



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU



## Le partenariat usagers / professionnels de santé : co-construire les milieux de soins de demain.

Alexandre Berkesse

1<sup>er</sup> octobre 2021

## Éléments abordés

- **Pourquoi ?** Fondements de la démocratie en santé.
- **Comment ?** Exemples d'expérimentations en France et au Québec.
- **Quels apprentissages et leviers pour l'avenir ?** Une approche écosystémique.



# Mes prismes et expériences



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU



HEC MONTRÉAL





# Pourquoi ?

## Les fondements du partenariat patient / professionnel



# Quelques-uns des défis mentionnés pour l'argumenter

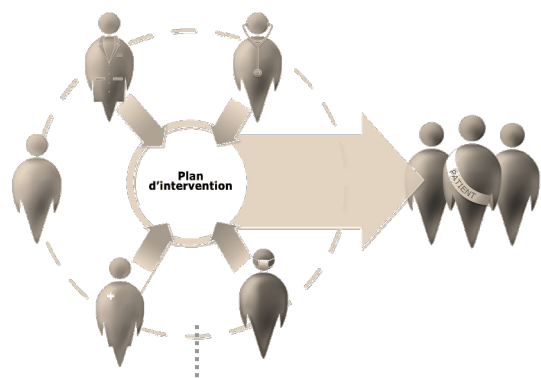
- Chronicisation des maladies : ~ 20 millions de personnes (étude ComPare AP-HP), et près du double si nous incluons les proches-aidants.
  - En tension avec : un système de la santé focalisé sur l'aigüe, l'urgent et le curatif plutôt que l'accompagnement.
- Évolution de l'asymétrie de pouvoirs/savoirs entre usagers et professionnels : démocratisation accélérée de l'accès aux connaissances.

## En tension avec :

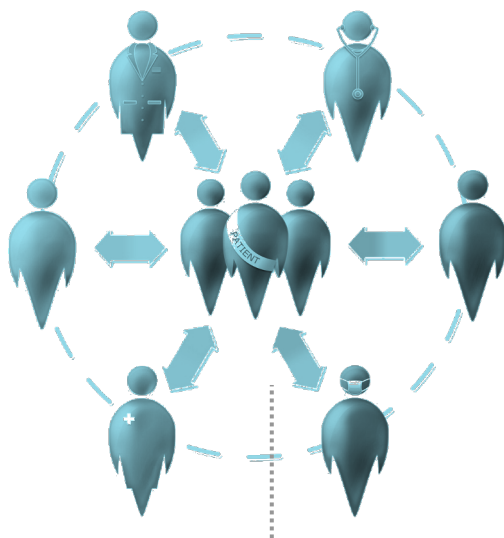
- Une perte de légitimité et de crédibilité de l'autorité des expertises traditionnelles en santé.
- De faibles niveaux d'« observance » aux traitements (en particulier pour les MC).
- Quête de sens des professionnels.
- Crise démocratique (cf. crise sanitaire).

# Du soin « pour » au soin « avec »

Le « modèle de Montréal »



