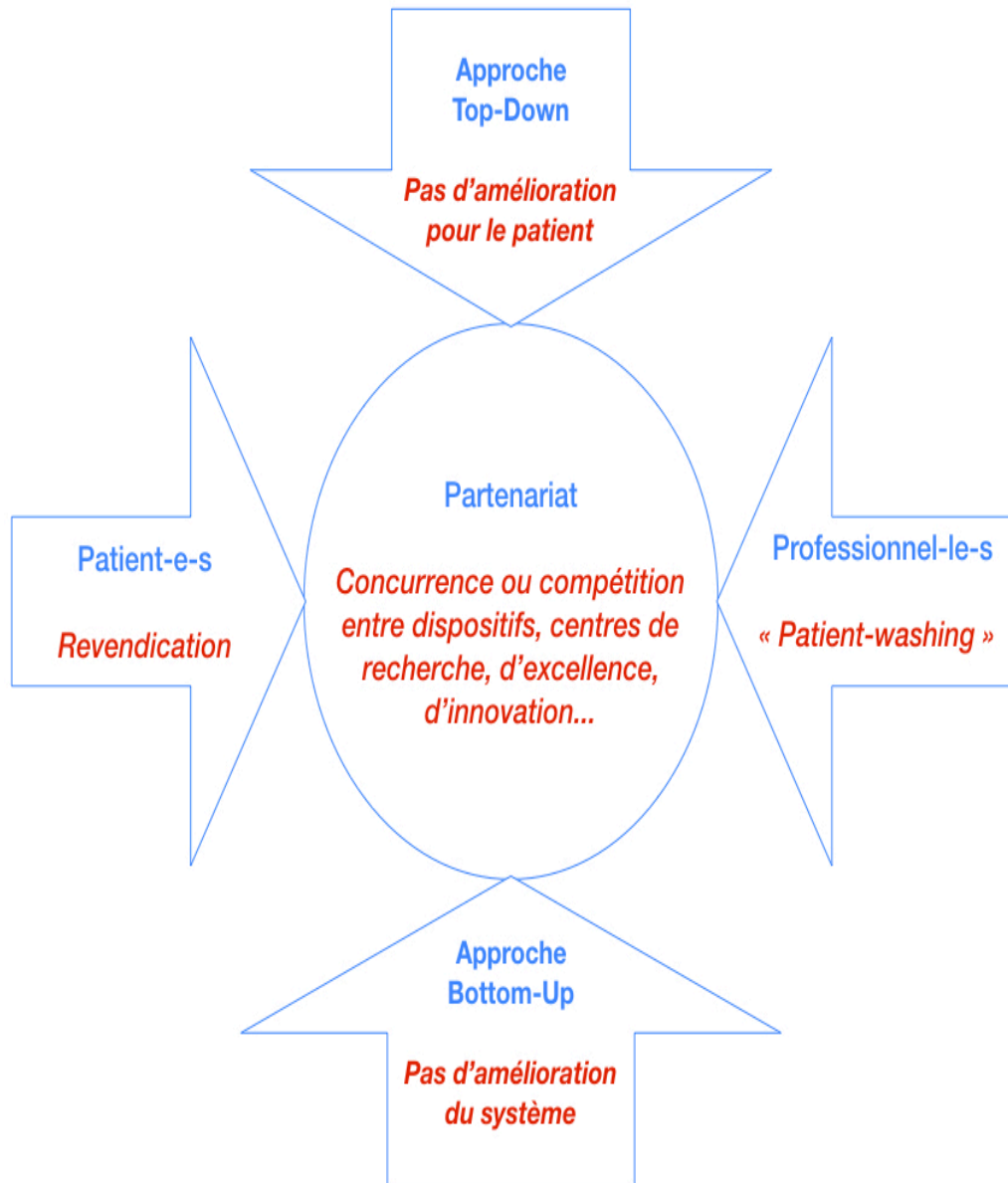


Figure 6 : Menaces sur le déploiement de la culture du partenariat

Ces points de vigilance sont les suivants, assortis de quelques éléments de réponse :

- Depuis la perspective des patient-e-s : une tendance à se situer dans la revendication plutôt que dans la co-construction, ce qui est compréhensible face à des structures et des professionnel-le-s qui sont encore, hélas pour beaucoup, dans une logique centrée (voire encore paternaliste...)
  - La formation au partenariat doit s'adresser aussi aux patient-e-s et non seulement aux professionnel-le-s afin de viser la création d'un langage commun.
- Depuis la perspective des professionnel-le-s : la prétention de faire du partenariat, mais plus pour des questions d'image qu'avec l'intention sincère de transformer leur modèle de fonctionnement (à l'instar du « *green washing* » (Parguel et al., 2011)<sup>40</sup> en réponse aux préoccupations écologiques).
  - Sans être rigides ni dogmatiques, les définitions et critères permettant de qualifier les approches véritablement partenariales devraient être partagés, par exemple au sein de l'Alliance sans frontières...

---

<sup>40</sup> Parguel, B., Benoît-Moreau, F., Larceneux, F. (2011). " How Sustainability Ratings Might Deter 'Greenwashing': A Closer Look at Ethical Corporate Communication." *J. Bus. Ethics* N°102, Vol. 15. <https://doi.org/10.1007/s10551-011-0901-2>

- Dans le champ du partenariat lui-même, la tentation de plusieurs acteurs académiques ou institutionnels, pour des questions de prestige ou de *business* (ou les deux), de se positionner comme leader voire seul détenteur du « graal ».
  - Le thème même du partenariat devrait s’inscrire dans un esprit de communauté de pratiques (Marcel, 2011)<sup>41</sup> *open source, open data, open knowledge, etc...* (Iiyoshi and Kumar, 2008)<sup>42</sup>
- A noter enfin les risques inhérents au sens dans lequel se déroule l’implantation du partenariat, soit avec une approche *top-down*, avec le risque que les contraintes politiques, stratégiques, structurelles ou instrumentales soient telles que le bénéfice pour les patients passe au second plan, soit avec une approche *bottom-up* qui stagne au niveau de la relation thérapeutique de chaque situation (micro) et ne parvienne pas à se généraliser à l’ensemble du dispositif, y compris au niveau de l’organisation (mésos) ou de la gouvernance (macro).

---

<sup>41</sup> Marcel, J.-F. (2011). « Travail partagé et analyse des pratiques d’éducation à la santé ». *Nouveaux Cahiers de Recherche Éducation*, N° 14, pp. 61–78. <https://doi.org/10.7202/1008912ar>

<sup>42</sup> Iiyoshi, T., Kumar, M.S.V. (2008). *Opening Up Education: The Collective Advancement of Education Through Open Technology, Open Content, and Open Knowledge*. MIT Press

→ Nous voulons pour notre part adopter une approche « *bottom-down* »<sup>43</sup>, c'est-à-dire qui parte de nos projets cliniques, et donc des besoins de la population qui en bénéficie. Les améliorations obtenues (qualité, sécurité, satisfaction des patient-e-s, proches et professionnel-le-s) peuvent être ainsi endossées jusqu'au niveau stratégique, et redescendre amplifiées vers le terrain.

Philippe Anhorn, Mathilde Chinet, Lila Devaux, Robin Reber,

France Nicolas

---

<sup>43</sup> Entretien avec Dr Antoine Boivin, codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, Montréal 26 août 2019

## BIBLIOGRAPHIE

Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). " Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies". *Health Affairs*, N° 32, pp. 223–231. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Couturier, Y., Belzile, L., Gagnon, D. (2011). "Principes méthodologiques de l'implantation du modèle PRISMA portant sur l'intégration des services pour les personnes âgées en perte d'autonomie". *Manag. Avenir* n° 47, pp. 133–146

Devaux, L., Chinet, M., Nicolas, F., Anhorn, P. (2018). *Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients (Etat des lieux)*. Réseau Santé Région Lausanne

Ferrari, P., Lequin, P., Milovan, M., Suter, C., Golay, P., Besse, C., Chinet, M., Bonsack, C., Favrod, J. (2018). *Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement Pratiques et contenus du plan de crise conjoint en santé mentale*. Réseau Santé Région Lausanne

Iiyoshi, T., Kumar, M.S.V. ('2008). *Opening Up Education: The Collective Advancement of Education Through Open Technology, Open Content, and Open Knowledge*. MIT Press

Jean, A., Rossignol, M., Boothroyd, L. (2016). *Les niveaux de soins*. Institut national d'excellence en santé et services sociaux, Québec, Canada.

Kleiner, A.C., Santos-Eggimann, B., Seematter-Bagnoud, L., n.d. Directives anticipées, représentant thérapeutique et mandat pour cause d'inaptitude : connaissance, utilisation et perception chez les personnes âgées

Kurtzke, J.F. (1983). " Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)". *Neurology*, N° 33, pp. 1444–1452. <https://doi.org/10.1212/wnl.33.11.1444>

Laakkonen, M.-L. (2005). *Advance care planning: elderly patients' preferences and practices in long-term care*. [Marja-Liisa Laakkonen], Helsinki

Marcel, J.-F. (2011). "Travail partagé et analyse des pratiques d'éducation à la santé.". *Nouveaux Cahiers de Recherche en Éducation* N°14, pp. 61–78. <https://doi.org/10.7202/1008912ar>

Parguel, B., Benoît-Moreau, F., Larceneux, F. (2011). " How Sustainability Ratings Might Deter 'Greenwashing': A Closer Look at Ethical Corporate Communication." *J. Bus. Ethics* N°102, Vol. 15. <https://doi.org/10.1007/s10551-011-0901-2>

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., (2015). "Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé". *Sante Publique (HS)* S1, pp. 41–50

Shaw, J., Shaw, S., Wherton, J., Hughes, G., Greenhalgh, T. (2017). "Studying Scale-Up and Spread as Social Practice: Theoretical Introduction and Empirical Case Study". *J. Med. Internet Res.* N° 19, e244. <https://doi.org/10.2196/jmir.7482>

Stettler, P. (2009). n.d. Enquête auprès de la population sur les soins palliatifs 2017; Résultats de l'enquête 2017 et comparaison avec les données collectées en 2009.

## CONNAISSANCE, PERCEPTION ET DEFINITION DU CONCEPT « PATIENT PARTENAIRE DE SOINS » : QU'EN PENSENT LES PROFESSIONNELS DE SANTE IMPLIQUES EN EDUCATION THERAPEUTIQUE ? RESULTATS D'UNE ENQUETE NATIONALE.

**AUTEUR.E. (S) :** Voyen M.<sup>1,6,7</sup>, Nguyen-Thi P.-L.<sup>1,6,7</sup>, Germain L.<sup>1,6,7</sup>, Pétré B.<sup>4,6</sup>, Younsi M.<sup>5,6</sup>, Mathieu J.<sup>6,7</sup>, Zieglerl O.<sup>3,5,6</sup>, Böhme P.<sup>2,3,6</sup>

<sup>1</sup> Service Evaluation et Information Médicales - Pôle S2R, CHRU de Nancy, NANCY, France

<sup>2</sup> Réseau régional LORDIAMN

<sup>3</sup> Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU Nancy, NANCY, France

<sup>4</sup> Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique, LIEGE, Belgique

<sup>5</sup> Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition, NANCY, France

<sup>6</sup> Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)

<sup>7</sup> Groupe des UTEPs

**MOTS CLES :** Partenariat, patient, éducation thérapeutique, enquête, soignants

**RESUME :** L'approche patient partenaire de soins (APPS) implique de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. L'ETP est par essence une forme de partenariat. **Objectif :** Description des points de vue des professionnels impliqués en ETP de cette approche. **Méthode :** Enquête par auto-questionnaire réalisée auprès de professionnels de santé (PS) en

ETP au niveau national relayée par les UTEPs en 2018. Le questionnaire comportait 30 items répartis en 4 chapitres (informations générales, concept, implication, définition APPS). **Résultats** : 332 participants (médecins, autres PS) ont répondu. Le concept APPS est mal connu, une clarification est nécessaire par rapport à l'ETP.

Une majorité des répondants s'entendent sur les objectifs prioritaires de l'APPS (autonomie du patient, nécessité d'apprendre à collaborer). Cependant, 25% n'acceptent qu'«avec réserve» le principe d'égalité patient/soigné pour la prise de décision thérapeutique, 37% pensent que l'appartenance du patient à l'équipe de soins est possible pour une minorité de patients. Les leviers identifiés pour développer l'APPS sont la co-construction des programmes d'ETP avec les patients, la formation pour sensibiliser les PS aux savoirs expérientiels des patients, du temps d'échanges soignant/soigné. Des définitions du patient partenaire ont été proposées «*patient acteur qui participe aux décisions le concernant..*» **Conclusion** : Ce concept mérite d'être généralisé et appliqué de façon plus large que dans le cadre de l'ETP pour un partenariat renforcé entre patients, proches et intervenants dès le début d'un parcours de soins, afin de faire évoluer l'approche «centrée sur le patient» vers le partenariat.

## INTRODUCTION

Au niveau international, l'engagement des patients dans le système de soins est de plus en plus considéré comme un levier pour

l'amélioration générale de la santé des populations ainsi que la qualité et la sécurité des soins (Brosseau, Verma, 2011)<sup>44</sup>. Différents modèles de cet engagement ont émergé dans la littérature. Parmi ceux-ci, celui du patient partenaire de soins, développé par l'Université de Montréal (Pomey et al, 2015)<sup>45</sup>, est relativement récent. Ces auteurs le définissent comme l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des compétences et en les impliquant dans l'amélioration en continu de la qualité de soins et des services. Ce concept de patient partenaire de soins est appliqué à trois niveaux du système de santé, dans les soins directs (micro), dans l'organisation des services et de gouvernance dans les établissements de santé (méso) et dans l'élaboration des politiques sanitaires en partenariat avec les patients (macro).

Dans le cadre du projet Interreg, un consortium de recherche issu de 4 régions transfrontalières (Lorraine / Wallonie/ Luxembourg / Rhénanie-Palatinat et Sarre) s'est réuni afin de mieux comprendre la place actuelle et souhaitée de l'approche patient partenaire de soins (APPS) en Grande Région (Pétre et al, 2019)<sup>46</sup>. L'APPS propose ainsi de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. L'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'entend comme un processus de facilitation pour l'acquisition de connaissances, de mobilisation et d'acquisition de compétences techniques et psycho-sociales, d'apprentissage et d'amélioration des auto-soins, dans le but d'améliorer la qualité de vie perçue, l'autonomie des individus et le pronostic de la maladie. Elle constitue le socle d'une médecine centrée sur la personne et d'une

---

<sup>44</sup> Brosseau, M., Verma, J. (2011). Engaging patients to improve healthcare quality. *Healthcare Quality*, 14(3), 16-18.

<sup>45</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

<sup>46</sup> Pétre B. L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. 2018 Dec ; N°73, Vol12,;pp. 621-628.

relation d'aide tout en mettant en avant un nouveau modèle de la relation soignant/soigné, constituant par essence une forme de partenariat.

## **METHODOLOGIE**

L'objectif de l'étude est de décrire le point de vue des professionnels impliqués en ETP de l'APPS. Plusieurs objectifs spécifiques ont été fixés : décrire les représentations des professionnels de santé (PS) impliqués en ETP de cette approche, identifier les implications nécessaires des PS, identifier les profils pouvant caractériser le « patient partenaire » et identifier les leviers permettant de renforcer le partenariat.

Il s'agit d'une étude transversale réalisée par auto-questionnaire papier et/ou en ligne à destination des professionnels de santé impliqués dans l'ETP. Le questionnaire est structuré en 4 parties ; les informations générales (fonction du professionnel de santé, mode d'exercice, niveau de formation en ETP) ; ses connaissances sur le concept de patient partenaire de soins, les différents types d'implication du patient dans les soins et la définition d'un patient partenaire de soins. Ces 4 chapitres comprennent au total 30 items.

Le questionnaire a été diffusé aux professionnels de santé en trois temps. Il a été d'abord diffusé aux participants à deux séminaires organisés en Lorraine et consacrés à l'ETP, à savoir le séminaire EDULOR organisé en Novembre 2017 à la Faculté de Médecine de Nancy et le séminaire annuel du réseau régional LORDIAMN (Fédération Lorraine des réseaux diabète et nutrition) en avril 2018. Suite à une première analyse des données, il a été décidé de le diffuser de façon plus large à l'ensemble des professionnels impliqués en ETP. Le lien vers le questionnaire a été diffusé à l'ensemble des coordonnateurs de programmes d'ETP en Région

Grand-Est. Il a également été relayé via les Unités Transversales d'Education Thérapeutique des Centres Hospitaliers Universitaires et des Centres Hospitaliers Régionaux en France aux professionnels impliqués dans des programmes. Deux relances par mail ont été réalisées avec un intervalle de 15 jours pour l'enquête réalisée en ligne.

## RESULTATS

### *Caractéristiques des répondants*

332 professionnels ont répondu au questionnaire, soit 35.8% lors de leur participation aux séminaires EDULOR et LORDIAMN et 61.5% via l'enquête en ligne.

<b>Caractéristiques des établissements répondants</b>	<b>%</b>
<b>Fonction</b>	
<i>Médecin</i>	20,0%
<i>Infirmier</i>	40,00%
<i>Diététiciens, kinésithérapeutes, ergothérapeutes</i>	20,2%
<i>Pharmacien</i>	3,21%
<b>Type d'activité</b>	
<i>Hospitalier</i>	80,2%
<i>Libéral</i>	12,7%

<b>Mixte</b>	7,1%
<b>Grand-Est</b>	82,1%
<b>Occitanie</b>	7,7 %
<b>Ile de France</b>	5,3%
<b>Pays de la Loire</b>	2,4%
<b>Hauts de France</b>	1,4%
<b>Bourgogne Franche-Comté</b>	0,5%
<b>Nouvelle Aquitaine</b>	0,5%
<b>Activité</b>	
<b>Implication dans un programme</b>	81,1 %
<b>Formés à l'ETP</b>	76,6%
<b>Implication dans un réseau de santé</b>	15,1%

### **Connaissance du concept de patient partenaire des soins**

Le concept de patient partenaire de soins est vaguement connu par les professionnels de santé (47%) et 13% ne le connaissent pas. 47,7% des médecins, et 51% des autres professionnels de santé ne savent pas faire la différence entre le concept de l'approche patient partenaire de soins et l'ETP. La différence entre un patient partenaire de soins et un patient expert en ETP est faite pour 54,7 % des médecins et 57% des autres professionnels de santé.

