



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

**Le partenariat entre usagers et professionnels de santé :**

**mobiliser les savoirs issus de l'expérience des soins et services de santé  
pour co-construire les milieux de soin de demain**

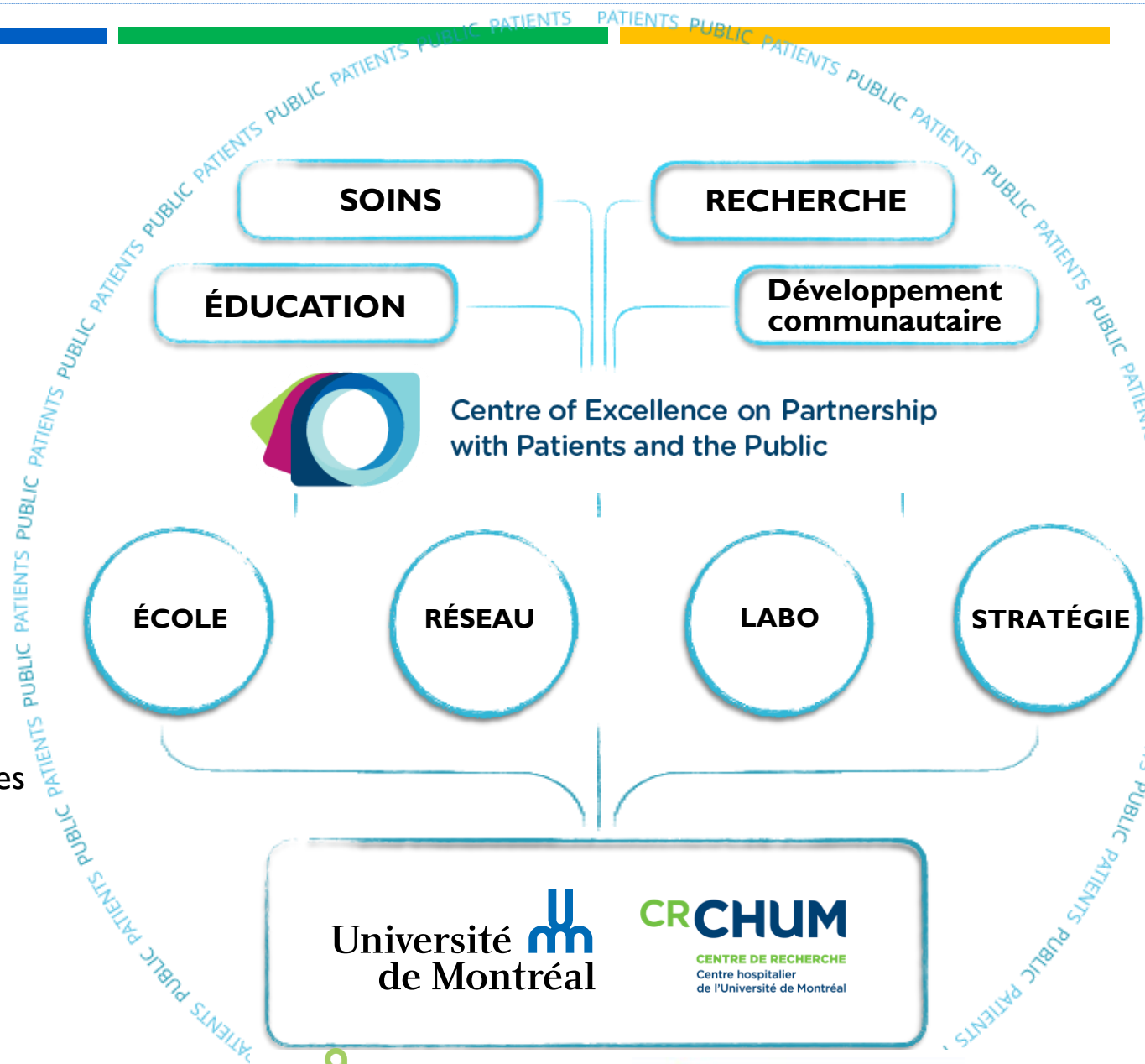
# Précautions introductives

- Une éthique du soin affirmée (normative) : l'**encapacitation** des acteurs de la santé.
- Des choix méthodologiques et des projets **contingents** (propres à un contexte) : importance de **retenir davantage les questions** que les réponses (vous seront propres).
- Toutefois, des **facteurs clés de succès** à identifier et sur lesquels capitaliser.
  - Dont une dimension « humaine » non négligeable (**tiers-de-confiance**/médiateurs).
- Demande de « **monter en généralité** » (méta) : compléments d'exemples en discussion.