**VERS LE PATIENT**  
*paternalisme*



**POUR LE PATIENT**  
*approches centrées*



**AVEC LE PATIENT**  
*partenariat*

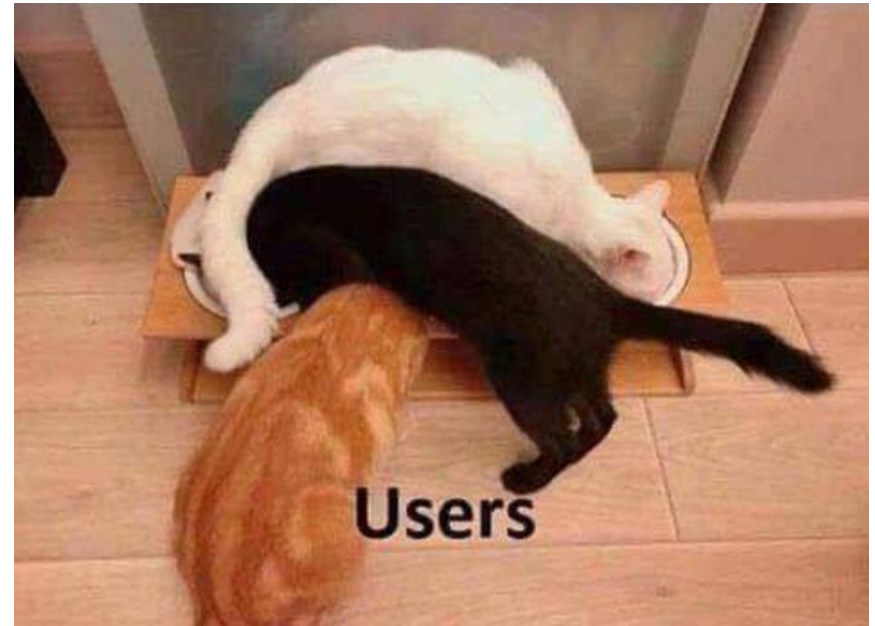
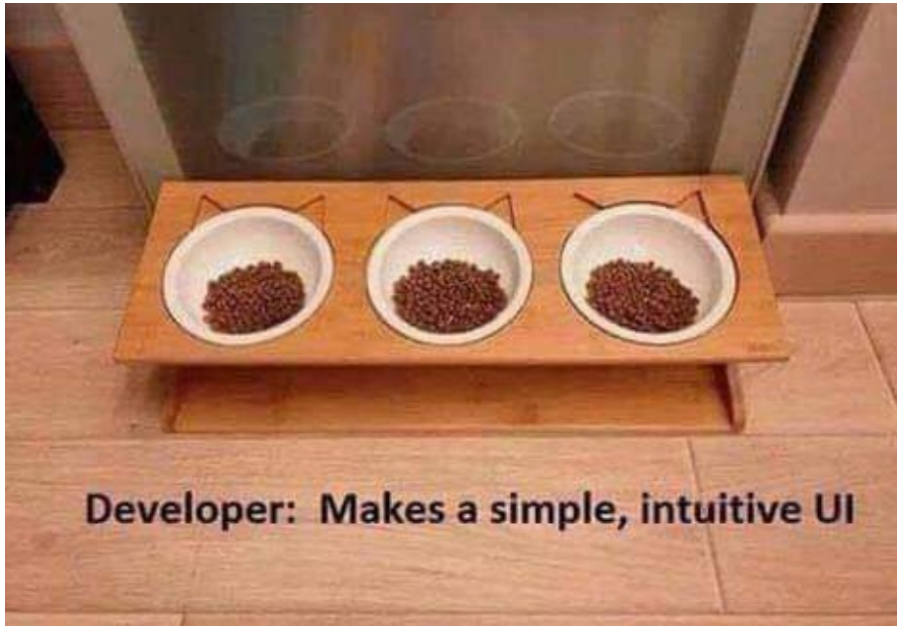


# Quelques-uns des arguments mobilisés

- **Politique** (démocratique) :
  - Légitimité de la prise de décision.
  - Développement des pouvoirs d'agir.
- **Normatif** : lois, certification, bonnes pratiques, etc.
- **Utilitariste** :
  - Gestion des relations publiques (tensions sociales).
  - Augmenter la pertinence des décisions de soin et d'organisation des soins.
  - Canaliser sur les volontés de contribuer.
- **Éthique** : valeurs et sens.