### **Caractéristiques du patient partenaire de soins « pour ses soins »**

Concernant les caractéristiques du patient partenaire pour ses soins, 85,4% des répondants sont parfaitement d'accord ou d'accord sur le fait que le patient partenaire ait la capacité de redonner du sens à sa vie et d'avoir un projet de vie, malgré la maladie. Les répondants sont également d'accord ou parfaitement d'accord pour dire que le patient partenaire change son mode de vie en fonction de son projet de vie et ses préférences personnelles (68,8%).

### ***Implication de l'APPS pour le soignant***

Pour assurer cette approche de partenariat de soins, la quasi-totalité des professionnels estime que le soignant a besoin d'acquérir des compétences de collaboration (93,2%). Ils sont également très majoritairement d'accord pour dire que le partenariat implique que le soignant doive accepter et favoriser l'autonomie du patient qui est capable de prendre lui-même des décisions (92,9%). Pour les répondants, le partenariat est basé sur une double reconnaissance ; pour le patient le savoir expérientiel sur son vécu de sa maladie et pour le patient ses connaissances et l'expérience thérapeutique (91,5%). En revanche, un tiers des médecins et 20 % des autres professionnels n'acceptent qu'avec réserve de collaborer avec le patient, à égalité, dans la prise de décision thérapeutique et 6% des médecins ne sont pas d'accord. Un tiers des répondants sont d'accord avec réserve que le patient partenaire puisse remettre en cause leurs propositions, conseils thérapeutiques basés sur leurs compétences de soins et leurs expériences. On compte seulement 6% des répondants qui jugent que l'APPS impliquant que le patient fasse partie de l'équipe de soins soit la bonne approche pour une majorité de patients. Ainsi, 81,5% des médecins et 70,8% des autres professionnels estiment qu'il n'est pas souhaitable que le patient fasse partie de l'équipe de soins ou que c'est impossible dans la vie réelle.

### ***Caractéristiques du patient partenaire pour les autres***

Les professionnels ont été interrogés sur leur opinion concernant les caractéristiques jugés importants pour qu'un patient devienne partenaire pour les autres. Ainsi, pour la majorité des répondants, le patient partenaire doit avoir des compétences théoriques et pratiques sur sa maladie (83,4%). Il doit avoir des compétences pédagogiques et relationnelles (81,8%) et être altruiste (75,7%).

En revanche, 24,6 % des professionnels ne sont d'accord qu'avec réserve sur le fait que le patient doive faire preuve de sa capacité à se soigner efficacement pour être un patient partenaire.

De plus, un quart des professionnels ne sont d'accord qu'avec réserve quant à la possibilité qu'a un patient partenaire de s'affirmer dans un réseau de professionnels de santé. On souligne que 13.6 % des répondants pensent qu'il n'est pas nécessaire que le patient partenaire pour autrui suive une formation spécifique, notamment en ETP pour les patients qui interviennent dans les programmes d'ETP et 21,4% sont d'accord qu'avec réserve sur ce point.

### ***Les différents niveaux d'implication des patients en tant que « patient partenaire de soins »***

Près de 95% des répondants estiment qu'il y a différents niveaux d'implication des patients en tant que patients partenaires de soins. Une typologie de l'implication des patients était proposée et chaque répondant devait classer les différents types selon leur intérêt pour moderniser et améliorer le système de santé de 1 (intérêt mineur) à 5 (implication prioritaire). Il en résulte que le type d'implication qui semble le plus prioritaire est le patient partenaire de soins pour lui-même qui construit son propre parcours de soins avec l'équipe concernée (4,0/5). On retrouve ensuite le patient expert/ressource qui intervient avec les soignants dans un parcours

d'ETP et/ou de soins (3,9/5) et la patient témoin qui intervient pour témoigner de son propre vécu et celui de ses proches (3,5/5). Les deux types d'implications jugés moins prioritaires sont le patient formateur/enseignant qui participe à l'enseignement pour les formations médicales et paramédicales (3,3/5) et le patient chercheur qui propose des sujets de recherche et participe à la construction de protocoles (3,05/5).

### ***Leviers pour renforcer le partenariat avec les patients***

D'après les répondants, les leviers prioritaires pour développer l'APPS sont le développement et la co-construction de programmes d'ETP avec les patients (65%), des formations pour les professionnels pour les sensibiliser à l'importance des savoirs expérientiels des patients (48,7%) et les discussions avec le patient durant les consultations ou séances (48,7%).

### ***Définitions données d'un patient partenaires de soins***

Les professionnels ont également proposé des définitions d'un patient partenaire de soins. Les verbatims ont été étudiés et permettent de proposer plusieurs définitions assez générales. Un patient partenaire est défini pour certains comme « *un patient acteur dans la prise en charge de sa maladie* » ; « *un patient qui participe aux décisions le concernant* » ; « *un patient qui fait des choix de santé libres et éclairés* », « *un patient qui a développé des compétences d'autosoins* ». D'autres répondants précisent que le patient partenaire est un patient « *qui s'implique auprès d'autres patients, en partageant son vécu, ses expériences...* » ; « *qui collabore avec les soignants* », « *qui partage son savoir avec les soignants* » ; « *qui fait partie de l'équipe de soins* » et « *qui construit son projet avec l'équipe de soins* ».

## DISCUSSION

D'après ces données, le concept d'APPS mérite d'être clarifié pour trouver sa juste place dans le système de soins. Les professionnels de l'ETP s'accordent globalement quant à la notion de concepts proches que l'on pourrait qualifier d' « emboîtés », l'ETP étant plutôt un dispositif opérationnel incluant pédagogie, accompagnement et relation d'aide, tout en visant une optimisation de soutiens et de la qualité de vie, d'emblée au service d'une APPS plus globale, même si l'ETP reste le monopole du soignant (Pomey et al, 2015).

Pour autant, les programmes d'ETP sont de plus en plus co-construits avec les patients, témoignant d'un changement de pratiques dans la conception même de la démarche (Pomey et al, 2015).

Cette co-construction est désormais vivement encouragée par les tutelles et semble être un levier significatif pour déployer l'APPS dans notre étude. Aussi peut-on considérer deux approches de l'APPS. D'une part le partenariat du patient avec les soignants comme acteur de sa propre santé dans le but d'atteindre des objectifs qui sont ceux de l'ETP, ce que rapporte notre enquête auprès des professionnels déjà impliqués en ETP. Et par ailleurs une approche visant à aider les équipes de soins au service d'autres patients, voire du système de santé dans son ensemble. Mais l'approche relationnelle et les domaines d'activités sont effectivement communs aux deux démarches : créer un climat de confiance, identifier la situation, mobiliser les ressources, analyser la problématique et les besoins, évaluer/reconnaître le degré d'implication du patient (Touveneau et al, 2018)<sup>47</sup>.

---

<sup>47</sup> Touveneau S., Benichou A., Geissbuhler A., Merkli S. (2018). « Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels: conception et implémentation ». *Revue médicale Suisse* 2018 ; volume 14. pp.1533-1537.

Loin d'être un cheminement en deux étapes, l'appropriation du statut de partenariat constitue d'une part une démarche progressive, et d'autre part un large spectre de fonctions possibles comme l'évoquent les participants à notre enquête.

Aussi l'ETP peut constituer un premier levier ou un catalyseur de l'APPS dans un système de santé qui promeut déjà celle-ci (comme en France), comme elle l'est par ailleurs pour l'*empowerment* (Aujoulat et al, 2006)<sup>48</sup>.

Mais la démarche de partenariat ne va pas de soi et notre étude montre aussi que même les soignants déjà sensibilisés ou formés à l'ETP ne sont pas tous d'accord sur le niveau d'implication du patient partenaire et le profil de compétences requises correspondant. En effet, on constate bien un consensus des professionnels vis à vis de la nécessité de mobiliser eux-mêmes des compétences de collaboration, de reconnaissances des savoirs expérientiels et de promotion de l'autonomie des patients en vue d'un meilleur partenariat de soins. Cependant, on s'aperçoit qu'ils ne sont encore pas prêts à partager leur leadership avec les patients.

De même, l'APPS interroge les concepts et dispositifs opérationnels existants et notamment ceux proposés pour le développement de l'ETP.

Cette étude a permis de faire un premier état des lieux des connaissances et de la perception de l'APPS en France auprès de professionnels impliqués en ETP. Dans le cadre du projet Interreg-APPS, une étude quantitative au niveau de la Grande-Région sera réalisée auprès de patients atteints de maladie chronique et des professionnels de santé afin de les interroger sur leurs expériences

---

<sup>48</sup> Aujoulat I., Marcolongo R., Bonadiman L., Deccache A. (2006). "Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence". *Soc. Sci. & Med.*, 2006.

du partenariat et sur les conditions qu'ils jugent nécessaires pour permettent la mise en place effective et le développement de l'APPS.

## CONCLUSION

Une clarification de la définition du patient « partenaire de soins » paraît nécessaire à ce stade, de même que l'élaboration de critères témoignant de son implémentation. Bien que le concept APPS mérite d'être encore analysé dans toutes ses différentes dimensions, il est certainement souhaitable de le développer en vue d'optimiser les pratiques de l'ensemble des soignants. Bien que l'APPS vise, tout comme l'ETP, une meilleure coopération entre le patient, ses proches et les intervenants du parcours de soin, il paraît indiqué afin de faire évoluer l'approche « centrée sur le patient » vers une approche plus « partenariale ». De même, des recommandations ou référentiels dans ce domaine seraient les bienvenues, l'APPS étant certainement favorable à la transformation du système de soin comme le propose L. Flora (2018)<sup>49</sup>.

Madeline Voyer, Phi-Linh Nguyen-Thi, Louis Germain, Benoit Pétré, Mohamed Younsi, Jérémie Mathieu, Olivier Ziegler, Philippe Böhme

---

<sup>49</sup> Flora L. (2018). « D'une expérience de patient de soin initiatique à la participation aux mutations d'un système de santé », *Repères en gériatrie*, Vol. 20, N° 164, pp. 93-96.

## BIBLIOGRAPHIE

Aujoulat I., Marcolongo R., Bonadiman L., Deccache A. (2006). « Patient empowerment: a process of separating and reconciling conflicting identities, which involves a search for security, mastery and coherence ». *Soc. Sci. & Med.*, 2006.

Brosseau, M. & Verma, J. (2011). Engaging patients to improve healthcare quality. *Healthcare Quality*, N° 14, Vol. 3, pp. 16-18.

Flora L. (2018). « D'une expérience de patient de soin initiatique à la participation aux mutations d'un système de santé ». *Repères en gériatrie*, Vol. 20, N° 164, pp. 93-96.

Pétre B. L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. 2018 Dec ; N° 73, Vol.12, pp.621-628.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Déborge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Touveneau S., Benichou A., Geissbuhler A., Merkli S. (2018). « Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation ». *Revue médicale Suisse* 2018 ; volume 14. pp.1533-1537.

# PRATIQUES INSTITUTIONNELLES CONCERNANT L'APPROCHE PATIENT PARTENAIRE (APPS) EN LORRAINE.

**AUTEUR.E. (S) :** P-L Nguyen-Thi<sup>1,6</sup>, M Voyer<sup>1,6</sup>, P Böhme<sup>2,3,7</sup>, L Germain<sup>1,6</sup>, B Pétré<sup>4,6</sup>, M Breinbauer<sup>6,7</sup>, B Scholtes<sup>4,6</sup>, D Moukah<sup>5,6</sup>, M Younsi<sup>5,6</sup>, O Ziegler<sup>3,5,6</sup>

<sup>1</sup> Service Evaluation et Information Médicales - Pôle S2R, CHRU de Nancy, NANCY, France

<sup>2</sup> Réseau régional LORDIAMN

<sup>3</sup> Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU Nancy, NANCY, France

<sup>4</sup> Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique, LIEGE, Belgique

<sup>5</sup> Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition, NANCY, France

<sup>6</sup> Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)

<sup>7</sup> Université de Trèves, Allemagne

**MOTS CLES :** Partenariat, patient, enquête, hôpitaux, directions

**Résumé :** L'Approche Patient Partenaire de Soins (APPS) propose de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. Les établissements hospitaliers (ETS) sont des acteurs clés pour la développer, mais qu'en est-il en pratique?  
**Objectif :** Evaluation des pratiques mises en place s'alignant sur le développement de l'APPS au niveau des E>TS en Lorraine.

**Méthode :** Etude par auto-questionnaire avec relance réalisée auprès des directeurs des ETS en 2018. Le questionnaire comportait 67 items répartis en 6 chapitres (Caractéristiques, ETS, vision/Mission de l'ETS, soins, organisation, éducation, recherche), développés dans le cadre du projet INTERREG. **Résultats :** 28 ETS ont répondu totalement au questionnaire (taux d'exploitation 50%) presque 90% des directions encouragent le partenariat avec les patients. Mais le plan stratégique de l'ETS intègre cet aspect pour seulement 25%.un comité de patient est présent dans la moitié des ETS. Plus de 80% affirment que l'implication des patients dans leur parcours de soins est une priorité, notamment à travers les programmes autorisés d'ETP (61%). Des patients experts/ressources en ETP interviennent dans la moitié des ETS. Plus d'un tiers des ETS impliquent des patients dans la production de ressources ( ex. Brochures) destinées aux patients. Seulement 8% des ETS ont des patients qui participent à la formation ou à la sensibilisation des professionnels. **Conclusion :** Si l'on considère une hétérogénéité des pratiques selon le type d'établissement, la démarche APPS est en cours d'implantation dans presque tous tes ETS lorrains. L'ETP permet le développement assez significatif de cette approche par ailleurs assez avancée par rapport aux autres pays participant au projet INTERREG.

## INTRODUCTION

Au niveau international, l'engagement des patients dans le système de soins est de plus en plus considéré comme un levier pour l'amélioration générale de la santé des populations ainsi que la qualité et la sécurité des soins (Brosseau, Verma, 2011)<sup>50</sup>. Différents

---

<sup>50</sup> Brosseau, M., Verma, J. (2011). "Engaging patients to improve healthcare quality". *Healthcare Quality*, N° 14, Vol.3, pp.16-18.

modèles de cet engagement ont émergé dans la littérature. Parmi ceux-ci, celui du patient partenaire de soins, développé par l'Université de Montréal (Pomey et al., 2015)<sup>51</sup>, est relativement récent. Ces auteurs le définissent comme l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des compétences et en les impliquant dans l'amélioration en continu de la qualité de soins et des services. Ce concept de patient partenaire de soins est appliqué à trois niveaux du système de santé, dans les soins directs (micro), dans l'organisation des services et de gouvernance dans les établissements de santé (méso) et dans l'élaboration des politiques sanitaires en partenariat avec les patients (macro). Dans le cadre du projet Interreg, un consortium de recherche issu de 4 régions transfrontalières (Lorraine / Wallonie/ Luxembourg / Rhénanie-Palatinat et Sarre) s'est réuni afin de mieux comprendre la place actuelle et souhaitée de l'approche patient partenaire de soins (APPS) en Grande Région (Pétre, 2018)<sup>52</sup>. L'APPS propose ainsi de considérer le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins. Cette étude s'intéresse à étudier l'implémentation de l'APPS au niveau méso en identifiant quelles sont des stratégies, organisations et modalités mises en place dans les établissements de santé (ETS) afin de favoriser le partenariat des patients dans les soins.

## Méthodologie

L'objectif de l'étude est de décrire les pratiques mises en place s'alignant sur le développement de l'APPS au niveau des établissements de santé en Lorraine. Il s'agit d'une étude

---

<sup>51</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

<sup>52</sup> Pétre B. (2018). « L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. Dec ; N°73, Vol12,; pp. 621-628.

transversale réalisée par auto-questionnaire en ligne. En Lorraine, l'étude s'est déroulée de Février à Mars 2018 après de tous les directeurs des établissements de santé à l'exclusion des hôpitaux psychiatriques et des maisons de repos. Au total 55 établissements concernés en Lorraine sur les 126 établissements de la Grande-Région.

### **Outil de mesure- le questionnaire**

Pour élaborer le questionnaire, nous nous sommes basés sur deux modèles théoriques, le modèle de Montréal (Pomey et al, 2015)<sup>53</sup> et le modèle de Carman (2013)<sup>54</sup>. En parallèle, une revue de la littérature a été réalisée pour identifier les différents questionnaires existants (Herrin et al, 2016<sup>55</sup>; Institute for Patient and Family Centered Care , 2017<sup>56</sup> ; The Patient-Centered Medical Home Assessment , 2014<sup>57</sup>).

A partir de cette base, nous avons construit un questionnaire qui est composé de 67 items répartis en 6 parties (table 1).

---

<sup>53</sup> Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V (2015). "Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced". *Patient Experience Journal*, N° 2 Vol.1, pp. 29-42.

<sup>54</sup> Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. (2013). "Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies". *Health Affairs (Millwood)*. N° 32, Vol 2, pp. 223–231.

<sup>55</sup> Herrin J, Harris KG, Kenward K, Hines S, Joshi MS, Frosch DL.(2016). "Patient and family engagement: a survey of US hospital practices". *BMJ Qual Saf*. N° 25, Vol.3, pp.182–189.

<sup>56</sup> Institute for Patient and Family Centered Care. (2017). *Advancing the practice of patient and family-centered care in hospitals - how to get started*.

<sup>57</sup> Safety Net Medical Home Initiative. *The Patient-Centered Medical Home Assessment*. Version 4.0. Seattle WA; 2014.

On y retrouve les caractéristiques générales de l'hôpital (taille, localisation, statut et rôle du répondant), la vision ou la mission de l'établissement afin de savoir si le partenariat patient est intégré dans l'ETS, les soins directs (la communication centrée sur la personne, l'autosoins, la prise de décision partagée), le design organisationnel, l'éducation thérapeutique et la recherche.

Ce questionnaire a été revu par un patient représentant du forum européen des patients (EPF). Il a été ensuite traduit et adapté culturellement pour chaque pays. La compréhension du questionnaire a été examinée auprès de quelques établissements dans chaque pays dont la France.