# Le CEPPP ?

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



# À quoi font **référence** les différents concepts mentionnés ?

- « Démocratie **sanitaire** » (institutions) vs. « Démocratie **en santé** ».
  - « **Participation** » (tout usager) vs. « Représentation » (désigné)
  - « **Expérience** patient / usager » vs. « **Savoirs** expérientiels ».
  - « Engagement des usagers » (**dont** « partenariat usagers - professionnels »).
- Bingo des mots clés ?
- Nous ne pouvons pas nous poser la question de l'expérience des usagers **sans** celle de l'engagement des usagers !



***Ensemble, je vais mieux.***

# **Pourquoi nous intéressons-nous à « l'expérience patient » ?**



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

# Quelques-uns des défis de l'écosystème de la santé

- Chronicisation des maladies : environ 20 millions de personnes (étude ComPare AP-HP réalisée à partir des données de l'assurance maladie).
  - En tension avec : un système de la santé focalisé sur l'aigüe, l'urgent et le curatif (Org et DC).
- Démocratisation accélérée de l'accès aux connaissances médicales et aux plateformes d'échange : la majorité des patients font des recherches sur internet avant de rencontrer un professionnel de la santé.

En tension avec :

- Une perte de légitimité et de crédibilité de l'autorité des expertises traditionnelles en santé.
- De faibles niveaux d'« observance » aux traitements (en particulier pour les MC).

**Hypothèse** : certaines boucles de rétroaction (*feedback loop*) ne fonctionnent pas.

→ L'expérience des usagers est-elle l'une d'entre elles ?

# S'ancrer dans une philosophie de l'étonnement

« It's really helpful to respond to a person's "ineffective" behavior with **curiosity** rather than judgment. »

- Devon Price



# Quelques-unes des **pratiques émergentes** dans cet écosystème

- Écho croissant (auprès des usagers **comme des professionnels**) de :
  - l'**éducation thérapeutique du patient** (ETP) : au sein de programmes ou intégrée.
  - la **pair-aidance** (ex : médiateurs de santé pairs ou patients ressources (formels)).
  - des **alternatives communautaires et associatives** (Ligne C, en substitution ou en complément).

## Qu'ont **en commun** ces pratiques ?

La **participation active et directe** des usagers qui mobilisent leurs savoirs expérientiels pour eux ou pour autrui.

Faire de la relation de soin un vecteur d'**encapacitation** / de **développement des pouvoirs d'agir** des usagers :

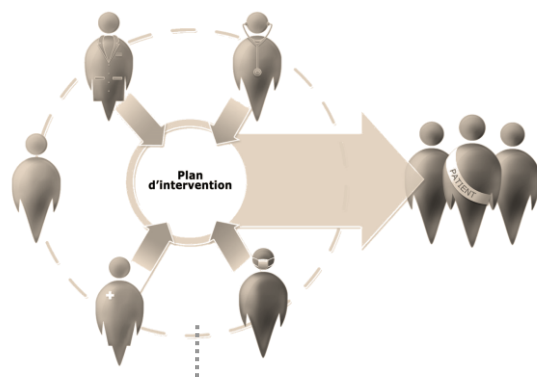
- diminution de la relation de dépendance au système de santé au profit d'une **relation d'interdépendance**.



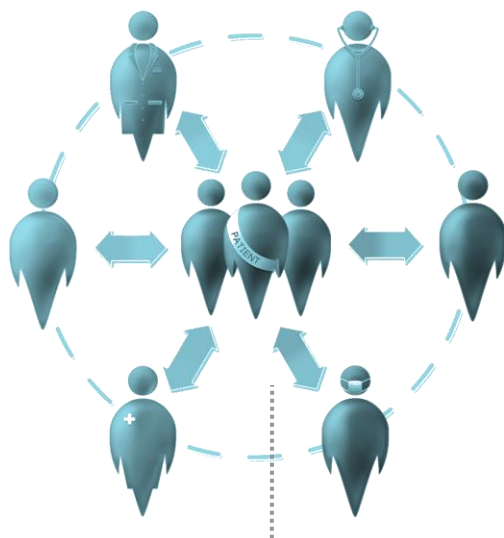


# Du soin « pour » au soin « avec »

Un écho à la vision du « modèle de Montréal » ?