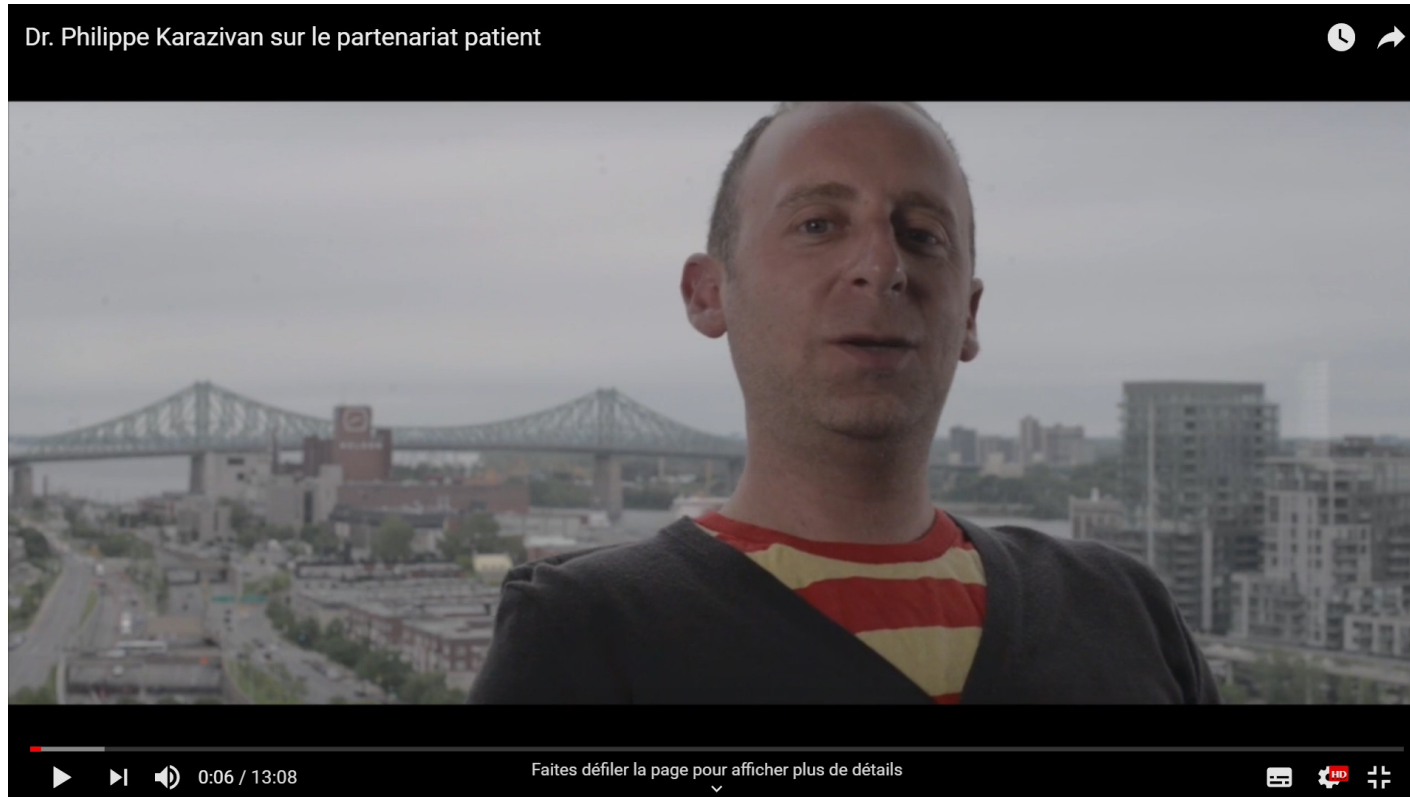


# La **nécessité** de la co-coconstruction





# Les mots pour le dire



Et du point de vue d'un médecin ?

*Vidéo disponible sur la chaîne YouTube « Ecole du Partenariat ».*



# Quelques-unes des pratiques émergentes

- 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)).
  - La contribution à la formation initiale et continue des professionnels (« patients enseignants »).
  - 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.
  - Une volonté de diminution de la relation de dépendance au système de santé au profit d'une relation d'interdépendance (plus d'autonomie / de pouvoir d'agir).



# Un des défis associés : savoir pourquoi on le fait...

Selon si nous cherchons :

- La « perspective » des personnes concernées.
- « L'expérience » des personnes concernées.
- Les « savoirs » ou « compétences » des personnes concernées.

nous ciblerons des personnes distinctes.





# Comment ?

Cadres de pratique et expérimentations en  
France et au Québec



# Une philosophie de l'étonnement



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

- Devon Price, psycho-sociologue



# Avec quel(s) acteur(s) coopérer ?

- Les **représentants d'usagers** et **des familles**.
- Les **membres d'associations** ou de **collectifs d'associations** de patients, aidants ou usagers.

Mais aussi :

- Les « **patients/aidants partenaires** » :
  - Les « **patients/aidants ressources** »  
(pair-aidant, patient accompagnateur, MSP, etc.)
  - Les « **patients/aidants formateurs** ».
  - Les « **patients experts** » en ETP.
  - Les « **patients/aidants chercheurs** ».

Exp.  
++

Rôles qui n'excluent pas  
d'être intégrés à **une  
dynamique collective**  
(associative ou non) ni  
d'exercer le rôle de RU  
ou de bénévole associatif.

Et également (dans une perspective « d'usage ») :

- Les **professionnels** de santé.
- Les **citoyens/usagers** partenaires.