Une version électronique sous plusieurs langues a été créée et gérée via le programme EF Survey from Questback par l'équipe allemande.

**Table 1- questionnaire : répartition des Items et parties (annexe 1)**

Items	Partie – Sous partie
1. Dans quelle région est situé l'hôpital dans lequel vous travaillez ? 2. Quelle fonction occupez-vous dans l'hôpital où vous travaillez ? 3. Dans quel type d'hôpital travaillez-vous ? 4. L'hôpital est un public / privé / mixte ... 5. De combien de lits l'hôpital dispose-t-il ? 6. Sur combien de sites l'hôpital se situe-t-il ?	Caractéristiques générales de l'hôpital
7. La philosophie de l'organisation des soins encourage-t-elle le partenariat avec les patients ? 8. Le plan stratégique de l'hôpital intègre-t-il un aspect de partenariat avec le patient ? 9. Si oui, l'aspect de partenariat avec le patient du plan stratégique fait-elle partie d'un plan d'action ? 10. Dans combien de services le plan d'action concernant le partenariat avec le patient est-il mis en place?	La vision ou mission de l'hôpital
11. Les usagers sont-ils régulièrement invités à évaluer la qualité de la communication entre les professionnels de soin et les patients ?	Soins directs - Communication centrée

12. Les patients sont-ils impliqués dans la production des ressources destinées aux patients dans votre hôpital ? *sur la personne*

13. Comment les patients participent-ils à la production de ressources destinées à leur information dans votre hôpital ?

14. Lors de la production de ces ressources, dans quelle mesure les besoins des patients sont-ils pris en compte ?

15. Les ressources pour les patients sont...

16. L'hôpital fournit-il des formations pour le personnel sur la façon de communiquer avec les patients ?

17. Pour chacune des pratiques suivantes, indiquez s'il existe une formation formelle sur la façon de communiquer avec les patients.

---

18. Pourriez-vous indiquer quelles affirmations sont appropriées pour votre hôpital ?

Soin directs

19. Les médecins, infirmiers et autres membres de l'équipe de soin ou le personnel administratif sont-ils formés à l'éducation et la motivation des patients concernant l'auto-soin ?

-

*Autosoins*

---

20. Pourriez-vous indiquer quelles affirmations sont appropriées dans votre hôpital ?

Soin directs

-

- |       |  |                                   |
|-------|--|-----------------------------------|
| 21.   | Les patients ont-ils accès à des aides à la prise de décision adaptées aux différentes pathologies ?   | <i>Prise de décision partagée</i> |
| 22.   | L'hôpital propose-t-il une formation pour le personnel concernant le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision ?                  |                                   |
| 23.   | Pour quels types de personnel les formations concernant le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision sont-elles destinées         |                                   |
| 24.   | Dans votre hôpital quelle proportion des groupes suivants a reçu une formation sur le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision ? |                                   |
| 25.   | Votre hôpital-a-t-il mis en place une politique qui encourage une plus grande participation des patients dans les réunions interdisciplinaires ?           |                                   |
| 26.   | Les patients sont-ils présents aux réunions interdisciplinaires concernant leur plan de soin ?   |                                   |
| <hr/> |  |                                   |
| 27.   | Votre hôpital possède-t-il un comité de patients ?   | Design                            |
| 28.   | Depuis combien de temps le comité de patients est-il en place ?  | organisationnel –                 |
| 29.   | Le comité de patients a-t-il un statut ou une charte écrite ?  | <i>Comité de patients</i>         |
| 30.   | Combien de fois le comité de patients  |                                   |

s'est-il réuni lors des 12 derniers mois ?

31. Quelle proportion des membres des comités de patients sont des patients ou des membres de la famille ?

32. Excepté les comités de patients, les patients participent-ils à d'autres comités dans l'hôpital ? Si oui, lesquels ?

---

33. Existe-t-il une directive écrite ou document écrit permettant aux patients de préciser quels proches ils voudraient voir activement impliqués pendant leur séjour à l'hôpital ?

34. La directive est-elle implémentée d'une manière méthodique ?

Design  
organisationnel –

35. Dans combien de services la directive est-elle en place ?

*Implication  
de la famille*

36. La politique de l'établissement permet-elle les visites au patient hospitalisé, sans restriction, 24h sur 24h, en tenant compte des choix exprimés par le patient ?

---

37. Les patients ont-ils accès à leur dossier médical ?

38. Le patient est-il informé de la possibilité d'accéder à son dossier médical ?

Design  
organisationnel –

39. Les patients ont-ils le droit de modifier leur dossier médical ?

*Accès aux  
dossiers  
médicaux*

40. Si oui, que peuvent-ils modifier ?

41. Y a-t-il quelque chose d'autre dont vous souhaiteriez nous faire part au niveau de la gestion des dossiers médicaux dans votre hôpital ? N'hésitez pas à nous le communiquer ci-dessous.

---

42. L'hôpital a-t-il un mécanisme permettant aux patients de donner leur avis sur l'hôpital?

43. Par quels moyens les patients peuvent-ils donner leur avis ?

44. L'hôpital communique-t-il au patient au sujet de leur droit de déposer une plainte ?

45. Les plaintes des patients sont-elles examinées régulièrement ?

46. L'hôpital a-t-il mis en place une procédure pour informer (de façon spontanée) les patients et présenter des excuses, en cas d'erreurs médicales ?

Design  
organisationnel –  
*Amélioration  
de la qualité*

47. D'une manière générale, les patients participent-ils à l'amélioration de la qualité dans votre hôpital ?

48. A quelle fréquence les patients sont-ils impliqués dans les activités suivantes ?

49. Votre hôpital a-t-il participé ces dernières années à une ou plusieurs évaluations externes ?

50. Lorsqu'une analyse des causes

---

profondes d'un incident critique a lieu, les patients sont-ils interrogés ?

---

51. Votre hôpital utilise-t-il les technologies d'information/ehealth/mhealth (par ex. des applications smartphone ou des portails web patient-médecin) pour aider ou promouvoir le partenariat avec les patients ?
52. Dans quels buts ces outils sont-ils utilisés ?
53. Noms des outils utilisés

Design  
organisationnel –  
*Les technologies avancées*

- 
54. Votre hôpital a-t-il des patients experts/ressources formés pour interagir avec d'autres patients dans le cadre de l'éducation thérapeutique ?
55. Pour quelles maladies votre hôpital implique-t-il des patients experts/ressources ?

Education  
-  
*Patients experts*

- 
56. Les patients participent-ils à la formation des professionnels de santé dans votre hôpital ?
57. merci d'indiquer si les patients participent en tant qu'éducateurs dans la formation continue des médecins, infirmiers et autres professionnels de la santé ainsi que pour le personnel administratif.
58. merci d'indiquer si les patients participent à la conception des contenus concernant la formation des médecins, infirmiers et autres professionnels de la santé ainsi que pour le personnel

Education  
-  
Participation des patients à la formation

administratif.

59. L'hôpital fournit-il une formation formelle aux patients qui participent à l'éducation et au développement de ressources pédagogiques ?

---

60. L'hôpital participe-t-il au développement de la recherche au sein de l'hôpital ?

61. L'hôpital a-t-il une politique de recherche permettant d'inclure les patients dans le cycle complet de la recherche ; de la conception d'un protocole à la diffusion des résultats ?

62. La politique de recherche est-elle implémentée d'une manière méthodique ?

63. Dans combien de services la politique de recherche est-elle en place ?

Recherche

64. L'hôpital a-t-il une politique en place pour informer les patients concernant leur possibilité de participer à la recherche ?

65. La politique est-elle implémentée d'une manière méthodique ?

66. Dans combien de services la politique est-elle en place ?

67. Si vous avez d'autres remarques à formuler à propos de la participation des patients dans la recherche, n'hésitez pas à

---

nous les communiquer ci-dessous.

---

## Recueil des données

Chaque directeur d'établissement a reçu par mail une lettre d'invitation personnalisée à participer à l'étude expliquant les objectifs de l'étude avec un lien et un code d'accès pour accéder au questionnaire en ligne. Il était mentionné que leur participation était volontaire et que les données recueillies seraient anonymes. Deux relances par mail ont été réalisées avec un intervalle de 15 jours et des relances téléphoniques ont ensuite été faites aux non-répondants.

## Analyse statistique

Une analyse descriptive des items a été réalisée sous la forme de pourcentages pour les variables qualitatives. Des analyses comparatives des répondants et non répondants ont été réalisées en utilisant les tests statistiques appropriés. Le seuil de signification étant alpha inférieur de 5% a été retenu. Les données ont été saisies et enregistrées dans des fichiers Excel®. Les analyses statistiques ont été réalisées grâce aux logiciels SAS version 9.4 (SAS Institute, Inc., Cary, NC)

## Résultats

### Caractéristiques des établissements répondants (table 2)

Sur les 55 ETS ayant reçu le questionnaire, nous avons reçu 28 réponses complètes (50,9%) et 13 réponses partielles (23,6%).

### ***Table 2. Caractéristiques des établissements répondants (n=41)***

	%
<b>Type d'établissement</b>	
<i>Hôpitaux généraux</i>	58,0%
<i>Centre gériatrique/EHPAD/SSR</i>	37,0%
<i>Réadaptation/rééducation</i>	7,0%
<b>Statut des établissements</b>	
<i>Public</i>	46,0%
<i>Privé sans but lucratif</i>	30,0%
<i>Privé</i>	24,0%
<b>Capacité d'accueil</b>	
<i>&lt;300 lits</i>	75,0%
<i>&gt;300 lits</i>	25,0%

### **Caractéristiques des personnes répondantes**

La majorité des répondants sont des directeurs ou directeurs adjoints de l'ETS (46,9%), près de 20% sont des directeurs de la qualité et gestion des risques, 15.6% des directeurs des soins ou coordinateurs généraux des soins et moins de 10% sont des cadres de santé ou cadres supérieurs de santé.

## **La vision ou mission de l'hôpital dans le partenariat avec le patient**

La première partie du questionnaire s'intéressait à savoir si l'ETS avait une logique d'organisation des soins qui encourage le partenariat avec les patients.

Dans plus de 87% des ETS, il existe une philosophie de l'organisation des soins qui encourage ce partenariat avec les patients, parmi lesquels 63% l'encourage dans une certaine mesure et 37% de façon complète. On compte tout de même 13 % des ETS répondants où cette philosophie n'existe pas vraiment ou pas du tout.

Presque trois quart (74,2%) des ETS ont un plan stratégique qui intègre un aspect de partenariat avec le patient, parmi lesquels seul 75% ont un plan d'action bien défini.

Ce plan d'action est mis en place dans tous les services pour presque la moitié des ETS (47.1%), et seulement dans certains services spécifiques pour les autres.

### **Le partenariat dans les soins directs**

#### ***Communication soignant/soigné***

Les deux-tiers des ETS impliquent des usagers dans l'évaluation de la qualité de la communication entre les professionnels de santé et les patients (régulièrement ou non). On constate tout de même 23,3 % qui n'impliquent pas les patients dans cette évaluation.

En ce qui concerne la production des supports d'information de l'ETS destinés aux patients (brochure, vidéo, etc), seulement un tiers (36,7%) y implique les patients, qui ont un rôle principalement de relecteur. Dans ces cas, l'ETS met en place des mesures qui prennent en compte les besoins des patients comme des horaires convenables, des locaux accessibles et des soutiens nécessaires. Le contenu et les formats de ces supports sont variés (imprimé, audio, vidéo, en ligne...).

Trois quarts des ETS (76.7%) mettent en place des formations pour les professionnels de santé sur la communication avec les patients. Plusieurs types de formation ont été cités : encourager les patients à poser des questions et faire part de leurs opinions, des techniques pour identifier les valeurs, les objectifs et les besoins des patients, créer des opportunités pour que les patients puissent faire part de leur expérience/vécu des soins à l'hôpital, méthode de reformulation de l'information donnée. La majorité de ces formations sont destinées aux infirmiers (autour de 40-50%), puis aux médecins (13-20%) et une petite partie (10-12%) concerne le personnel administratif.

### ***Mise en place de l'autosoins***

Pour mettre en place l'autosoins, plusieurs formes de supports sont déclarées par les ETS. On constate que dans la majorité des cas (69,6%) les ETS utilisent des documents informatifs distribués aux patients (brochures, livrets...); pour 62,5% l'autosoins est mis en place via des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou l'intervention de soignants éducateurs; pour 47,8%, avec une mise en place d'objectifs et de plan d'actions avec les membres de l'équipe de soins; et pour 47,6% ils sont organisés par des membres de l'équipe de soins formés à l'autonomisation du patient et à la démarche de résolution de problème.

Concernant la formation des équipes de soins sur l'éducation et la motivation des patients concernant l'autosoins, la majorité des ETS ont du personnel formé (médecins, infirmiers, autres membres). Cette formation n'est cependant pas destinée aux personnels administratifs dans 75% des ETS répondants.

### ***Prise de décision partagée***

L'implication des patients dans la prise de décision vis à vis de leurs traitements et de leurs parcours de soins est une priorité pour la majorité des ETS (81,8%) et est notamment accomplie via des programmes et/ou des séances d'ETP (60,9%). La prise de décision partagée est soutenue et documentée par les équipes de soins (82,6%) et seulement 28,6% par une équipe de soins formée aux techniques de prise de décision partagée.

La mise en place d'outils et de documents d'aides à la prise de décision partagée pour toutes les pathologies est très peu fréquente (environ 4%) ; et concerne surtout certaines pathologies pour une grande partie des ETS (70,8%). Un quart des ETS n'ont pas encore mis en place ce type d'outils.

On compte seulement un quart des ETS qui proposent une formation pour le personnel concernant le partenariat avec le patient dans le processus de prise de décision. Cette formation est destinée aux infirmiers, médecins, aux équipes de soins, aux équipes multidisciplinaires.

Pour les ETS ayant des réunions interdisciplinaires, 50% déclarent avoir mis en place une politique pour toutes ou certaines pathologies qui encouragent la participation des patients dans ces réunions. Parmi ces ETS, les patients participent souvent dans ces réunions pour 20%, parfois pour 50% et jamais dans 30%.

## **L'organisation du partenariat de l'ETS**

Plusieurs formes de partenariat sont demandées dans le questionnaire : comité de patients, directive d'implication de la famille et des amis dans le parcours de soins, possibilité d'accès aux dossiers médicaux, directive d'implication des patients dans la démarche d'amélioration de la qualité de l'ETS, et aussi de la technologie d'information pour promouvoir le partenariat.

## ***Les comités des patients***

Près de la moitié des ETS (47.8%) déclarent avoir un comité de patients qui existent tous depuis plus de 2 ans. Tous les comités de patients ont un statut ou une charte écrite. Le comité de patients se réunit trois fois par an dans 40% des ETS, quatre fois par an dans 50% et cinq fois par an dans un seul ETS. La majorité des ETS ont moins d'un quart de patients comme membre de ces comités (70%).

Dans certains établissements, les patients sont amenés à participer à d'autres types de comités dans l'ETS comme le conseil de surveillance, le conseil de vie sociale, le comité de lutte contre la douleur (CLUD), le comité de lutte contre les infections nosocomiales ; le comité de liaison alimentation nutrition (CLAN)...

## ***L'implication de la famille et des proches***

Presque tous les ETS (95,8%) ont des directives ou documents écrits qui permettent aux patients de préciser la ou les personnes qu'ils voudraient qu'ils soient activement impliqués pendant leur séjour à l'hôpital. Cette directive est implémentée de manière systématique dans tous les services pour la majorité des ETS (85%).

Un peu plus de la moitié des ETS autorisent les visites 24 heures sur 24 dans tous les services si le patient le demande (56,5%), 30,4% des ETS les autorisent seulement dans certains services spécifiques et 13% ne l'autorisent dans aucun service.

## ***L'accès aux dossiers médicaux***

Les patients peuvent accéder à leurs dossiers médicaux dans la majorité des ETS (80,1%) ; 66% des ETS déclarent que l'accès peut se faire à tout moment quel que soit le lieu à la demande du patient. Lorsque les patients sont dans l'hôpital, l'accès peut se faire à tout moment pour 11,5% et seulement avec l'autorisation de leur médecin pour 15,4%. Aucun ETS ne met en place l'accès au dossier via un portail en ligne.

Les trois quart des ETS déclarent que les patients sont informés systématiquement de leur possibilité d'accéder à leur dossier, 17,6% informe de manière non systématique et 5,9 % n'en informe pas les patients.

On souligne qu'aucun établissement ne donne droit aux patients de modifier leur dossier médical.

### ***L'implication du patient dans la démarche d'amélioration de la qualité***

L'ensemble des ETS met en place des outils pour que les patients puissent exprimer leur avis ou leurs expériences sur l'hôpital. Le recueil se fait via un questionnaire d'expérience et satisfaction (100%), via le bureau des plaintes (44%) ; les formulaires de plaintes papier (40%) ou en ligne (8%) ; les boites à suggestion (32%) ; les mails et courriers (24%).

La majorité des ETS déclarent informer aux patients de leurs droits de déposer une plainte (86,4%). Ces plaintes sont examinées de façon régulière dans tous les ETS.

Une majorité des ETS affirment que les patients participent à la démarche d'amélioration de la qualité de l'ETS (87,5%). Les patients s'impliquent dans différents types d'activités comme : le développement de critères de qualité/de standards, la participation aux comités de qualité et aux projets d'amélioration de la qualité (de l'élaboration à la discussion des résultats). Par contre, le niveau d'implication des patients est très varié d'un établissement à

l'autre, les patients participent « souvent » à ces activités avec une variation de 10 à 30%.

Dans les procédures de l'analyse des causes profondes des événements indésirables associés aux soins (ou incidents critiques), la participation des patients est déclarée systématique pour 13,6% des ETS, dans la plupart du temps à 41% et nulle pour 41%.

### ***Les technologies avancées pour promouvoir le partenariat***

Seul 28 % (n=7) des établissements utilisent des technologies d'information (applications smartphone ou portails web patient-médecin) pour aider ou promouvoir le partenariat avec les patients. Ces technologies sont utilisées pour la communication avec les patients, la planification des rendez-vous des consultations, le téléassistance médicale, et dans un seul un ETS pour l'auto-soin ou l'ETP.