**VERS LE PATIENT**  
*paternalisme*



**POUR LE PATIENT**  
*approches centrées*



**AVEC LE PATIENT**  
*partenariat*



# Un écho aux postulats du « modèle de Montréal » ?

- Interroge la dichotomie **soignant / soigné** (soignant / soignant ?).
- Met en lumière les acteurs et le système de santé **informels**.
- Questionne la nature de **la délégation** et de **la répartition** des rôles sociaux et institutionnels du « prendre soin » (de soi, d'autrui) : cœur du travail **démocratique** pour la santé.
- Travail davantage sur **les conditions déterminant** l'exercice des soins et services (vs. injonctions à l'éthique individuelle).
- Construire une **représentation commune** de l'écosystème de la santé : pour mettre en lumière l'interdépendance de nos actions.
- Reconnaître la nécessité d'un **travail actif** sur l'expérience pour pouvoir expliciter les savoirs expérientiels et agir avec autrui (typologie des savoirs d'Olivia Gross du LEPS).



# Pourquoi nous intéressons-nous à « l'expérience usager » ?

Nous faisons l'hypothèse que :

- une partie des enjeux actuels sont dus à **une prise en considération insuffisante** de leur expérience (divergence d'intérêts) et non pas seulement à un enjeu d'expertise.
- la mobilisation d'un « **regard extérieur** » et d'un « **rapport-au-monde** » distinct permet :
  - ❖ de problématiser en intégrant d'autres considérations et sensibilités (**décentrement**) ;
  - ❖ d'adopter une vision plus **intégrative** (trajectoire) ;
  - ❖ de diversifier les points de vue pour travailler sur la résolution de cette problématique.
- des savoirs et compétences **situés** (degré d'universalité +) peuvent être mobilisés **de manière complémentaires** à ceux des professionnels de santé pour assurer nos missions.