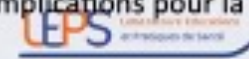


# Pour **préciser** les distinctions et donc les complémentarités

« **Vécu** » vs. « **Expérience patient** » vs. « **savoirs patients** »

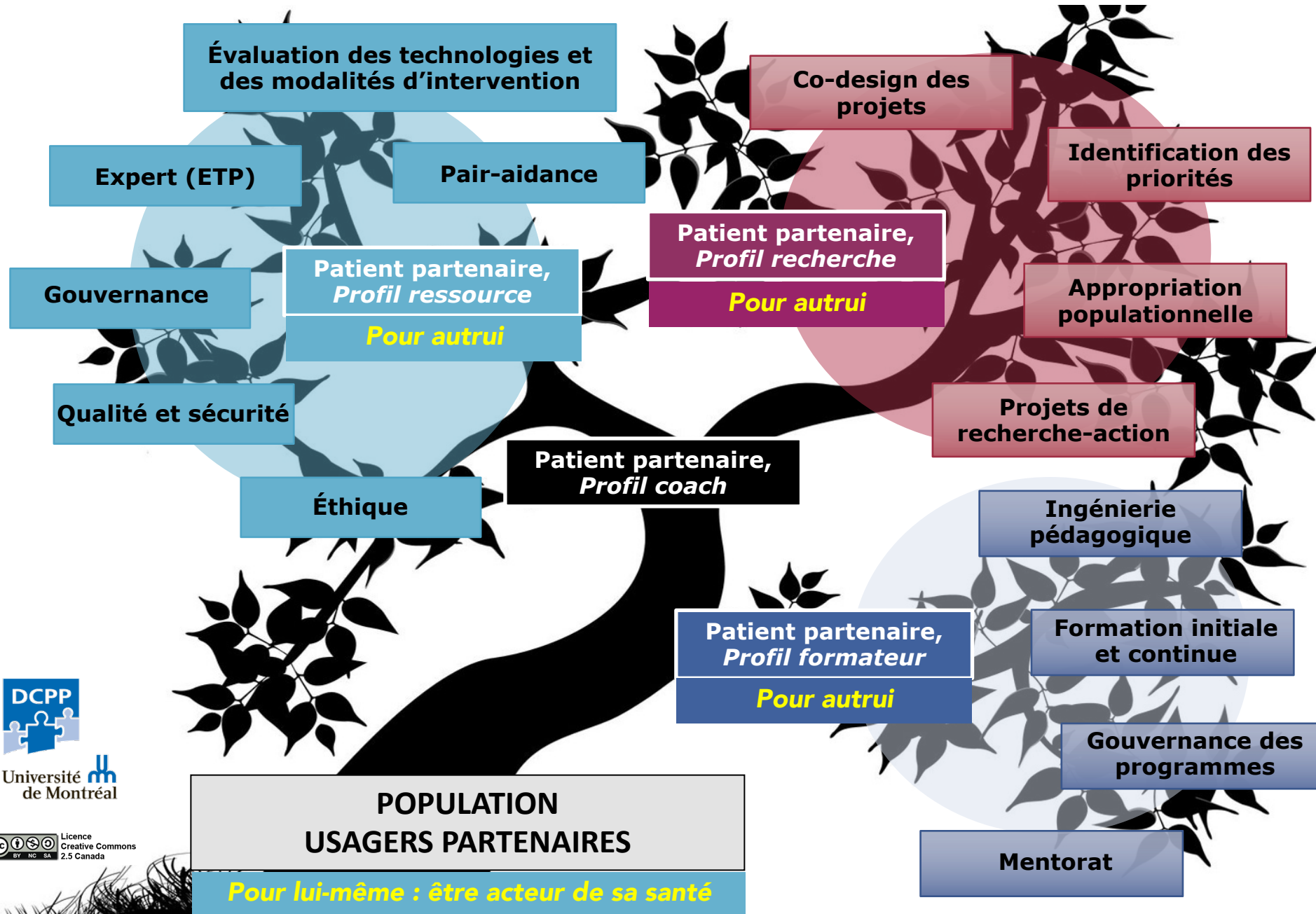
Savoirs expérientiels implicites	Savoirs expérientiels explicites	Savoirs situés	Savoirs théoriques	Savoirs experts
Pouvoir intra-personnel	Pouvoir interactionnel	Pouvoir épistémique ou socio-politique	Pouvoir cognitif	Pouvoir poïétique
<b>Agir sur soi</b>	<b>Agir sur autrui pour soi</b> <b>Agir sur autrui pour lui</b>	<b>Agir sur les idées, le contexte</b>	<b>Agir sur les connaissances</b>	<b>Agir sur les choses (la technè)</b>