### **Les patients formés**

Presque 50 % des ETS ont des patients experts/ressources formés dans le cadre de l'ETP pour certaines maladies chroniques. Les maladies concernées sont le diabète pour la moitié des cas, le cancer pour un tiers et l'obésité/chirurgie bariatrique pour un quart. L'ETS ne propose pas des formations formelles à ces patients experts/ressources.

Seulement deux ETS intègrent des patients à la formation des professionnels de santé (auprès des infirmiers et des médecins/pharmaciens).

### **La recherche clinique**

Parmi les ETS interrogés, 6 ETS participent au développement de la recherche (21,6%). Seulement deux ETS ont une politique impliquant les patients dans une des étapes de développement d'un projet de recherche. Un seul ETS met en place une politique pour informer les patients concernant leur possibilité de participer à la recherche.

## Discussion

On constate une hétérogénéité des pratiques de l'APPS dans les ETS. Il y a un décalage entre le fait qu'il existe des politiques favorables au sein de l'établissement pour le partenariat avec le patient et la mise en place effective de ce partenariat. Ce partenariat ne semble pas encore être clair pour les établissements. Cependant, la présence d'une philosophie et d'un plan stratégique d'ETS est indispensable et contribue à un contexte favorable à l'implémentation du partenariat de soins.

Même si le partenariat avec les patients est très présent dans la démarche d'amélioration de la qualité avec l'expérience/satisfaction ou des plaintes des patients recueillies et traitées via le dispositif E-Satis (HAS, 2019)<sup>58</sup> et gestion des plaintes, avec la participation des patients dans les instances qualités, le rôle de patient dans ce partenariat est encore limité à un rôle de « représentant » ou « relecteur ».

Le partenariat avec les patients n'est pas encore présent de façon systématique dans toutes les étapes de processus de prise en soins à l'heure actuelle. Les premières raisons peuvent être identifiées par cette études sont ; le manque de formation et d'information sur le partenariat aux différents niveaux d'engagement auprès des

---

<sup>58</sup> Haute Autorité de Santé. (2019). *Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. Développement du dispositif.* Sept. 2019

managers, des professionnels de santé et aussi des patients ; l'environnement n'est pas suffisamment adaptée pour développer ce partenariat et le manque d'outils facilitateurs ce partenariat.

On constate que les programmes d'ETP développés depuis de nombreuses années en France ont permis d'établir l'ouverture vers l'APPS. La mise en place de programmes ETP au sein des ETS semble alors être un réel premier levier au partenariat avec les patients.

## **Limites**

L'effectif des répondants représente un petit échantillon, puisque l'on compte 41 réponses d'ETS, dont 28 réponses complètes. Il est à noter que la fonction occupée dans l'établissement du répondant peut engendrer un biais dans les réponses apportées aux questions par manque de connaissances sur les stratégies ou actions liées au partenariat mis en place au niveau d'ETS ou des services. Aucun ETS n'a répondu à ce questionnaire de façon collégiale.

Comme le questionnaire est élaboré pour les quatre pays, certaines questions ou quelques terminologies ne sont pas très adaptées dans le contexte de l'environnement hospitalier ou santé français. Donc l'interprétation des questions peut également être un biais de réponses. Par exemple, le terme « comité des patients » qui est différent au « comité des usagers » dans le contexte français.

## **Conclusions**

Même s'il existe une hétérogénéité des pratiques, la démarche APPS est en cours d'implantation dans les ETS lorrains et partout en France. L'intégration de cette approche dans le projet d'établissement, la mise en place des formations / informations sur

le partenariat aux équipes de soins et aux patients et la création d'environnements favorable' sont des premières conditions indispensables pour mettre en place ce partenariat. L'existence des programmes ETP est un des leviers significatifs qui permet de favoriser le développement de cette approche.

Phi-Linh Nguyen-Thi, Madeline Voyen, Philippe Böhme, Louis Germain, Benoit Pétré, Mareike Breinbauer, B Scholtes, Debia Moukah Mohamed Younsi, Olivier Ziegler.

## BIBLIOGRAPHIE

Brosseau, M., Verma, J. (2011). "Engaging patients to improve healthcare quality". *Healthcare Quality*, N° 14, Vol.3, pp.16-18.

Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. (2013). "Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies". *Health Affairs*. N° 32, Vol 2, pp. 223–231.

Haute Autorité de Santé. (2019). *Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. Développement du dispositif*. Sept. 2019

Herrin J, Harris KG, Kenward K, Hines S, Joshi MS, Frosch DL.(2016). "Patient and family engagement: a survey of US hospital practices". *BMJ Qual Saf*. N° 25, Vol.3, pp. 182–189.

Pétre B. (2018). « L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. Dec., N°73, Vol.12, pp. 621-628.

Pomey M.-P., **Flora L.**, Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V (2015). "Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced". *Patient Experience Journal*, N° 2 Vol.1, pp. 29-42.

# OPERATIONNALISATION DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LES PATIENTS : MISE EN ŒUVRE D'UNE RECHERCHE-INTERVENTION EN OCCITANIE

**AUTEUR.E. (S) :** Lartiguet P. <sup>1</sup>, Broussal D. <sup>2</sup>, Saint-Jean M. <sup>3</sup>, Szapiro N. <sup>4</sup>.

<sup>1</sup> Doctorant Sciences de l'Éducation et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université Toulouse Jean-Jaurès.

<sup>2</sup> Professeur des Universités Sciences de l'Éducation et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université Toulouse Jean-Jaurès.

<sup>3</sup> Maître de Conférences Sciences de l'Éducation et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université Toulouse Jean-Jaurès.

<sup>4</sup> Médecin, Direction Droits des Usagers et Affaires Juridiques (DUAJ), ARS Occitanie.

**MOTS CLES :** Partenariat patient ; partenariat de soin ; patient partenaire ; recherche-intervention ; professionnalisation.

**RESUME :** Dans le Plan Régional de Santé 2018-2022, l'ARS Occitanie a inscrit « la promotion d'un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé » comme priorité opérationnelle. Dans ce cadre, une convention a été conclue avec l'UMR Éducation, Formation, Travail, Savoirs de l'université Toulouse Jean Jaurès pour mener une recherche-intervention (R-I) sur trois ans. Cet article présente le démarrage de cette R-I. Elle s'attachera à clarifier le contexte, la démarche et ses principes, ainsi qu'à décrire le dispositif mis en œuvre. Les premiers éléments de résultats seront présentés.

La R-I s'inscrit dans le courant des sciences participatives en associant les acteurs à la production de connaissances scientifiques et à l'élaboration de stratégies d'action ; elle constitue une modalité spécifique d'accompagnement du changement. Représentants de patients, associations de patients/usagers, des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient, des fédérations hospitalières, des Unions Régionales des Professionnels de Santé, des organismes de formation médicale et paramédicale, de l'ARS et de l'université, constituent le Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé. Quatre groupes de travail ont été créés : culture partagée, communication, formation, dynamiques représentationnelles. Les objectifs visés sont la clarification du concept de patient partenaire, la rédaction du référentiel de compétences du partenariat (patient et professionnel de santé), la définition des modalités de professionnalisation du patient partenaire, et l'identification des dynamiques propres aux institutions de santé et de formation, aux associations de patients/usagers, afin de favoriser les conditions de la mise en œuvre du partenariat. Les premiers travaux ont consisté à faire émerger et diffuser une culture partagée du partenariat. Quatre réunions délocalisées, réunissant 337 participants (dont 25 % de patients/usagers, 63 % de professionnels de santé) ont permis d'approfondir les dimensions permettant de le caractériser.

Le guide de synthèse élaboré constitue les fondations des prochains travaux à engager dans cette R-I.

## INTRODUCTION

Si les évolutions épidémiologiques des pathologies traduisent les progrès de la science médicale en permettant l'augmentation de l'espérance de vie des individus, elles mettent en exergue la forte croissance de ces maladies que l'on ne peut guérir – les maladies chroniques<sup>59</sup> - et leurs coûts socio-économiques. En France, ces Affections de Longues Durées (ALD) touchent près de 20 % de la population<sup>60</sup> et représentent aujourd'hui 2/3 des remboursements totaux de l'Assurance Maladie (90 Md€ en 2011, 6.6 % du Produit Intérieur Brut)<sup>61</sup>. Cette « transition épidémiologique » (Omran, 1971)<sup>62</sup> oblige à considérer leur impact au-delà des politiques traditionnelles de santé, organisées autour de la prépondérance

---

<sup>59</sup> L'Organisation Mondiale de la Santé définit les maladies chroniques comme « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement ».

<sup>60</sup> Source : Institut National de Veille Sanitaire, INVS – 2014.

<sup>61</sup> Source : Caisse Nationale d'Assurance Maladie, CNAM.

<sup>62</sup> Omran, A. R. (1971). « The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change ». *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, N° 49, Vol.4, pp. 509-538.

des soins aigus dans la tradition de la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011)<sup>63</sup>.

De par sa chronicité, les modalités de traitement, les répercussions sur le mode de vie, la gravité de ses possibles complications, l'impact sur l'espérance de vie, mais aussi des transformations individuelles et collectives impliquées, la maladie chronique exige du malade, « le maintien d'un pouvoir agir sur soi » (Tourette-Turgis, 2015)<sup>64</sup>. Vivant avec la maladie dans son quotidien, le patient est partie prenante de son projet de santé. Son vécu lui permet d'acquérir des savoirs expérientiels, une vision autonormative de santé (Barrier, 2015)<sup>65</sup>.

La maladie chronique, véritable insolence à la médecine, appelle à une évolution, voire une révolution (Richards et al, 2013)<sup>66</sup>, de la relation soignant-soigné : d'objet de soin, le patient devient véritablement sujet en soin.

---

<sup>63</sup> Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

<sup>64</sup> Tourette-Turgis C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie come occasion d'apprentissage*, Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur, p.23.

<sup>65</sup> Barrier, P. (2015). *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses Universitaires de France.

<sup>66</sup> Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). « Let the patient revolution begin". *BMJ*, 346, f2614.

À la suite de modèles proposant un continuum dans l'engagement des patients (Carman et al., 2013)<sup>67</sup>, le modèle de Montréal, mis en place par la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal, positionne la perspective du partenariat patient - soignant « en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins » (Pomey et al., 2015)<sup>68</sup>. Une décision et des actes de soins de qualité sont issus de l'alliance de l'expertise clinique (connaissances scientifiques des professionnels de la santé) et de l'expertise patient (savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie) : « il s'agit là d'une relation d'interdépendance dont la pleine compréhension permet de revoir comment considérer le traitement des maladies chroniques » (Ibid., p.43).

Ainsi, de nouvelles conceptions, de nouveaux modèles laissant plus de place à la personne malade, appellent à un partenariat entre patients et soignants et suscitent de plus en plus d'intérêt auprès des institutions de santé, des établissements de santé, des

---

<sup>67</sup> Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). "Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies". *Health Affairs*, N°32, Vol. 2, pp. 223–231.

<sup>68</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50, p. 42

professionnels de santé, comme des associations de patients et des patients eux-mêmes.

En Occitanie, à la suite de la Stratégie Nationale « Ma Santé 2022 » du Ministère des Solidarités et de la Santé<sup>69</sup>, l'Agence Régionale de Santé (ARS) a inscrit dans le Plan Régional de Santé 2018-2022 (PRS)<sup>70</sup>, « la promotion d'un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé » comme priorité opérationnelle.

Afin d'être accompagnée dans sa mise en œuvre, l'ARS Occitanie a souhaité conclure une convention avec l'Unité Mixte de Recherche (UMR) Éducation, Formation, Travail, Savoirs de l'université Toulouse Jean Jaurès pour mener une recherche-intervention<sup>71</sup> sur trois ans. Après avoir clarifié le contexte, la démarche et les principes de la R-I, nous nous attacherons à décrire le dispositif mis en œuvre. Les premiers éléments de résultats seront également présentés.

---

<sup>69</sup> La Stratégie Nationale de Santé constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la santé publique sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'action envisageables (consultable à l'adresse : [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_sns\\_2017\\_vdefpost-consult.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf)).

<sup>70</sup> Principal instrument de pilotage régional des politiques de santé, le PRS définit les objectifs pluriannuels des actions que mène l'Agence Régionale de Santé dans ses domaines de compétences, ainsi que les mesures tendant à les atteindre. Il s'inscrit dans les orientations de la Stratégie Nationale de Santé et se conforme aux dispositions financières prévues par les lois de finances et les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS).

<sup>71</sup> R-I dans la suite du texte.

## 1. PROPOSITION DE CARACTÉRISATION DU CHANGEMENT PORTÉ PAR LE PARTENARIAT DE SOIGNANT-SOIGNÉ

Dans le cadre d'une recherche en Science de l'Éducation et de la Formation (Lartiguet et Saint-Jean, 2019)<sup>72</sup>, une analyse des représentations professionnelles (Piasser, 1999)<sup>73</sup> et sociales (Moscovici, 1961)<sup>74</sup> de l'objet « partenariat soignant-soigné » a été réalisée auprès d'acteurs impliqués dans le changement de la relation soignant-soigné (patients, professionnels de santé, responsables institutionnels). L'analyse des 21 entretiens semi-directifs individuels menés a permis de proposer une caractérisation du changement que véhicule le partenariat :

- ce changement, en rupture avec la culture médicale paternaliste, modifie durablement et de manière irréversible la relation soignant-soigné. En ce sens, il représente une « transformation significative (Tilman et Ouali, 2001)<sup>75</sup>,

---

<sup>72</sup> Lartiguet, P., & Saint-Jean, M. (2019, juillet 11). *Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement*. Présenté à Colloque Santé, recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, France, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.

<sup>73</sup> Piasser, A. (1999). *Représentations professionnelles à l'école : Particularités selon le statut : enseignant, inspecteur* (PhD Thesis). Toulouse 2.

<sup>74</sup> Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.

<sup>75</sup> Tilman, F., et Ouali, N. (2001). *Piloter un établissement scolaire : Lectures et stratégies de la conduite du changement à l'école*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur, p.15

un changement de niveau 3 par opposition au changement dans la continuité (Saint-Jean et Seddaoui, 2013)<sup>76</sup>.

- ce changement est imposé par le cadre sociétal (Guy, 2013)<sup>77</sup> de notre système de santé actuel : enjeux de la transition épidémiologique, de la pérennité économique du système de santé, de la nouvelle figure du patient comme sujet en soin dont « la maladie est une occasion d'apprentissage » (Tourette-Turgis, 2015) de la construction et reconnaissance de leurs savoirs expérientiels (Jouet, Flora, et Las Vergnas, 2010)<sup>78</sup>.

- ce changement peut se repérer sur les quatre axes identifiés par Marcel (2014)<sup>79</sup> :

- Ontologique : le partenariat remet en perspective la relation de soi à l'Autre. Le professionnel de santé vise à abandonner sa fonction « apostolique » décrite par Balint

---

<sup>76</sup> Saint-Jean, M., & Seddaoui, F. (2013). *Le concept de « développement » en question dans l'approche des différents niveaux de changement. Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

<sup>77</sup> Guy, D. (2013). Le choix d'un cadre générique pour penser, observer et représenter la conduite et l'accompagnement du changement. Dans Bedin, V. (Dir.) *Conduite et accompagnement du changement : contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

<sup>78</sup> Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58/59, Université Paris VIII, pp. 13-94.

<sup>79</sup> Marcel, J.-F. (2014). *Lycées agricoles en changement*. Educagri Editions, p. 16.

et Valabrega (1960)<sup>80</sup>, pour une relation plus équilibrée avec le patient, en adoptant une nouvelle posture : la décision thérapeutique est partagée et co-construite. Il s'agit de passer d'une logique culturelle et historique où le patient est pensé comme un objet de soin, à celle où le patient est un sujet en soin. Outre la transformation identitaire professionnelle, voire personnelle, du soignant, le partenariat de soin remet en perspective l'ancrage de l'identité professionnelle de l'ensemble des soignants (collectif).

Dans un même temps, le représentant d'association de patients, traditionnellement engagé contre la pensée médicale (Jouet et al., 2010), va tenter d'évoluer dans sa relation avec les professionnels de santé pour collaborer avec ces derniers.

- Artéfactuel : les modes de fonctionnement, les règles, les normes sont largement impactés. Que ce soit pour renouveler le colloque singulier ou encore pour l'intégration du patient partenaire auprès des équipes de soin, de formation des professionnels de santé, le partenariat demande de faire évoluer les organisations

---

<sup>80</sup> Balint, M., et Valabrega, J.-P. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Presses Universitaires de France.

(besoin de temps, besoin de moyens humains, modélisation opérationnelle de l'intervention des patients partenaires, mise en œuvre de la démocratie sanitaire...). Le seul sujet, quelque peu polémique, de la professionnalisation des patients partenaires peut être un réel exemple des bouleversements organisationnels nécessaires.

- Épistémologique : avec pour perspective, l'efficacité de la prise en soin de la personne vivant avec une maladie, le partenariat soignant-soigné, permettant la mutualisation des savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé avec ceux du vécu avec la maladie, produit de nouveaux savoirs. La co-construction de la décision de soin engendre une nouvelle alliance thérapeutique. Nourrissant une relation soignant-soigné sur un nouveau mode éthique, il est par ailleurs vecteur de sens pour les patients comme pour les soignants : si pour les premiers, il peut améliorer la qualité de vie avec la maladie, il serait source d'amélioration de la qualité de vie au travail pour les seconds.
- Praxique : comme évoqué par la plupart des personnes interrogées, l'ensemble de la pratique soignante est remis en cause par le partenariat. La pratique asymétrique du

soin fait place à une pratique collaborative : la place du professionnel comme du patient est remodelée.