**Éviter la confusion des ordres : ce sont ici des considérations utilitaristes.**



***Ensemble, je vais mieux.***

**Le comment ?**

**Ou le cheminement exigeant vers  
une approche démocratique de la  
santé dans nos établissements.**



# Une transformation **écosystémique**

**CO-CONSTRUIRE**  
les structures incitatives



**DES PATIENTS PARTENAIRES**  
de la **co-construction**  
des milieux de soin de demain

*Soin, enseignement, organisation et recherche*



**CO-CONSTRUIRE**  
les plans et  
trajectoires de soin



**DES USAGERS PARTENAIRES**  
de **leurs propres soins**

*Autonomisation et autodétermination*



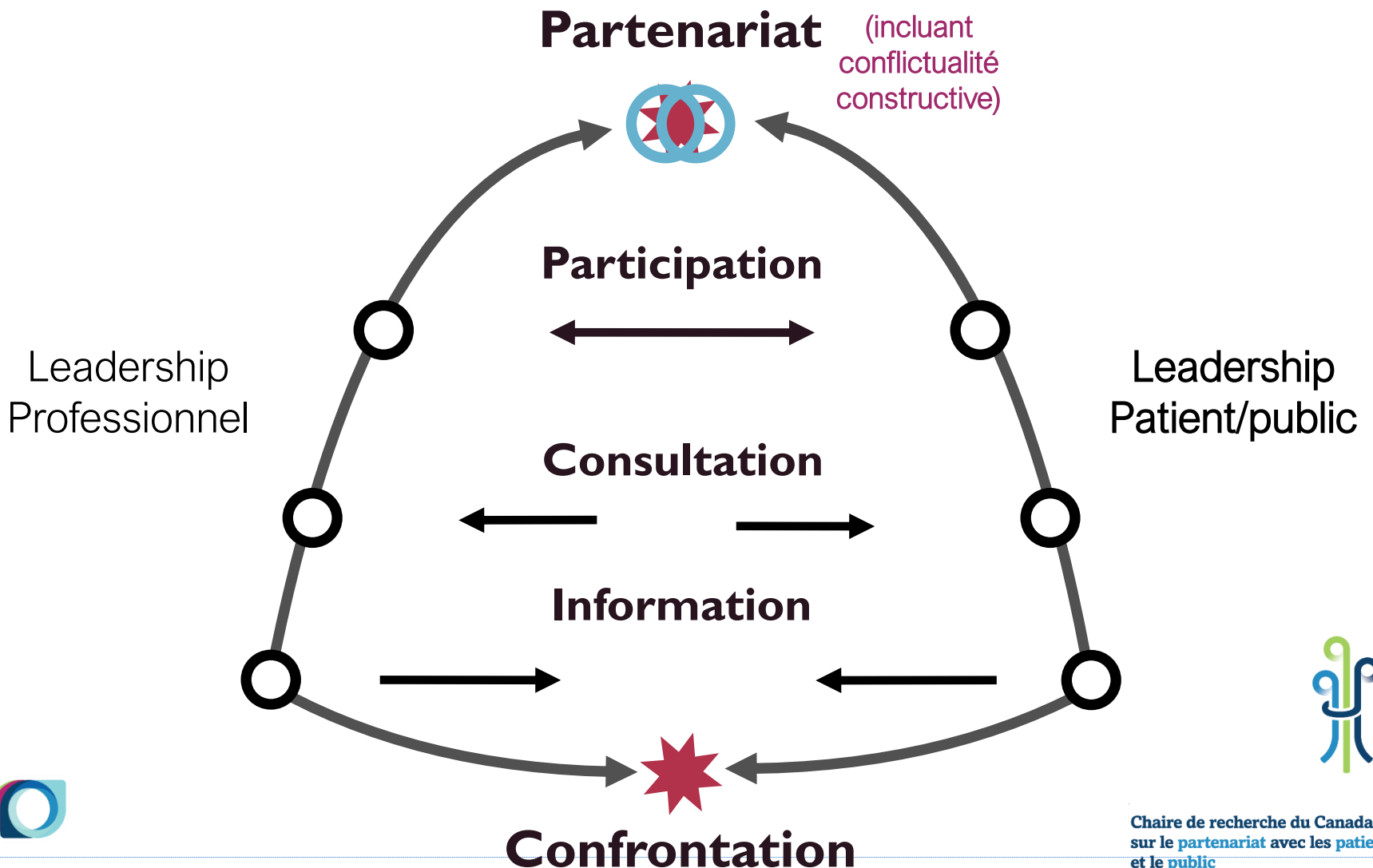
**SOCIALISER**  
les savoirs  
et  
**MUTUALISER**  
les compétences de soin



**DES CITOYENS PARTENAIRES**  
de la **santé**  
de **leurs communautés**

*Éducation populaire et citoyenne*

# Pourquoi questionner le **degré d'engagement** des usagers quand nous cherchons à **intégrer l'expérience** des usagers ?