Gross, O., Gagnayre, R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoir d'action : implications pour la formation médicale, *Revue Française de Pédagogie*, 2019, n°201





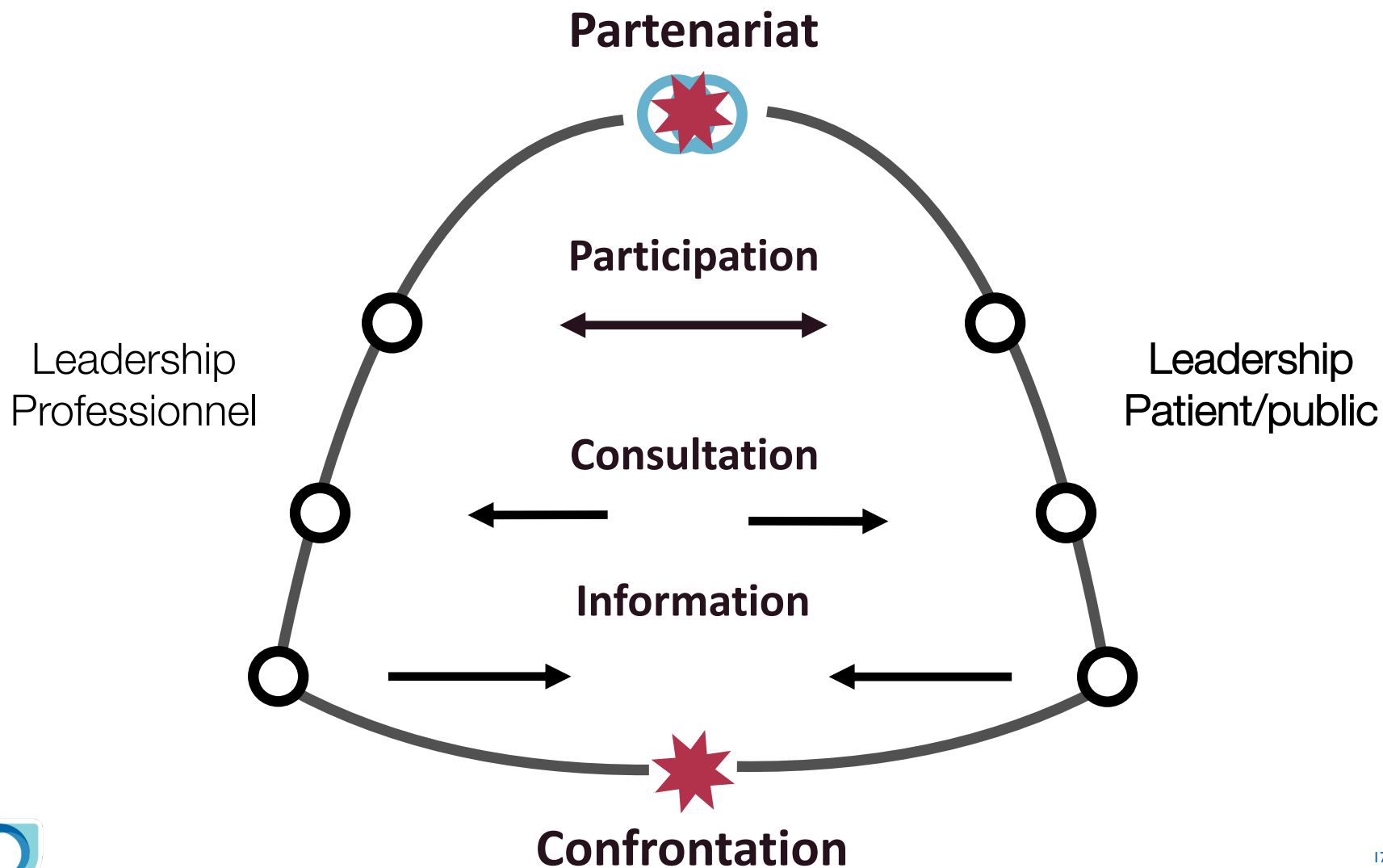
# Profils des usagers partenaires : diversité des missions



Université de Montréal



# Un continuum d'engagement



# Un continuum d'engagement

## Micro

### Patient / aidant partenaire

- Questionner les professionnels et intervenants sur sa propre médication.
- Contribuer à l'élaboration de son PII / plan personnalisé de santé.
- S'engager dans un programme d'éducation thérapeutique.
- Etc.