De cette analyse des représentations, quatre dimensions et dix repères ont été identifiés pour accompagner ce changement (Lartiguet et Saint-Jean, 2019) :

- Sur la dimension déontologique : promouvoir le partenariat soignant-soigné et ses enjeux et caractériser le patient partenaire par une méthode de consensus,
- Sur la dimension politique : contribuer à la promotion du partenariat soignant-soigné dans le cadre de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 comme vecteur de la démocratie sanitaire,
- Sur la dimension programme : encourager et faciliter les expérimentations, les innovations et envisager les modalités pratiques de la professionnalisation des patients partenaires,
- Sur la dimension opérationnelle : modéliser l'intégration des patients partenaires au sein des systèmes de santé et au sein des plateformes régionales d'appui (éducation thérapeutique du patient et unité transversale d'éducation thérapeutique), formaliser le référentiel de compétences du partenariat pour la formation initiale et continue des professionnels de santé, créer l'Université du partenariat de soin.

La mise en œuvre de ces recommandations fait l'objet d'un partenariat entre l'ARS Occitanie et l'UMR Éducation, Formation, Travail, Savoirs (EFTS) de l'Université Toulouse Jean-Jaurès dans le cadre d'une thèse de doctorat. Ce travail de recherche prend la forme d'une R-I, entendue comme activité transformatrice où elle « s'interpose comme médiateur dans des espaces en tension, générés principalement par des changements, impactant les paradigmes qui ont présidé à l'historisation de ces espaces » (Marcel, 2015)<sup>81</sup>.

## **1.2. Principes, visées et démarches de la R-I pour accompagner le changement porté par le partenariat soignant-soigné.**

Les 10 repères identifiés, pour accompagner le changement porté par le partenariat soignant-soigné, augurent, cependant, en rien sur l'intentionnalité des acteurs en changement, sur la mobilisation de leur « dynamique motivationnelle » (Abernot et Eymery, 2013)<sup>82</sup>.

La démarche de R-I s'inscrit dans le courant de la « science en action » (Latour, 1989)<sup>83</sup>. Elle se fonde sur la sollicitation par un commanditaire d'une équipe de chercheurs, pour accompagner un

---

<sup>81</sup> Marcel, J.-F. (2015). Quand la recherche-intervention interprète le changement. Dans Broussal, D., Ponte, P., et Bedin, V. (Dir.) *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Paris : L'Harmattan, p. 27.

<sup>82</sup> Abernot, Y., et Eymery, C. (2013). *Le changement en éducation et formation : un mot à la mode, une réalité socioéducative, une préoccupation scientifique*. Paris : L'Harmattan.

<sup>83</sup> Latour, B. (1989). *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*. Paris : La Découverte.

collectif d'acteurs inscrit dans un processus de changement initié par une demande sociale.

La co-élaboration d'un « tiers espace de la rencontre » (Marcel, 2010), permise par la commande, constitue dès lors le terreau de la coproduction de connaissances comme levier du changement entre les acteurs institutionnels et de terrain, les chercheurs ; des sujets « acteurs et auteurs » (Ardoino et Barbier, 1993)<sup>84</sup>. En créant les conditions de la reconnaissance et la mise en débat des savoirs individuels la R-I ambitionne ainsi l'apparition de nouveaux savoirs collectifs sur lesquels se fonde la décision.

Dans ce « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010)<sup>85</sup>, « il s'agit donc de faire cheminer ensemble des chercheur·se·s et des praticien·ne·s, sans confusion des rôles, tout en favorisant continûment l'interfécondation des visées scientifiques et transformatrices » (Broussal, 2019)<sup>86</sup>.

Dès lors, dans cette perspective socioconstructiviste, la R-I se caractérise également par sa perspective émancipatrice.

---

<sup>84</sup> Ardoino, J., et Barbier, R. (1993). « L'approche multiréférentielle en formation et en sciences de l'éducation ». *Pratiques de Formation-Analyses, Université Paris VIII*, 25-26.

<sup>85</sup> Marcel, J.F. (2010). « Des tensions entre le "sur" et le "pour" dans la recherche en éducation : question(s) de posture(s) ». *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*. Montpellier : Presses Universitaires de la Méditerranée, pp. 41-64.

<sup>86</sup> Broussal, D. (2019). « La recherche participative entre commande évaluative et visée émancipatrice : Le cas d'une recherche-intervention portant sur un dispositif de prévention des violences sexuelles ». *La Revue LEeE*, 1.

En facilitant la déconstruction des représentations et croyances des acteurs, en œuvrant pour l'émergence de nouvelles connaissances, elle autorise à modifier la position des acteurs dans leur rapport au monde et fait sens au processus d'émancipation tel que le définit Paolo Freire : « Personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble » (Freire, 1974)<sup>87</sup>. Comme le précise Marcel (2016)<sup>88</sup>, « La conscientisation alimente et s'alimente à la mise en expérience d'une autre vision du monde, dans et par l'action : c'est dans l'interaction entre expérience et conscientisation que s'élaborent les nouveaux savoirs » (p.226).

La R-I, par sa dimension participative et sa double visée transformative et heuristique fournit donc un cadre fécond pour accompagner le changement.

Ainsi afin de répondre à la demande sociale que représente l'engagement des patients dans le système de santé, et dans le cadre des priorités du PRS – cités *supra* - l'ARS Occitanie a contractualisé avec le laboratoire EFTS de l'Université Jean Jaurès une commande afin de mener une R-I pour accompagner le changement porté par le partenariat soignant-soigné.

---

<sup>87</sup> Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés, suivi de Conscientisation et révolution*. Paris : Maspero.

<sup>88</sup> Marcel, J.-F. (2016). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation : Accompagner le changement*. Dijon : Educagri Editions.

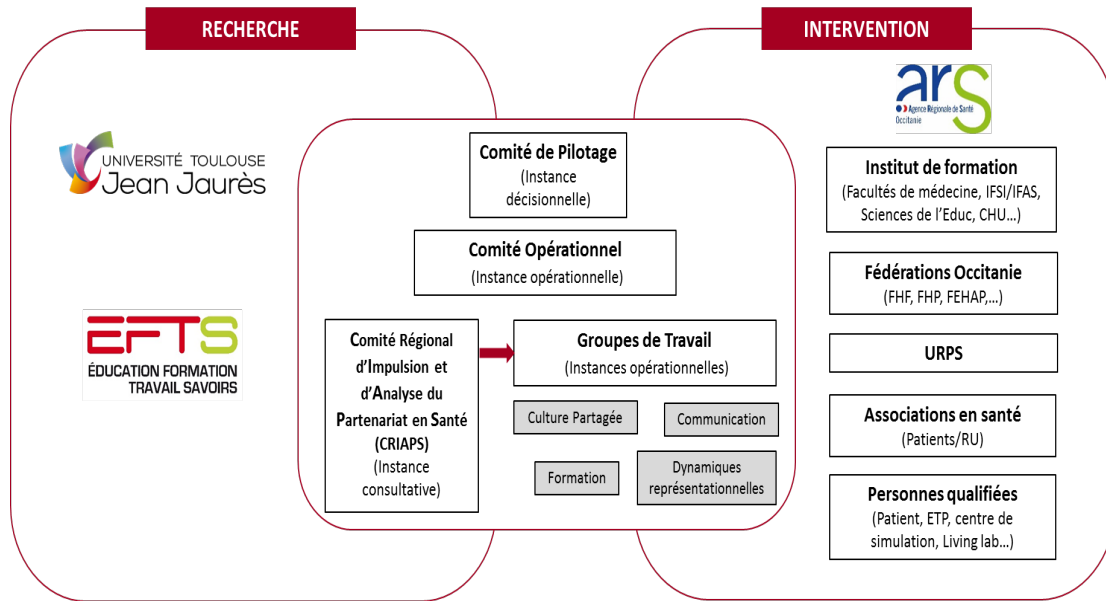
Un « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010) s'est donc constitué pour opérationnaliser le partenariat en Occitanie.

Représentants de patients, associations de patients/usagers, des Unités Transversales d'Éducation Thérapeutique du Patient, des fédérations hospitalières, des Unions Régionales des Professionnels de Santé, des organismes de formation médicale et paramédicale, de l'ARS et de l'Université, se retrouvent au sein du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS).

4 groupes de travail ont été créés : culture partagée, communication, formation, dynamiques représentationnelles. Les objectifs visés sont notamment la clarification du concept de patient partenaire, la rédaction du référentiel de compétences du partenariat (patient et professionnel de santé), la définition des modalités de professionnalisation du patient partenaire, et l'identification des dynamiques propres aux institutions de santé et de formation, aux associations de patients/usagers, afin de favoriser les conditions de la mise en œuvre du partenariat.

Un comité de pilotage constitué des membres de l'ARS et de l'équipe de recherche du laboratoire EFTS, régule la R-I et un comité opérationnel en facilite sa mise en œuvre.

Schéma 1 : « Tiers espace socio-scientifique » de la R-I pour accompagner l'opérationnalisation du partenariat de soin en Occitanie.



### 1.3. Premiers travaux : faire émerger une culture partagée du partenariat soignant-soigné pour accompagner le changement

Dans le cadre de cette R-I, les premiers travaux engagés ont consisté à faire émerger et diffuser une culture partagée du partenariat.

- Dispositif :

Quatre réunions délocalisées sur le territoire Occitanie ont été organisées en juin 2019, réunissant 337 participants (dont 25 % de patients/usagers, 63 % de professionnels de santé). Après une contextualisation de la problématique « partenariat soignant-soigné » à partir d'une revue de la littérature, des ateliers de travail

sur le principe du « World Café »<sup>89</sup> se sont tenus pour en caractériser les dimensions.

- Traitement des données

L'ensemble des supports récoltés, 31 *templates* et 23 feuilles de *paperboard* renseignés, a été retranscrit en intégralité. Selon le modèle de traitement de l'*Interpretative Phenomenologic Analysis* (IPA) (Smith et al, 1995)<sup>90</sup>, 100 % des 993 énoncés formulés ont été catégorisés.

- Principaux résultats<sup>91</sup>

➤ La dimension du « sens » du partenariat soignant–soigné : 35 % des énoncés.

174 énoncés se rapportent à la thématique des valeurs du partenariat.

---

<sup>89</sup> Le « World Café » est « un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables. À intervalles réguliers, les participants changent de table. Un hôte reste à la table et résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les conversations en cours sont alors fécondées avec les idées issues des conversations précédentes avec les autres participants. Au terme du processus, les principales idées sont résumées au cours d'une assemblée plénière ». Extrait du guide « Méthodes Participatives, un guide pour l'utilisateur : le World Café » de la fondation Roi Baudouin disponible en ligne : [http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc\\_fondation\\_Roi\\_Baudouin.pdf](http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc_fondation_Roi_Baudouin.pdf)

<sup>90</sup> Smith, J. A., Harré, R., et Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking methods in psychology*. Londres : Sage.

<sup>91</sup> A des fins de présentation, les chiffres présentés entre parenthèses représentent le nombre de fois où l'énoncé a été formulé par les participants.

Nous adossant à la théorie des valeurs de Schwartz (2006)<sup>92</sup>, l'ensemble de ces énoncés peut se regrouper autour de 2 valeurs de base :

- l'Universalisme<sup>93</sup> (108) : respect (40), équilibre (21), humanisme (13), réciprocité (10), humilité (6), solidarité (5), liberté (4), tolérance (4), éthique (2), vérité (1), authenticité (1), altruisme (1).
- la Bienveillance<sup>94</sup> (64)<sup>95</sup> : confiance (40), bienveillance (18), transparence (4), confidentialité (2).

Ces deux valeurs, premières dans la hiérarchie des valeurs proposée par l'auteur, sont dites compatibles ; elles caractérisent le « dépassement de soi ». Elles sont antagonistes avec les valeurs du Pouvoir (dernière valeur dans la hiérarchie) qui définissent, avec la réussite, « l'affirmation de soi » : le pouvoir et ses effets sur la relation soignant-soigné sont ainsi clairement mis en avant dans les énoncés lorsque les participants évoquent ce qui s'oppose au partenariat (59 énoncés formalisés) :

- le pouvoir (51) : paternalisme (10), relation asymétrique, relation de pouvoirs (30), militantisme (1), médecine organique (10).

---

<sup>92</sup> Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne : Théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, N°47, Vol. 4, pp. 929-968.

<sup>93</sup> « Universalisme : besoin de survie des individus et des groupes. L'individu peut alors réaliser que le fait de ne pas accepter que les autres soient différents et de ne pas les traiter de manière juste va provoquer un conflit » (Schwartz, 2006, p.935)

<sup>94</sup> « Bienveillance : préservation et l'amélioration du bien-être des personnes avec lesquelles on se trouve fréquemment en contact ; nécessité pour le groupe de fonctionner de manière harmonieuse » (Schwartz, 2006, p.935).

- les effets contreproductifs (8) : agressivité (1), impatience (1), refus (1), déni (1), jugement (1), méconnaissance et inquiétude (1), maltraitance (2).

113 énoncés définissent les enjeux du partenariat. Pour les participants, il est vecteur de :

- l'amélioration de la santé des patients (41) ; santé, qualité de vie et qualité de la prise en soin.

- la reconnaissance du sujet en soin et du développement de son autonomie (22).

- l'amélioration des pratiques professionnelles (27) : pratiques, prise en compte de la dimension psychosociale du patient, amélioration de la relation de soin.

- l'amélioration de la qualité de vie au travail des professionnels de santé (15) : sens redonné à son travail, au projet de soins, aux soins, à sa pratique ; source de reconnaissance, de valorisation, d'estime de soi et de satisfaction.

- opportunités pour les établissements de santé (8) : économique, crédibilité et réputation, satisfactions usagers et salariés.

➤ L'opérationnalisation du partenariat versus réalité actuelle dans le système de santé : 40 % des énoncés.

Pour les participants, les acteurs du partenariat sont représentés par les soignants, les soignés, les proches aidants. Il concerne principalement la prise en soin des personnes vivant avec une maladie chronique, un trouble mental, en situation de fin de vie, d'handicap, et les personnes âgées en perte d'autonomie.

123 énoncés précisent les modalités du partenariat. Ainsi, il peut se définir comme :

- la reconnaissance et prise en compte des savoirs expérientiels (16) et des compétences du patient (12) en complémentarité des savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé.
- la prise en compte de la singularité du sujet en soin : vision holistique (5), individualisation du projet de soin (6) prenant en compte le projet de vie du patient (14).
- la co-construction du projet de soin (25), avec le partage de connaissances, des objectifs pour un projet commun (travailler ensemble).
- la codécision (21) : mise en débat de la décision, négociation, décision collégiale et éclairée, prise de décision équilibrée.
- la coresponsabilité (8) : partage des responsabilités, responsabilité commune.

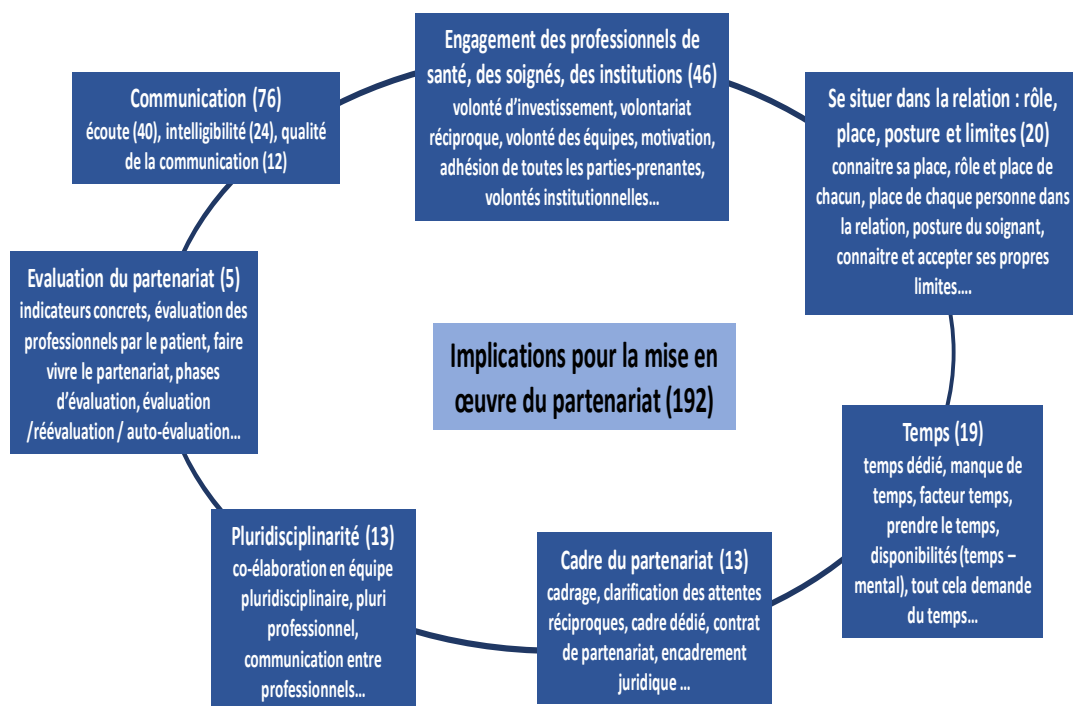
- une temporalité spécifique (16) : temps du dialogue, temporalité du patient, construction évolutive.

L'éducation thérapeutique du patient, l'intégration du patient à tous les niveaux du système de santé (dans les soins, dans la formation initiale et continue des professionnels de santé, dans la recherche, au sein des institutions), les droits du patient constituent les domaines privilégiés de mise en œuvre du partenariat.

Aussi, il paraît s'opposer à une vision normative du soin, le manque de temps et de moyens du système de santé actuel, l'uniformisation des prises en soin, la technicisation, ainsi que le cloisonnement entre professionnels.

192 énoncés précisent les conditions à réunir pour favoriser le partenariat soignant-soigné.