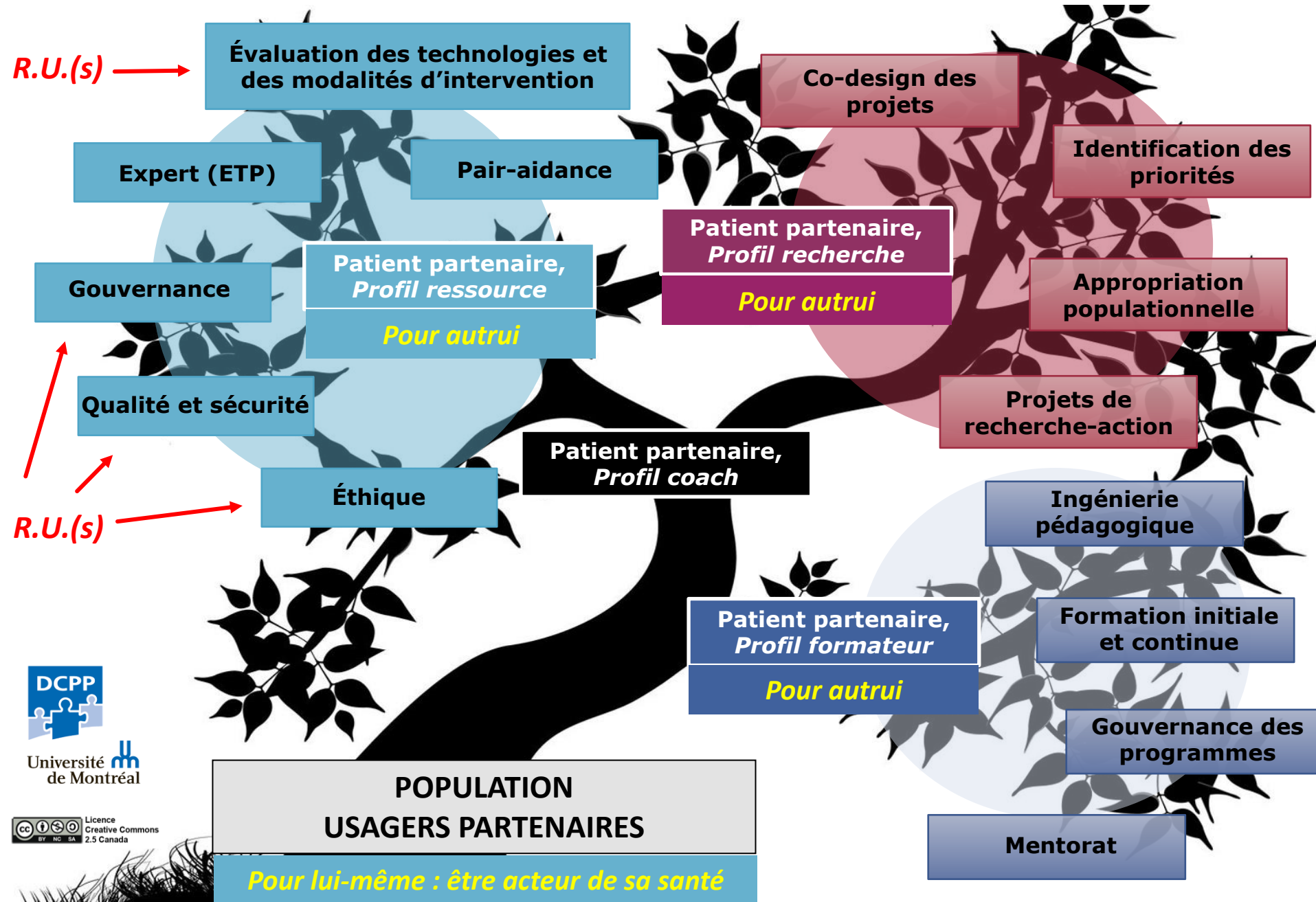


# Les différentes figures de « l'usager-partenaire »

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



# Profils des usagers partenaires : diversité des missions



Université de Montréal





*Ensemble, je vais mieux.*

**Conditions de succès pour le  
développement des pratiques de  
partenariat entre usagers et  
professionnels de la santé en France**



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

# Un contexte favorable

- Les citoyens / les usagers sont **en attente** de pratiques démocratiques.
- Démocratie en santé : évolution (*en cours*) des pratiques et instances de **la représentation** vers une articulation avec les pratiques de **la participation**.
- Haute Autorité en Santé (HAS) : service de l'engagement des usagers, **conseil** de l'engagement des usagers, **recommandation nationale** pour l'engagement des usagers, certification, etc.
- Émergence d'entités organisationnelles offrant **un accompagnement méthodologique** aux pratiques de partenariat usagers-professionnels (HCL, AP-HM, AP-HP, CHRU de Nancy, CHU de Rennes, etc.).
- (pour maintenir la **tension salvatrice**) Émergence de **collectifs** d'usagers partenaires.



# Des points de vigilance

- Nous ne sommes **pas exercés** (et donc peu outillés) à la démocratie : viser une **saine conflictualité** (constructive) plutôt que le consensus.
- Soyons vigilants :
  - aux phénomènes d'**instrumentalisation** : deux fois perdants.
  - à l'**asymétrie d'exigence** vis-à-vis des usagers partenaires.
  - aux **inégalités épistémiques** (Dr, Pr, Mr, etc.).
- Ouvrir la perspective de **l'approche par compétences** pour éviter l'identification de patients partenaires basée uniquement sur les diplômes : **place de la « formation » ?**
- Travailler à l'établissement d'une meilleure **reconnaissance institutionnelle** et de financements récurrents (vs. la logique de projets actuelle) : essoufflement.



# Des facteurs clés de succès

- Une vision du partenariat ancrée dans les soins et fondée sur l'**interdépendance** des savoirs et expériences ainsi que **la reconnaissance** du patient et/ou de l'aidant **comme soignants** à part entière.
- Un leadership fort, visible et durable de **la direction qui soutient** les initiatives.
- Pragmatisme (**learn-by-doing**) : projet circonscrit, FCS, évaluer et communiquer.
- Un accompagnement méthodologique par un tiers-de-confiance pour éviter de n'être guidés que par **les bonnes intentions**.
- Agir en partenariat **le plus en amont possible** des initiatives et **en co-leadership** pour que ces projets et pratiques répondent le mieux à **un intérêt commun**.



**Merci pour votre attention !**



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

---

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

**Courriel**

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

**Tel**

06 27 11 47 32