## Méso

### Patient partenaire profil ressource

- Co-construire les questionnaires d'évaluation de « l'expérience patient ».
- Créer un guide ou des outils pour les usagers ou les professionnels.
- Contribuer à l'élaboration et au déploiement du projet d'établissement.
- Accompagner les équipes cliniques à développer des projets avec les usagers partenaires.



# Un continuum d'engagement

Niveau d'engagement	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
<b>Soins et services de santé (MICRO)</b>	L'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement, etc.)	Les professionnels recueillent les perceptions et avis des usagers pour prendre une meilleure décision	La prise de décision est partagée et basée sur les préférences thérapeutiques des usagers	La prise de décision est collective (équipe incluant l'utilisateur) et se fait en fonction du projet de vie de l'utilisateur
<b>Organisation des soins et services de santé (MÉSO)</b>	Les représentants des usagers reçoivent des informations sur les décisions prises	Les représentants des usagers sont invités à des groupes de travail où ils expriment les besoins des usagers	Organisation de groupes de travail où les usagers expriment leurs besoins	Les services et programmes de soins et services de santé sont co-construits (et les Usagers participent à leur amélioration continue)
<b>Politiques publiques de santé (MACRO)</b>	Un centre d'information national est disponible pour les usagers	Des consultations publiques sont organisées pour recueillir les besoins des citoyens	Les institutions commandent et mobilisent des recommandations élaborées par des collectifs d'usagers	Les politiques publiques sont co-construites et déployées en partenariat avec les citoyens

Matrice de l'engagement élaborée par Alexandre Berkesses (CAPPS Bretagne)

Inspirée de la matrice présentée dans l'article « Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? », Santé publique Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014

et de la matrice de l'engagement de Kristin L. Carman.

# Exemples : focus sur le patient accompagnateur

Un **patient accompagnateur** est une personne qui a acquis **des savoirs et des compétences à travers la vie avec la maladie** et qui souhaite les mobiliser pour aider :

- d'autres personnes aux prises avec **des problèmes semblables** à mieux comprendre et vivre la vie avec les défis associés à cette condition de santé et,
- **les équipes de soins** à prendre en compte **les besoins** informationnel et émotif de ces personnes.

Le patient accompagnateur aide les patients à être des partenaires dans leurs soins **et** les professionnels à être en partenariat avec les patients.



**Chaire de recherche  
en évaluation des technologies  
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients  
dans la transformation des organisations  
et du système de santé

# Exemples : focus sur le patient accompagnateur

**Intervenir** auprès d'un patient à la demande d'un professionnel dans des cas particuliers pouvant être dénouer par un PA

**Accompagner** un professionnel dans la réalisation de la consultation

**Préparer** un patient à assister à ses RV

**Accompagner** un patient lors d'un de ces RV

**Accueillir** un patient lorsqu'il commence un traitement ou a une chirurgie sur les lieux de soins



**Former l'équipe** aux réalités vécues par les patients ou techniques de soins

**Animer** ou co-animer des activités pour les patients (groupe de parole, accompagnement thérapeutique (préparation à la chimio))

**Participer** à l'élaboration de matériel pédagogique et à des activités d'enseignement pour aider un patient à mieux comprendre sa maladie et son parcours de soins

**Discuter** avec l'équipe de la situation d'un patient

**Participer** à des discussions avec les équipes lors de rencontres cliniques

**Faire** des visites des lieux et **présenter** l'équipe aux patients, etc.



**Chaire de recherche  
en évaluation des technologies  
et des pratiques de pointe**

Engagement des citoyens et des patients  
dans la transformation des organisations  
et du système de santé



# Comment travailler avec ?

## Listons-en quelques-uns :

- Les questionnaires de satisfaction « classiques » (ex : HDJ, Consultations, Urgences, Néonatal, etc.)
- Les questionnaires d'« expérience patient » (ex : e-Satis MCO+48h, Chir Ambu, SSR..)
- Les remarques, suggestions et propositions des RUs et des associations.
- Le questionnaire sur les « droits des patients » administré par les Rus et en lien avec le PDU.
- Les audits qualité dans le cadre de la certification ou l'on recueille le récit de patient.
- Les focus groups sur des thématiques spécifiques.
- La participation à l'analyse des EIS.
- Les RMM et autres formes de RETEX.
- Shadowing/Ampathi.
- Les indicateurs PREMs, PROMs et CROMs.
- La méthode d'évaluation du patient / résident traceur.
- La méthode GEMBA réalisée par des directeurs (GHE, GHS).
- Les 5 minutes LEAN avec des patients.