Schéma 2 : Implications pour la mise en œuvre du partenariat soignant-soigné

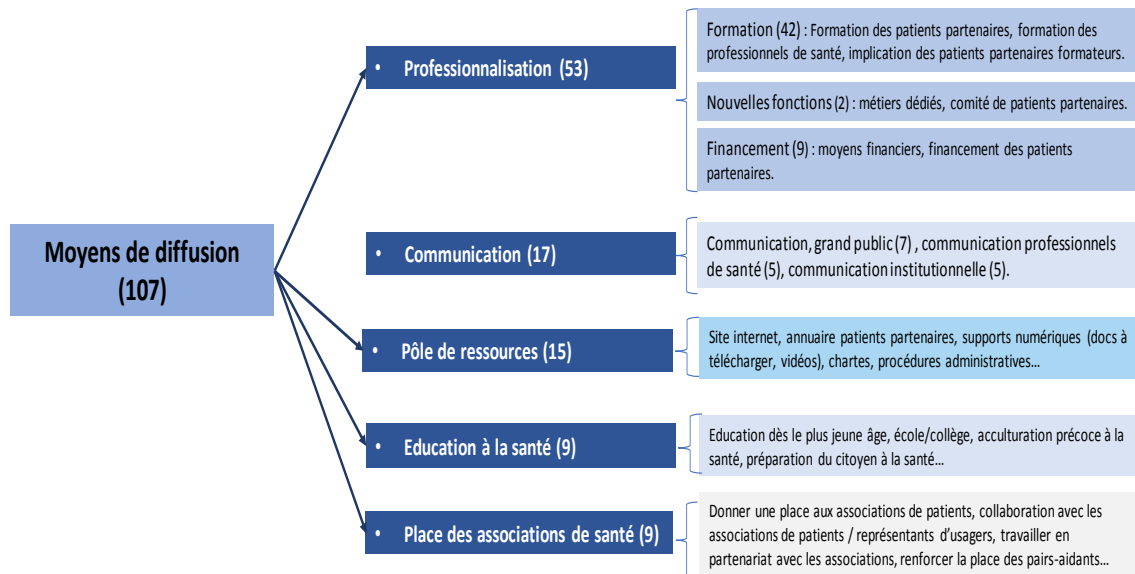


Pour autant, 83 énoncés spécifient des points de vigilance pour favoriser le déploiement du partenariat :

- besoin de caractériser le partenariat soignant-soigné, le patient partenaire et de clarifier le rôle du représentant d'usager versus le partenariat (27).
  - nécessité de s'adapter en fonction des capacités des patients et leur pathologie (21),
  - besoin de s'adapter en fonction des possibilités du terrain (11),
  - besoin de partager les visions stratégiques et opérationnelles (5),
  - besoin de garantir la qualité de l'information et du soin (6),
  - besoin d'accompagner le changement (5).
- Les moyens de transformation du système de santé : 20 % des énoncés, dont 2/3 reposent sur la formation.

107 énoncés évoquent les moyens de diffuser le partenariat sur le territoire.

Schéma 3 : Moyens de diffusion du partenariat soignant-soigné



Enfin, 97 énoncés se rapportent aux capacités à développer pour le patient partenaire et le professionnel de santé :

- communiquer (37), s'adapter (24), et se situer (7) pour les patients comme les professionnels de santé.
- connaître la maladie et être acteur de sa santé (17), analyser et évaluer (8), spécifiquement pour les patients.
- collaborer avec les patients partenaires (3) et avoir une réflexion éthique, spécifiquement pour les professionnels de santé.

## CONCLUSION

Le partenariat soignant-soigné augure d'un changement paradigmatique ; l'évolution des identités professionnelles comme

personnelles, des normes, des pratiques professionnelles, de l'élaboration des savoirs en constituent les enjeux.

Ainsi les résultats denses et riches des réunions « Culture Partagée » posent les fondations des travaux des quatre groupes de travail constitués au sein du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS). Ancrés dans une démarche participative, ces travaux visent l'opérationnalisation du partenariat soignant-soigné sur les prochains mois en Occitanie.

La démarche de R-I mise en œuvre pour accompagner ce changement, permettant à l'ensemble des acteurs d'y être engagé, en pose les jalons. En prenant le parti de l'intelligence collective, la R-I ne s'inscrit pas dans une injonction du changement ou dans une conduite visant l'adhésion à un quelconque modèle ; les acteurs font le changement.

Par sa visée émancipatrice, cette R-I ambitionne de contribuer à l'évolution de la pensée médicale et plus largement celle des professionnels de santé, celle des associations de patients comme celle des patients, celle des institutions de santé dans une perspective « d'émancipation œcuménique » (Broussal, 2017, p.54) afin de fertiliser le champ des possibles.

Patrick Lartiguet, Dominique Broussal, Michèle Saint-Jean,  
Nathalie Szapiro

## BIBLIOGRAPHIE

Abernot, Y., et Eymery, C. (2013). *Le changement en éducation et formation : un mot à la mode, une réalité socioéducative, une préoccupation scientifique*. Paris : L'Harmattan.

Ardoino, J., et Barbier, R. (1993). L'approche multiréférentielle en formation et en sciences de l'éducation. *Pratiques de Formation-Analyses*, Université Paris VIII, 25-26.

Balint, M., et Valabrega, J.-P. (1960). *Le médecin, son malade et la maladie*. Paris : Presses Universitaires de France.

Barrier, P. (2015). *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses Universitaires de France.

Broussal, D. (2019). La recherche participative entre commande évaluative et visée émancipatrice : Le cas d'une recherche-intervention portant sur un dispositif de prévention des violences sexuelles. *La Revue LEeE*, 1.

Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., Sweeney, J. (2013). « Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies ». *Health Affairs*, N°32, Vol. 2, pp. 223–231.

Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés, suivi de Conscientisation et révolution*. Paris : Maspéro.

Guy, D. (2013). « Le choix d'un cadre générique pour penser, observer et représenter la conduite et l'accompagnement du changement ». Dans Bedin, V. (Dir.) *Conduite et accompagnement du changement : contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». *Pratiques de formation-Analyses*, 58/59, Université Paris VIII, pp. 13-94.

Lartiguet, P., & Saint-Jean, M. (2019, juillet 11). « Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement ». Présenté à Colloque Santé, recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, France, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.

Latour, B. (1989). *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*. Paris : La Découverte.

Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris, France : Presses Universitaires de France.

Marcel, J.-F., Broussal, D., Bedin, V., et Cherfi, M. (2017). *Emancipation et recherche en éducation : Conditions de la rencontre entre science et militance*. Vulaines-sur-Seine : Editions du Croquant.

Marcel, J.-F. (2016). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation : Accompagner le changement*. Dijon : Educagri Editions.

Marcel, J.-F. (2015). « Quand la recherche-intervention interprète le changement ». Dans Broussal, D., Ponte, P., et Bedin, V. (Dir.) *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Paris : L'Harmattan.

Marcel, J.-F. (2014). *Lycées agricoles en changement*. Educagri Editions.

Marcel, J.F. (2010). « Des tensions entre le "sur" et le "pour" dans la recherche en éducation : question(s) de posture(s) ». *Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE*. Montpellier : Presses Universitaires de la Méditerranée, pp. 41-64.

Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Paris : Presses Universitaires de France.

Omran, A. R. (1971). « The epidemiologic transition. A theory of the epidemiology of population change ». *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, N° 49, Vol.4, pp. 509-538.

Piasser, A. (1999). *Représentations professionnelles à l'école : Particularités selon le statut : enseignant, inspecteur* (PhD Thesis). Toulouse 2.

Pomey M.-P., **Flora L.**, Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, f2614.

Saint-Jean, M., & Seddaoui, F. (2013). Le concept de « développement » en question dans l'approche des différents niveaux de changement. *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.

Schwartz, S. H. (2006). Les valeurs de base de la personne : Théorie, mesures et applications. *Revue française de sociologie*, N° 47, Vol. 4, pp. 929-968.

Smith, J. A., Harré, R., et Van Langenhove, L. (1995). *Rethinking methods in psychology*. Londres : Sage.

Tilman, F., et Ouali, N. (2001). *Piloter un établissement scolaire : Lectures et stratégies de la conduite du changement à l'école*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur.

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur.

# **LE CENTRE D'INNOVATION DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC : UN MOTEUR DU DEVELOPPEMENT DE LA CULTURE DU PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT, AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC EN EUROPE.**

**Auteurs :** Flora L. <sup>1 3 4 5</sup>, Benattar J.-M. <sup>8 9</sup>, Darmon D. <sup>2 6 7</sup>

<sup>1</sup>. PhD, Co-directeur patient du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France

<sup>2</sup>. PhD, Md, Co-directeur médecin du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France .

<sup>3</sup> Conseiller principal, Direction Collaboration et partenariat patient (DCPP) Faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, Canada. –

<sup>4</sup> Chercheur associé consortium Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur –

<sup>5</sup> Chercheur associé, Laboratoire interUniversitaire EXPERICE (Paris 8, Paris 13, Pau) -

<sup>6</sup> Directeur du département d'enseignement et de recherche en médecine générale, Faculté de médecine, Université Côte d'Azur. –

<sup>7</sup> Chercheur, consortium Risques, Epidémiologie, Territoire, INformation, en Santé, (RETINES), Université Côte d'Azur –

<sup>8</sup> Md, membre fondateur de la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC), association de loi 1901 citoyenne –

<sup>9</sup> co-directeur organisationnel du Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), Faculté de médecine, Université Côte d'Azur, France.

**MOTS CLES :** Partenariat patient, patient formateur,

patient ressource, pédagogie médicale, savoir expérientiel

**RESUME :** Un centre d'innovation sur le partenariat avec les patients et le public a vu le jour au printemps 2019, au sein même de la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur.

Ce centre est le fruit d'une conjonction de rencontres et circonstances entre l'action d'une association citoyenne mettant en œuvre depuis 2015 des rencontres d'éducation populaire, questionnant les grands enjeux de santé concernant l'ensemble des citoyens, la rencontre de son fondateur avec des co-concepteurs du modèle de Montréal (Pomey et al, 2015)<sup>96</sup> et la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur. Cet article, prolongement de la conférence de clôture du premier congrès international sur le partenariat avec les patients et le public en France qui s'est déroulé à Nice les 14 et 15 octobre 2019, éclaire la genèse de cette entité novatrice en France, de son mode d'organisation et de ses missions.

## INTRODUCTION

Depuis 2015, dans le prolongement d'une initiative du doyen de la faculté de médecine de l'Université Nice Sophia Antipolis de développer un pôle autour de l'éthique mobilisant les humanités, un médecin de ville, Jean-Michel Benattar a décidé de lancer avec des citoyens niçois une action citoyenne de réflexion éthique en santé à partir d'œuvres artistiques.

---

<sup>96</sup> Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patient et professionnels de santé », *Santé publique, HS*, 2015/S1, pp.41-50.

C'est ainsi que s'est organisée l'association de loi 1901, Maison de la Médecine et de la Culture (MMC). Cette association propose ainsi depuis 2015 des rencontres-ciné-débats prenant la forme de rencontre d'éducation citoyenne questionnant les grands enjeux de santé concernant tous les citoyens, des patients ou futurs patients (Winckler, 2003)<sup>97</sup>. Rapidement, un médecin ayant dirigé le département d'enseignement et de recherche de médecine générale de la Faculté de médecine suggéra, voyant l'intérêt d'étudiant en médecine pour ses rencontres de proposer d'inscrire la participation des étudiants en médecine générale dans le cursus à travers une validation d'heures complémentaires, ce qui fut tout aussi rapidement validé par le département.

Une seconde étape s'est constituée par le biais d'un séjour à Montréal du fondateur de la MMC lorsqu'il prit connaissance que des Français participaient à la transformation du cursus de médecine de l'université de Montréal avec des patients (Dumez 2012<sup>98</sup>; Karazivan et al, 2015<sup>99</sup>).

---

<sup>97</sup> Winckler M. (2003), *Nous sommes tous des patients*, Paris, Stock

<sup>98</sup> Dumez V. (2012), *The patient: A missing partner in the health system*, TEDxUdeM, Université de Montréal et polytechnique Montréal, accessible en ligne à : <http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>

<sup>99</sup> Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

Cette étape a été l'occasion de compléter les interventions et débats qui suivaient la diffusion d'œuvre d'art par la présence systématique d'un patient d'une part et de progressivement mobiliser un des patients co-concepteurs du modèle de Montréal (Boivin et al, 2017)<sup>100</sup>.

Au cours de 2016, les échanges au sein de la MMC et avec le doyen de la faculté de médecine ont fait émerger l'idée de concevoir une formation à la faculté de médecine pour des professionnels de santé, patients et proches, ce qui deviendra l'année suivante le DU Art du Soin. Cette idée prit la forme d'une co-construction entre le département de médecine générale, dont le doyen avait donné la responsabilité d'avancer dans ce sens et l'association citoyenne, la MMC. C'est également durant cette période qu'est né au sein de la MMC le concept d'Univer-C-ité du soin (Ghadi et al, 2019)<sup>101</sup>.

Une Univer-C-ité qui institutionnaliserait un lien entre la Cité et l'Université en proposant différentes modalités de rencontres entre citoyens, qu'ils soient étudiants en sciences de la santé,

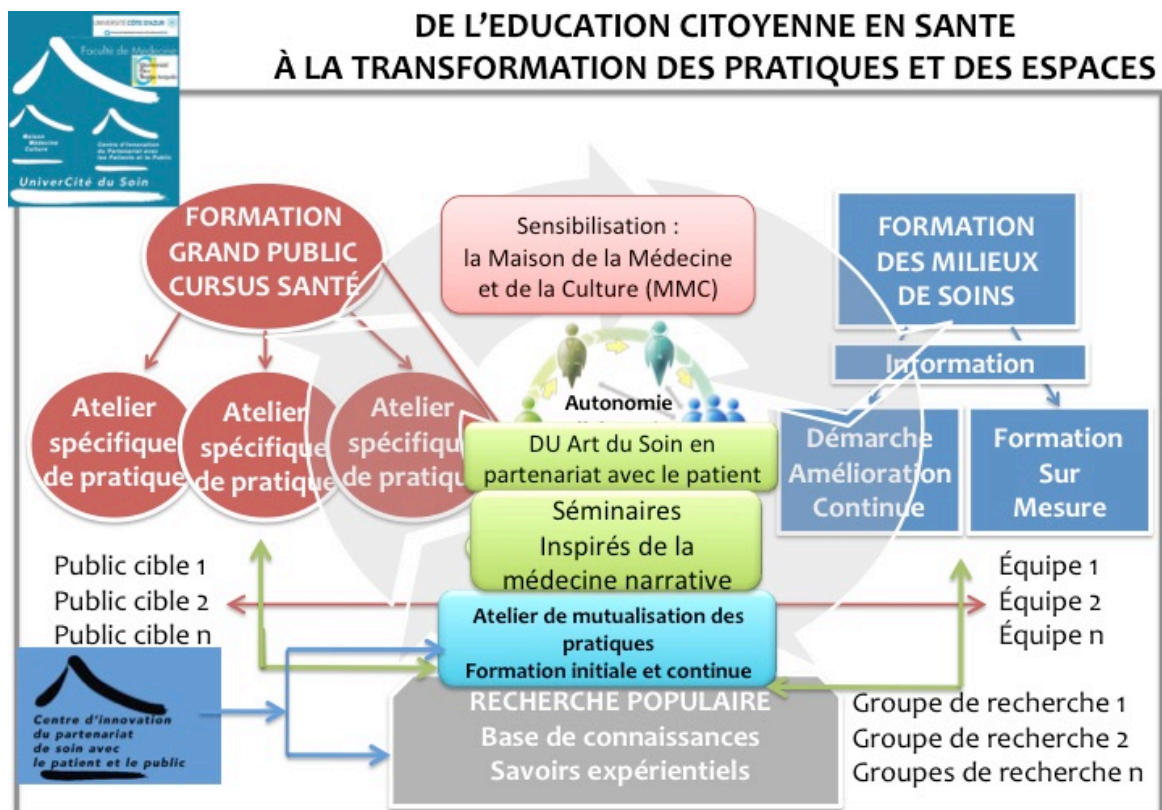
---

<sup>100</sup> Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). « Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal" ». In "La participation des patients" "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24

<sup>101</sup> Ghadi, V., Flora L., Jarno, P., & Lelievre, H. (2019). The Engagement Conundrum of French Users. In M.-P. Pomey, J.-L. Denis, & V. Dumez (Eds.), Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations : Springer International Publishing, pp.199-231

professionnels de santé en exercice, patients, proches ou dans plusieurs de ses situations. Ce concept a été mis en œuvre en 2018 en ajoutant aux rencontres d'éducation citoyenne dans le domaine de la santé, le DU à l'Art du soin qui sera primé comme innovation pédagogique en formation tout au long de la vie en fin d'année par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (Prix PEPS, 2018)<sup>102</sup> et un 1<sup>er</sup> séminaire international inspiré de la médecine narrative avec Maria Cabral, professeure de littérature à l'université de Lisbonne au Portugal (Figure 1).

Figure 1 : L'univerCité du Soin de Nice



Flora, Benattar 2016 et suite inspirée de la méthodologie conçue au Québec (Flora L., Dumez V., Lebel P., Clavet D., 2014)

Luigi Flora, Jean-Michel Benattar et al, 8<sup>ème</sup> Colloque Santé, Marseille, 20 et 21 mai 2019

<sup>102</sup> Prix PEPS 2018 Passion Pédagogie dans l'Enseignement Supérieur catégorie formation tout au long de la vie du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche : <https://www.youtube.com/watch?v=WK5cncBW1Ao>

2019 a enrichi cette UniverCité du Soins d'une nouvelle entité dont l'intention avait été annoncée lors de la remise du prix PEPS 2018 devant les membres du ministère en prolongement de la 1<sup>ère</sup> entité de ce type au monde ouverte en 2010 à la faculté de médecine de l'université de Montréal, au Québec , le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) alors que le DU primé prenait l'intitulé de formation à l'Art du Soins en partenariat avec le patient. Une nouvelle organisation au sein de l'UniverCité du Soins susceptible d'accompagner une transformation systémique du système de santé local avec la participation des patients et des citoyens.

## **1. LE CENTRE D'INNOVATION DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC : UNE ENTITE DEDIEE**

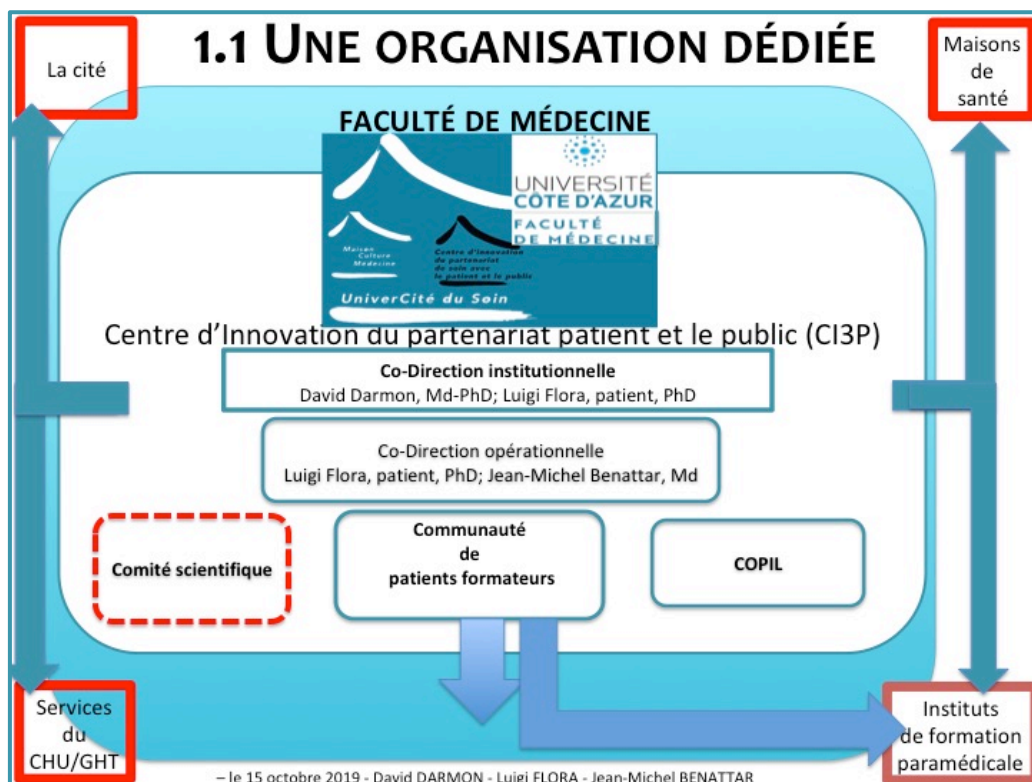
### **1.1 L'ORGANIGRAMME (FIGURE 2)**

Cette entité, ce centre initié au sein même d'une faculté de médecine a été officialisée à la faculté de médecine en avril 2019 et par l'Université au début de l'été. Elle est co-dirigée, comme à Montréal par un médecin et un patient et organisée selon la philosophie mise en œuvre dans le processus qui lui a permis de voir le jour.

C'est-à-dire que son organigramme comprend des patients, des citoyens, des universitaires de différents horizons disciplinaires.

Au sein d'un comité de pilotage (COFIL) sont réunis les co-directeurs, un patient formé à l'ETP et recruté comme patient formateur pour l'expérience acquise et socialisée depuis plusieurs années, un citoyen membre de la MMC qui seconde le médecin de ville fondateur de l'association citoyenne, un anthropologue, un psychologue enrichissant le pôle de sciences humaines et sociales dont est diplômé le codirecteur patient, et sont invités le doyen Patrick Baqué, la vice-doyenne en responsabilité de la pédagogie et le responsable opérationnel de la pédagogie en éducation médicale.

Figure 2 : Le CI3P, Une entité dédiée de l'Université



Elle est également composée d'une communauté de patients partenaires, formateurs pour la faculté de médecine et les instituts de formation en sciences de la santé et du travail psychosocial, de patients ressources dont la mission est d'exercer dans les milieux de soins, que ce soit en milieu hospitalier ou en ambulatoire comme dans les maisons de santé, et de patients co-chercheurs pour accompagner, mieux connaître et évaluer les recherches dans le domaine de la santé.

Une dernière communauté est prête et susceptible d'être mobilisée sous la forme d'un comité scientifique inter-disciplinaire sur lequel nous reviendrons, elle est composée des codirecteurs également , tous deux membre du consortium de recherche interdisciplinaire de Risques Epidémiologie, Territoire, Information, Education et Santé (RETINES), le département d'enseignement et de recherche en médecine générale (DERMG) et le laboratoire de recherche en anthropologie et psychologie cognitive (LAPCOS) de l'Université Côte d'Azur.

## **1.2. Le réseau institutionnel du CI3P**

Si comme nous l'avons vu, le centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public s'est construit avec le soutien tant de la faculté de médecine que de l'Université en interne, permettant

ainsi la constitution de la 1<sup>ère</sup> équipe de recherche interdisciplinaire en partenariat avec le patient de France, le consortium RETINES d'une part et le travail en commun du département d'enseignement et de recherche de médecine générale (DERMG) et le laboratoire de sciences humaines et sociales du LAPCOS, une interaction institutionnelle extérieure à l'Université s'est construite et permet au CI3P d'avoir le soutien financier effectif jusque 2022 de l'Agence Régionale de Santé de la région Provence Alpes Côte d'Azur (ARS-PACA) au niveau régional. Cependant des instances nationales se sont également intéressées à l'action et aux projets du CI3P, tel le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche qui après avoir décerné le prix sur l'innovation pédagogique en formation tout au long de la vie en 2018 avec le financement accompagnant ce prix, finance en 2019 la formation recherche en pédagogie concernant des séquences de pédagogie en partenariat avec le patient. La Haute Autorité de Santé (HAS) a elle dès le mois de janvier 2019 proposé son leadership en donnant son soutien au lancement d'une chaire de recherche sur le partenariat de soin avec le patient alors que l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) finance un programme de recherche digitale mobilisant des patients partenaires. Pour conclure les contrats institutionnels, au niveau local, la mairie de Nice s'engage à verser une bourse à l'UniverCité du Soin via l'association MMC pour

permettre l'inscription d'aidants, futurs patients partenaires potentiels, à la formation académique à l'art du Soin en partenariat avec le patient pour la rentrée 2020 à la faculté de médecine de Nice, Université Côte d'Azur (Figure 3).

Figure 3 : Le maillage institutionnel du CI3P



Si un réseau institutionnel local, régional et national est organisé autour de cette innovation pour le soin, un autre réseau tant national qu'international est en cours de constitution au travers de deux conventions interuniversitaires, l'une au Canada, au Québec et l'autre en France.

À l'international, un lien dû à l'assise conceptuelle et la méthodologie choisie (Flora, 2015 a)<sup>103</sup> pour assurer la mission du CI3P, prévu dès le départ du projet d'UniverCité du Soin et présenté lors de la remise du prix PEPS, pour l'antériorité de constitution d'un tandem de direction médecin-patient pour mobiliser des patients partenaires dans l'enseignement, les soins et la recherche en santé, oriente la collaboration avec l'Université de Montréal et plus particulièrement la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) de la Faculté de médecine.

Au niveau national, c'est une convention avec Paris 8, Université Paris Sorbonne Lumières à travers le laboratoire de droit que s'organise un travail de recherche au sein du laboratoire de droit privé, droit de la santé et éthique du numérique. Les motivations sont, d'une part, la nécessité d'éclairer les contradictions, les injonctions contradictoires susceptibles de brouiller le message donnant possibilité aux patients, aux usagers de mobiliser leur *empowerment*, et donc de devenir patient partenaire au sein du système de santé en France.

---

<sup>103</sup> Flora L. (2015 a), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Des injonctions auxquelles les patients, mais également les professionnels de santé sont actuellement soumis du fait d'un empilement de lois votées et publiées au journal officiel au fil des dernières décennies.

D'autre part, pour éclairer la situation de patients socialisant leurs savoirs depuis la loi du 4 mars 2002 sur le droit des patients et la qualité du système de santé institutionnalisant une démocratie sanitaire en France, puis la loi HPST du 9 août 2009, l'article 84 sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la multiplication des patients avec qualificatifs de compétences professionnelles (patient expert, patient intervenant en ETP, médiateurs de santé pairs...), auprès d'une équipe d'enseignement et de recherche où fut initiée la recherche sur les patients formateurs (Flora, 2007<sup>104</sup>; 2010<sup>105</sup>; 2012<sup>106</sup>).

---

<sup>104</sup> Flora L. (2007). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*. Maitrise, en droit de la santé, Université Vincennes Saint Denis – Paris 8

<sup>105</sup> Flora L. (2010), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif ». *Revue Générale de Droit Médical*, N° 34, mars 2010, éditions Les études hospitalières, Bordeaux, pp.115-135

<sup>106</sup> Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

## 2. L'APPROCHE CONCEPTUELLE ET METHODOLOGIQUE DE L'ACTION DU CI3P

L'approche conceptuelle réside dans une relation entre patient et médecin, entre patient et professionnel de santé et du psychosocial revisitée au vu des mutations sociétales de ces dernières décennies. Selon cette approche, le patient est considéré comme un soignant. Un constat basé sur les travaux en recherche qualitative développés par Emmanuelle Jouet (Jouet et al, 2010)<sup>107</sup>, Luigi Flora (Flora, 2012, 2015b<sup>108</sup>) et Olivier Las Vergnas (2011a<sup>109</sup>, b<sup>110</sup>) et quantitative d'Angela Coulter (2011)<sup>111</sup>.

Cette chercheuse senior a identifié qu'un malade chronique passe, selon sa ou ses maladies chroniques, entre 5 à 10 heures dans le soin avec les professionnels de santé alors que lui et ses proches

---

<sup>107</sup> Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

<sup>108</sup> Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

<sup>109</sup> Las Vergnas O. (2011), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Communication et santé : quelles reconfigurations des relations ? Recherche en communication*, N°32, pp 13-33.

<sup>110</sup> Las Vergnas O. (2011 b), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches. <http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/64/05/82/PDF/HDRRb2-68np.pdf> (Dernière consultation le 2/02/2020).

<sup>111</sup> Coulter A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Open University Press.

s'affairent jusque 6 250 heures par an pour ses soins, soit plus de 98 % du temps de soin (Boivin et al, 2017).

Si nous considérons ce premier point, en conséquence le patient devient progressivement un membre à part entière de l'équipe de soin (Karazivan et al, 2015). Le patient est reconnu pour ses savoirs expérientiels issus des apprentissages acquis de sa vie avec la maladie (Jouet et al, 2010) et les compétences qu'il mobilise (Flora, 2015 ; DCCP, 2015<sup>112</sup>). À ce titre, il est considéré, s'il le souhaite, comme une personne légitime pour prendre les décisions les plus adaptées à son projet de vie (Ibarra-Abana 2006)<sup>113</sup> en collaboration avec les professionnels de la santé (Charles et al, 1999)<sup>114</sup>. Le patient est une personne accompagnée progressivement au cours de son parcours de soins grâce à des professionnels formés à ce modèle et aux compétences développées par les patients (Vanier et al, 2016)<sup>115</sup>.

---

<sup>112</sup> DCCP (2015). *Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient*, Faculté de médecine, Université de Montréal.

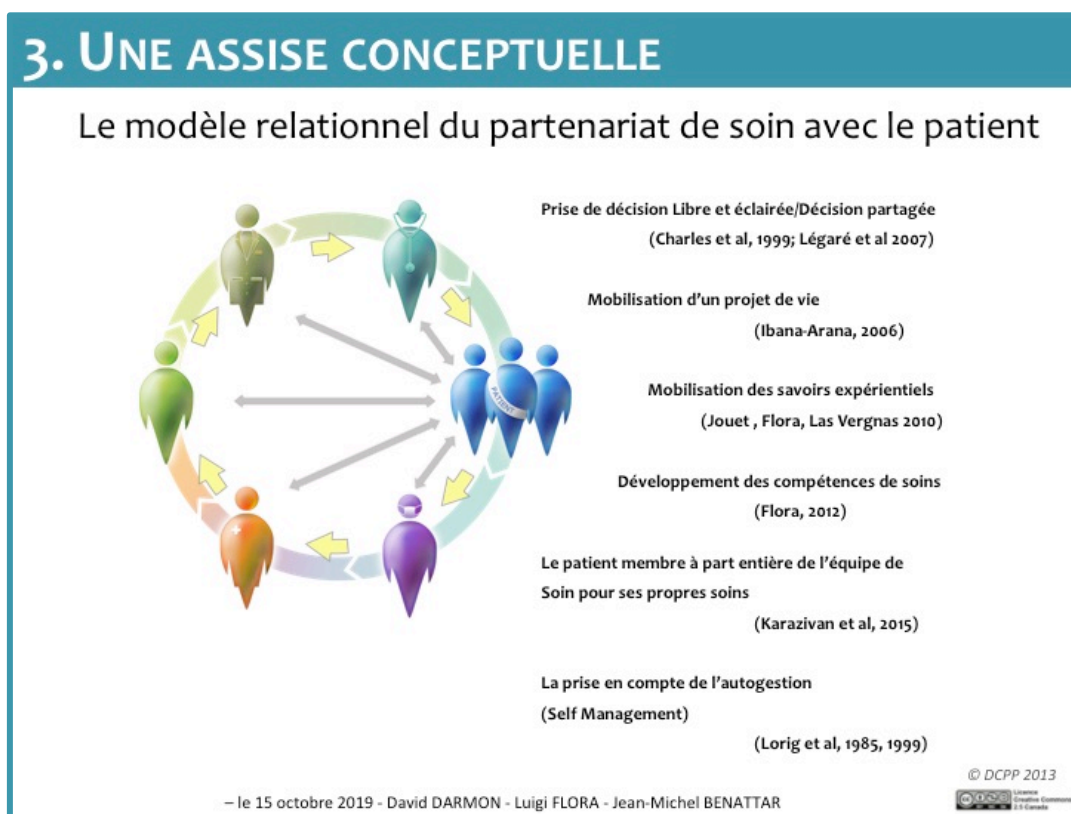
<sup>113</sup> Ibarra-Abana A. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*. Thèse de Sciences Sociales. Université de Fribourg.

<sup>114</sup> Charles C., Whelan T., Gafni A. (1999) « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, 18/09/1999, n° 319, 780-782.

<sup>115</sup> Vanier M.-C., Flora L., Lebel P., (2016). « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelaccia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.74-104.

Son expérience de vie avec la maladie et ses compétences sont reconnues comme contribuant aux soins qui le concernent. Grâce aux compétences acquises par l'éducation thérapeutique et la réflexivité sur sa propre expérience, le patient peut renforcer ses capacités d'autodétermination et d'autogestion (Lorig, 1985<sup>116</sup>, 1999<sup>117</sup>). Si l'autogestion des patients développée par l'équipe de Kate Lorig n'est pas intégrée comme telle par le modèle présenté, le modèle s'y réfère en cela qu'il apparaît au 21<sup>ème</sup> siècle impossible d'occulter les travaux d'Angela Coulter déjà présentés (Figure 4).

Figure 4 : Le modèle relationnel de soin de partenariat de soin avec le patient



<sup>116</sup> Lorig K., et al. (1985). « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, Vol. 28, n°6, 680-685.

<sup>117</sup> Lorig K., et al. (1999), *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*. Palo Alto, CA : Stanford Patient Education Research Centre.

Lors d'expérimentation de l'implantation de ce nouveau type relationnel au début de cette décennie, fort de la recherche menée en thèse auprès de différentes populations (Flora, 2012), l'équipe de Montréal a rapidement identifié que ce qui fonctionnait à un niveau micro, au niveau du soin, fonctionnait au niveau méso, et même à un niveau macro dans la gouvernance pour peu que certaines valeurs et connaissances soient partagées (Figure 5).

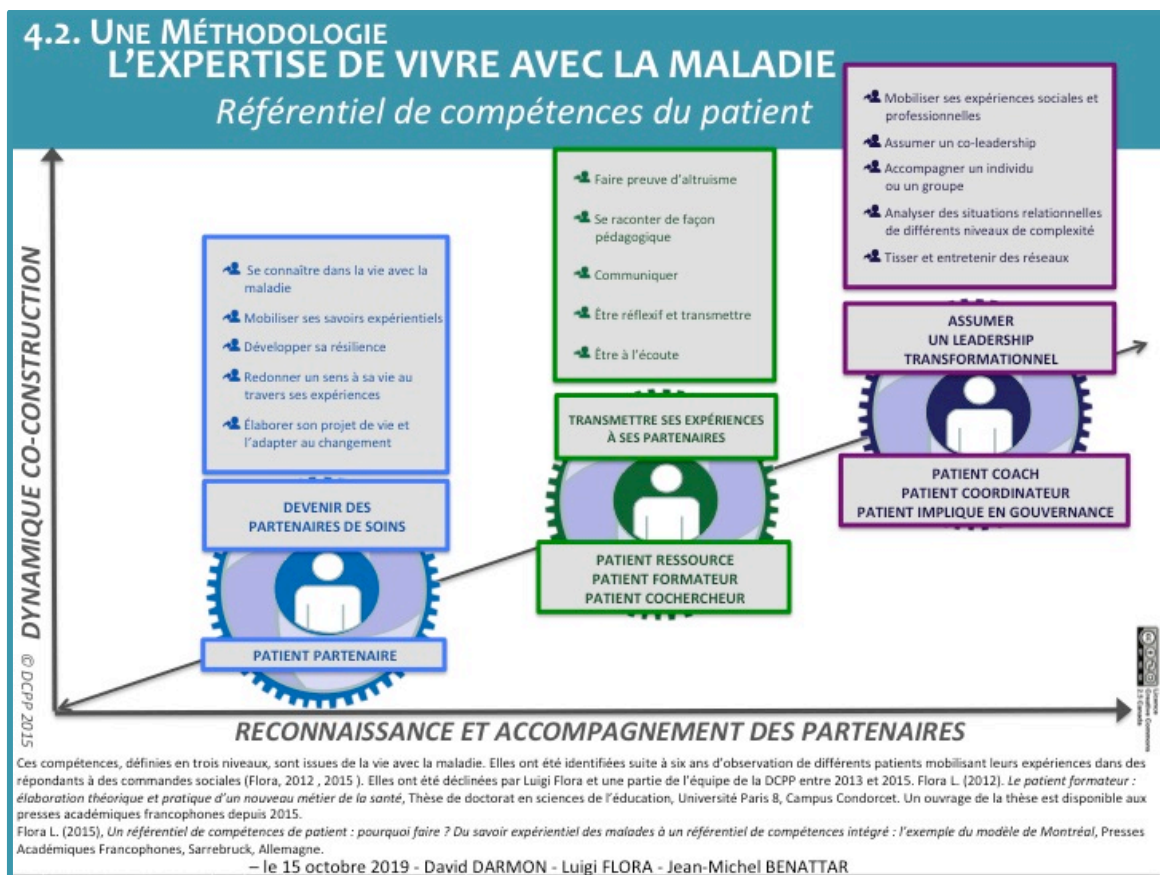
Les points de convergences nécessaires pour permettre le partenariat avec le patient sont la reconnaissance de la complémentarité des expertises, celles des professionnels de santé autour des savoirs de la maladie, et celles des patients au sujet de la vie avec la maladie. Un second facteur important est le fait de reconnaître la relation d'interdépendance entre ses différents acteurs et les savoirs acquis.