## Mais aussi :

- Ecouter / dialoguer avec les usagers et leurs proches.
- Travailler en partenariat de soins (intégration directe dans le soin).





# Quels apprentissages et leviers pour l'avenir ?

## Une approche écosystémique



# Une transformation **écosystémique**

**CO-CONSTRUIRE**  
les structures incitatives



**DES PATIENTS PARTENAIRES**  
de la co-construction  
de l'écosystème de la santé



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



**DES USAGERS PARTENAIRES**  
de leurs propres soins



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



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



# Pour les années à venir...

## Quelques-uns des leviers à considérer :

- La démocratie en santé.
- L' « expérience patient ».
- La pair-aidance (médiateurs santé pairs + pair-aidance intégrée).
- La certification HAS : « engagement des usagers » + amélioration continue.
- La quête de sens des professionnels.



# Pour les années à venir...

- Développement des outils et indicateurs (PREMs, PROMs, CROMs, etc.).
- Développement d'entités dédiées dans les établissements :
  - Dispositif « **Partenariat et Expérience Patient en Santé** » (PEPS) aux Hospices Civils de Lyon.
  - **Centre de ressources** sur l'expérience patient et le partenariat usagers-professionnels (CREPP) au CHU de Rennes.
  - **Bureau** Évaluation de l'Expérience Patient (BEEP) à l'AP-HM.
  - **Direction de l'expérience patient** à l'AP-HP.
- Développement des compétences nécessaires :
  - Réseau d'acteurs (usagers partenaires et professionnels) grandissant.
  - Nombre de programmes de formation en croissance (DU/DIU, Master, formations courtes...)



	Direction	Porté par	Équipe	Champs d'action	Positionnement
<b>Hospices Civils de Lyon</b>	Direction Qualité, Usagers et Santé Populationnelle	Médecin de santé publique et patiente coordinatrice	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 directeurs.</li> <li>• 2 chargés de mission PEPS.</li> <li>• 1 patiente coord.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité, sécurité et pertinence.</li> <li>• Relations avec les usagers (RUs/PPs).</li> <li>• Actions éducatives (dont ETP).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien méthodo.</li> <li>• Formations.</li> <li>• Projets de recherche.</li> <li>• Impulsion projets et culture.</li> </ul>
<b>AP-HP</b>	Direction Qualité, Partenariat Patient et gestion des risques	Directrice, responsable du service expérience et partenariat patient	I directrice.	Qualité, sécurité et pertinence.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien méthodo.</li> <li>• Impulsion projets et culture.</li> </ul>
<b>AP-HM</b>	Service de santé publique	Bureau Evaluation de l'Expérience Patient	2 médecins de santé publique.	Qualité, sécurité et pertinence.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien méthodo.</li> <li>• Impulsion projets et culture.</li> </ul>
<b>Centre de ressources sur l'expérience patient et le partenariat usagers-professionnels (CREPP)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Direction qualité et relations avec les usagers.</li> <li>• UTEP.</li> <li>• Direction des soins.</li> <li>• Service de santé publique.</li> <li>• Structure régionale d'appui (CAPPS Bretagne).</li> </ul>		Collectif (recherche d'un coordonnateur)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Qualité, sécurité et pertinence.</li> <li>• Relations avec les usagers (RUs/PPs).</li> <li>• Actions éducatives (dont ETP).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien méthodo.</li> <li>• Formations.</li> <li>• Projets de recherche.</li> <li>• Impulsion projets et culture.</li> </ul>



# 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.
- 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

**Citoyen**  
à temps plein

**courriel**

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

**site internet**

[alexandreberkesse.com](http://alexandreberkesse.com)

**chaîne YouTube**

[Alexandre Berkesse - Citoyen à temps plein](#)