Figure 5 : Les facteurs de réussite du partenariat patient



À partir de cette assise conceptuelle, les méthodologies adoptées ont été élaborées sur la base d'un référentiel de compétences des patients (Figure 6) dans un contexte d'apprentissage de compétences dans lequel les professionnels de santé sont également formés selon leurs propres référentiels de compétences et un référentiel de compétence commun autour de la collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le patient.

Figure 6 : Le référentiel de compétences des patients partenaires



Une différence existe cependant entre les apprentissages formels et informels de professionnels de santé et du psychosocial acquis lors de leur cursus dans leur diversité et les compétences acquises

principalement de manière informelles, avec de nombreux épisodes autodidactes des patients (Jouet et al, 2010, p. 75), c'est que ces derniers sont déjà détenteurs de ces compétences au moment de rencontres. La méthodologie adoptée propose ainsi un recrutement de patients déjà détenteurs des compétences et savoirs expérientiels acquis au cours de leur vie avec la maladie. Si cette approche peut apparaître utilitaire, elle est en fait éthique car elle a une dimension thérapeutique en identifiant la situation du patient qui lui permette de valoriser ses savoirs et de mobiliser ses compétences dans des contextes favorables donc sources d'expériences de transmission réussies.

À cette fin, une arborescence qui permet d'implanter cette nouvelle culture du soin afin qu'à terme, chaque citoyen puisse être ou devenir un patient partenaires dans les soins qui le concerne (Flora, 2014)<sup>118</sup>. Et ce, dès les premiers contacts avec le système de soins et ses intervenants.

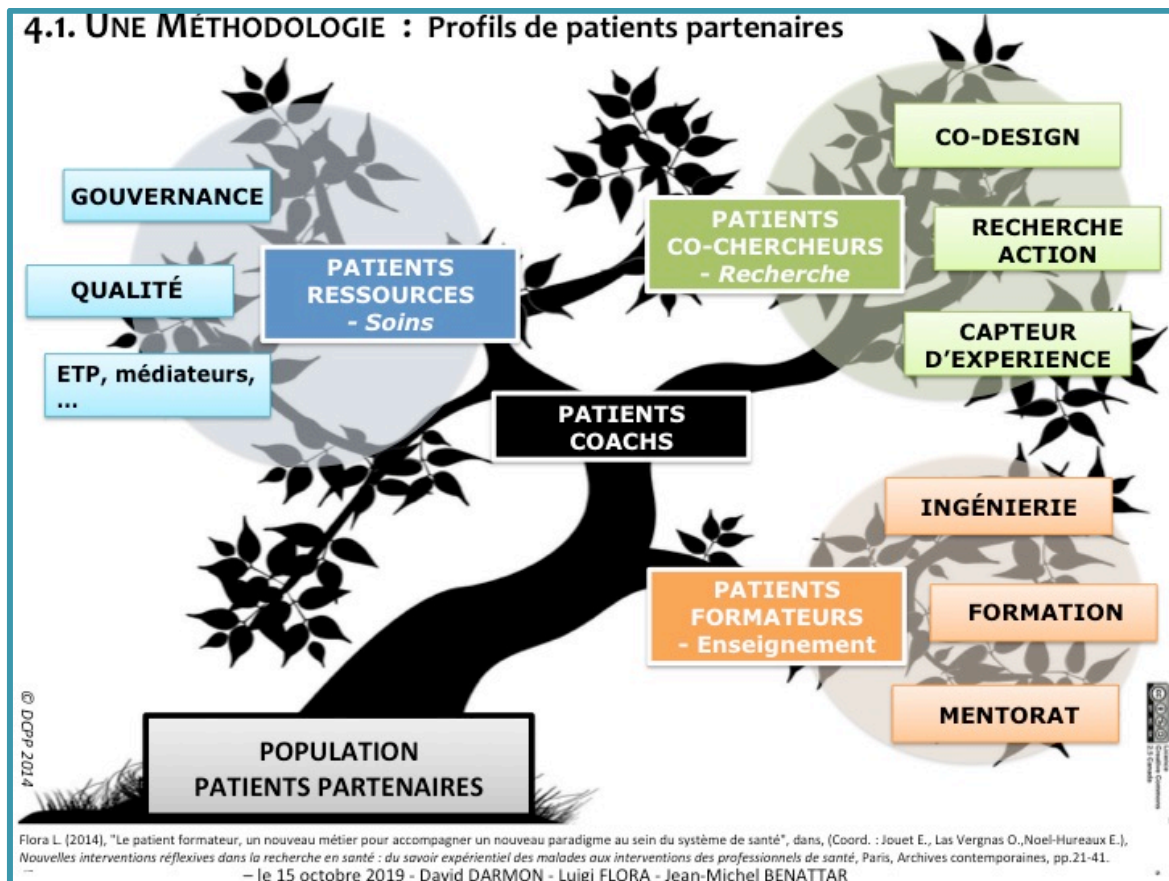
C'est ce qui a été mise en œuvre depuis 2010 à partir de la faculté de médecine de l'université de Montréal et aujourd'hui proposé par le centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public à partir du centre de recherche du CU de l'Université de Montréal

---

<sup>118</sup> Flora L. (2014), « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris : Archives contemporaines, pp.21-41.

associée à une chaire Canadienne sur le partenariat avec les patients et le public (Figure 7).

Figure 7. L'arborescence de mobilisation des patients partenaires selon différents profils

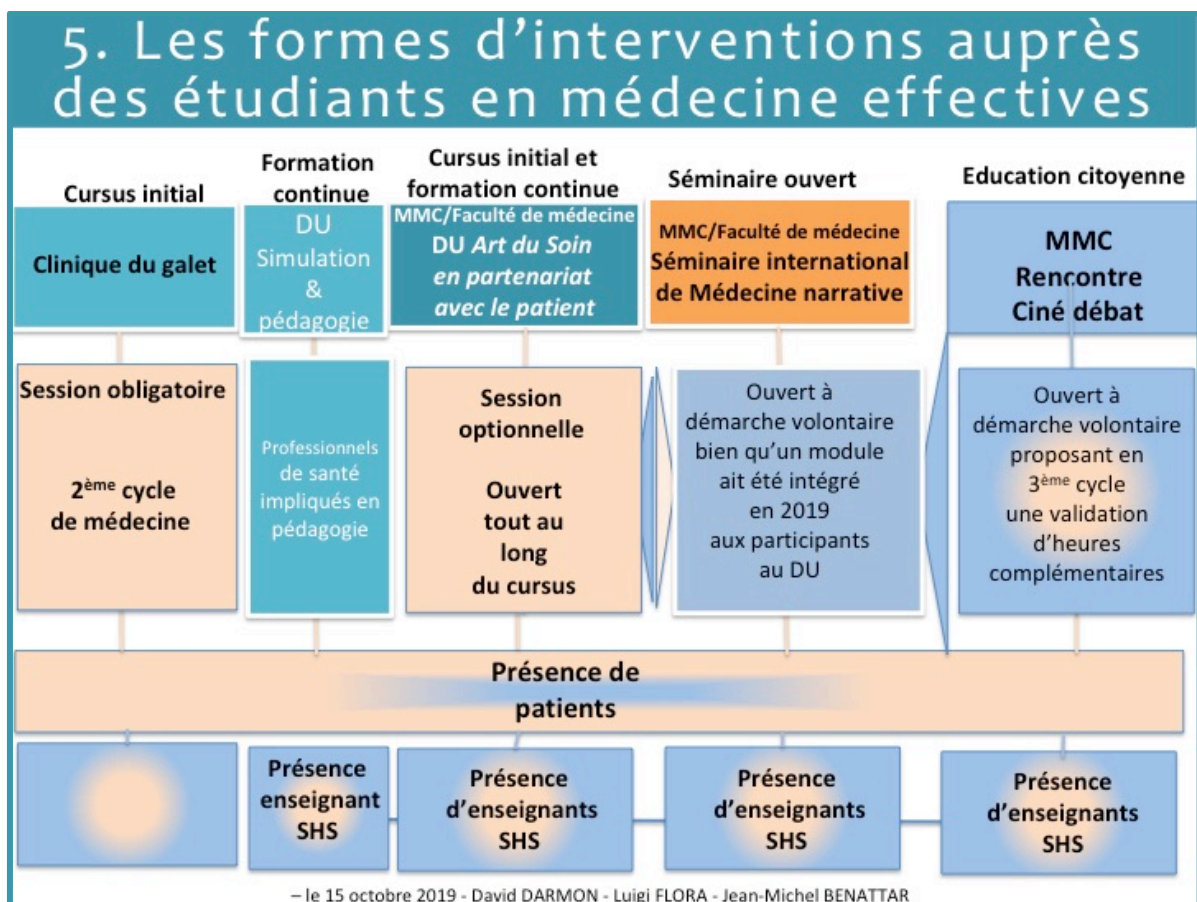


### 3. L'ÉTAT DE L'ART DES MISSIONS ACCOMPLIES A CE JOUR DANS LE CADRE DE L'UNIVERCITE DU SOIN

Dans le respect des éléments développés dans le paragraphe précédents reprenant l'expérience ayant fait ses preuves du Modèle de Montréal intégré dans l'esprit Niçois et son contexte spécifique, les différentes formes d'interventions auprès de l'ensemble des

citoyens et/ou des futurs professionnels de santé, de ceux actuellement en exercice, des patients, des proches ou simples citoyens, mobilisent majoritairement des professionnels de l'enseignement en sciences de la santé impliqués dans l'exercice du soin des patients et des enseignants chercheurs en sciences humaines et sociales. Les actions se déploient déjà dans un ensemble des secteurs différents rendus complémentaires que sont l'enseignement initial, la formation continue et l'éducation populaire (Figure 7).

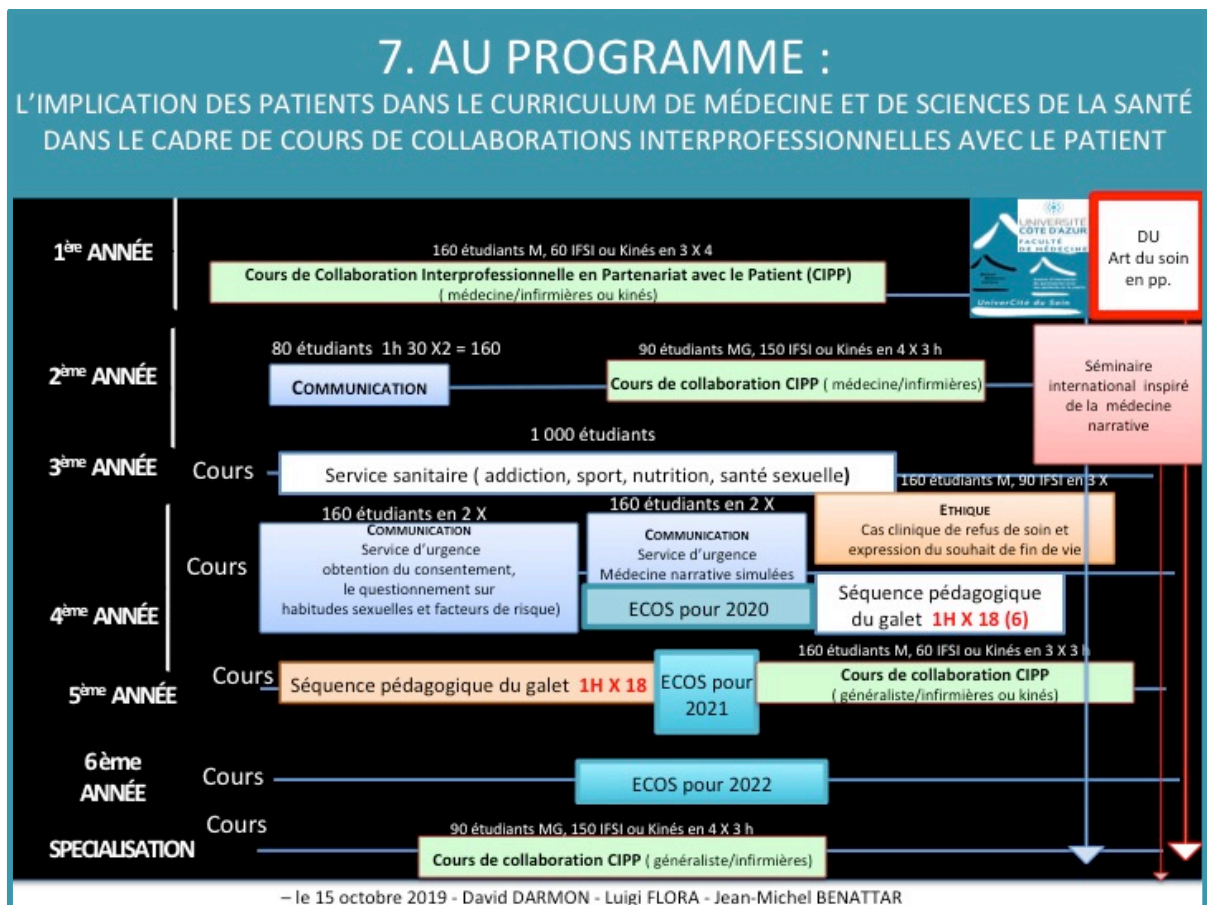
Figure 7 : les différentes formes d'intervention des équipes MMC et du CI3P



#### 4. LE PREVISIONNEL D'IMPACT DE LA MOBILISATION DES PATIENTS EN EDUCATION MEDICALE ET SCIENCES DE LA SANTE

Au moment de la rédaction de cet article prolongeant la communication de clôture du 1<sup>er</sup> colloque international sur le partenariat avec les patients et le public en France, un prévisionnel des cours à investir a été établi avec l'équipe pédagogique de la faculté de médecine présenté ci dessous (Figure 8), une présentation qui intègre les actions déjà en cours et institutionnalisées à celles à venir .

Figure 8 : le programme prévisionnel de mobilisation des patients formateurs



À cette présentation doit être associée une action entreprise par les codirecteurs du CI3P, présentée le 5 novembre dernier à la conférence des doyens. Il s'agit d'une participation à la réflexion dans l'élaboration d'un cursus d'acquisition de connaissance et de compétence dans le digital au cours des études de médecine coconçu avec l'école de Mines-Télécom, le directeur du fonds d'innovation de la fédération Hospitalière de France (FF) et un spécialiste du domaine du consortium RETINES, Pascal Staccini dont un apport essentiel selon nous réside dans l'inscription des acquisitions dans leur évaluation dans les ECOS au sujet desquels des scénarii concrets ont été conçus en pilote.

## **CONCLUSION**

Une vision associée à une assise conceptuelle enrichie d'une méthodologie et d'une organisation dédiée, sont clairement des facteurs de réussite d'une intégration durable des patients dans des objectifs d'intérêts généraux pour leur pairs et le système de santé dans toutes ses strates.

Elle n'inhibe en rien la spécificité du modèle Niçois inspiré du modèle de Montréal. Dans l'intérêt de toutes les parties en France, un travail de recherche du cadre législatif est nécessaire pour permettre à chacun de devenir partenaire dans l'Art du Soin.

Luigi Flora, jean-Michel Benattar, David Darmon

## BIBLIOGRAPHIE

Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). « *Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal"* ». In "La participation des patients" "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24.

Charles C., Whelan T., Gafni A. (1999) « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, 18/09/1999, n° 319, 780-782.

Coulter A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Open University Press.

DCPP (2015). *Référentiel de compétences des patients, Direction collaboration et partenariat patient*, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Dumez V. (2012), *The patient: A missing partner in the health system*, TEDxUdeM, Université de Montréal et polytechnique Montréal, accessible en ligne à : <http://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>

Flora L. (2015 a), *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L. (2015 b), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L. (2014), « Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé », dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris : Archives contemporaines, pp.21-41.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation ». Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

Flora L. (2010), « Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif ». *Revue Générale de Droit Médical*, N° 34, mars 2010, éditions Les études hospitalières, Bordeaux, pp.115-135

Flora L. (2007). *Le patient formateur auprès des étudiants en médecine*. Maîtrise, en droit de la santé, Université Vincennes Saint Denis – Paris 8

Ghadi, V., Flora L., Jarno, P., & Lelievre, H. (2019). « The Engagement Conundrum of French Users ». In M.-P. Pomey, J.-L. Denis, & V. Dumez (Eds.), *Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* : Springer International Publishing, pp.199-231.

Ibarra-Abana A. (2006). *L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes*. Thèse de Sciences Sociales. Université de Fribourg.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

Las Vergnas O. (2011 a), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques ». *Communication et santé : quelles reconfigurations des relations ? Recherche en communication*, N°32, pp 13-33.

Las Vergnas O. (2011 b), *La culture scientifique et les non scientifiques, entre allégeance et transgression de la catégorisation scolaire*, Note de synthèse pour l'habilitation à diriger des recherches. (Dernière consultation le 2/02/2020). <http://tel.archives-ouvertes.fr/docs/00/64/05/82/PDF/HDRRb2-68np.pdf>

Lorig K., et al. (1999), *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*. Palo Alto, CA : Stanford Patient Education Research Centre.

Lorig K., et al. (1985). « Outcomes of self-help education for patients with arthritis ». *Arthritis and Rheumatism*, Vol. 28, n°6, 680-685.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débarge B., Clavel N., Jouet E. (2015), « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patient, et professionnels de santé », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Vanier M.-C., Flora L., Lebel P., (2016). « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelaccia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.74-104.

Winckler M. (2003), *Nous sommes tous des patients*, Paris, Stock