



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

# Le partenariat entre personnes concernées par des défis de santé et professionnels de la santé :

## Développer le pouvoir d'agir des acteurs de la santé pour améliorer l'écosystème de la santé

Emmanuel Bouhour et Alexandre Berkesse

Nantes, le 25 juin 2024

# Cadre éthique et politique de la démocratie et santé

La question fondamentale qui en constitue le fil rouge :

Quel est aujourd'hui notre **pouvoir d'agir** (individuel et collectif) sur notre santé, celle de nos proches et celle des personnes qui partagent notre communauté de destin ?

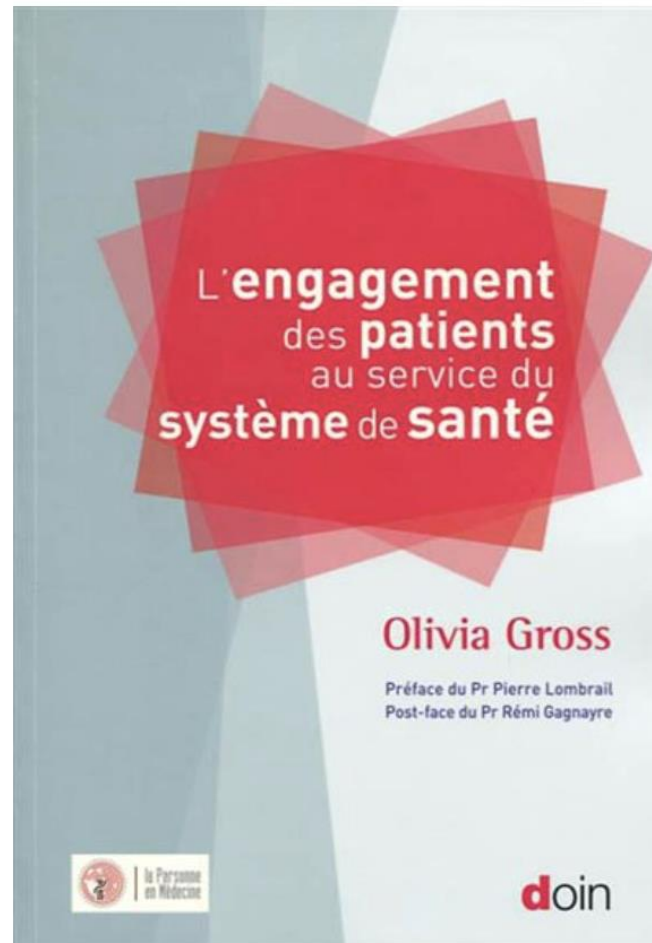
Dans une logique écosystémique :

- Quel est notre pouvoir d'agir sur **les conditions** (matérielles, psychologiques, culturelles, etc.) **de vie** qui déterminent notre santé ?

*(ex : pollution environnementale, qualité des aliments, incertitude économique, accès aux soins, réification du rapport à l'autre par la médiation technologique,...)*

# Cadre éthique et politique de la démocratie et santé

livre de référence



# Cadre éthique et politique de la démocratie et santé

[vidéo](#)



Disponible ici : <https://www.youtube.com/watch?v=ALjyhHqKck4>





# 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).

# 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 **synthèse** des arguments, la liste de bonnes pratiques et les résultats empiriques des résultats des dernières années :



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

## SYNTHÈSE

Soutenir et encourager  
l'engagement des usagers  
dans les secteurs social,  
médico-social et sanitaire

Validée par le Collège le 23 juillet 2020

## L'essentiel

- L'engagement\* des personnes concernées<sup>1</sup> nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.
- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un rembourse-

Disponible ici :

[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)





# La nécessité d'une philosophie d'action pragmatique

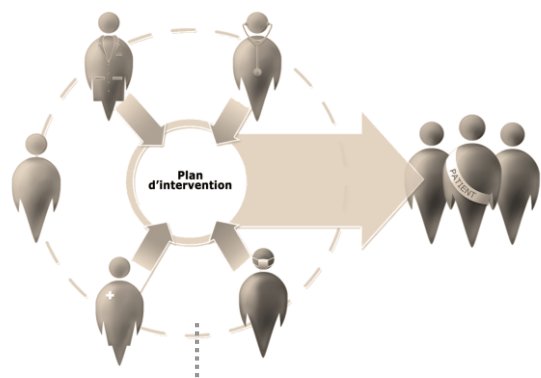
Les problématiques organisationnelles sont devenues trop complexes (**médiations, abstractions, nombre d'employés, dispersion géographique, etc.**) pour que des solutions « clés en main » y répondent.

- Leur résolution donc repose sur **l'expérimentation** (John Dewey, Le public et ses problèmes).

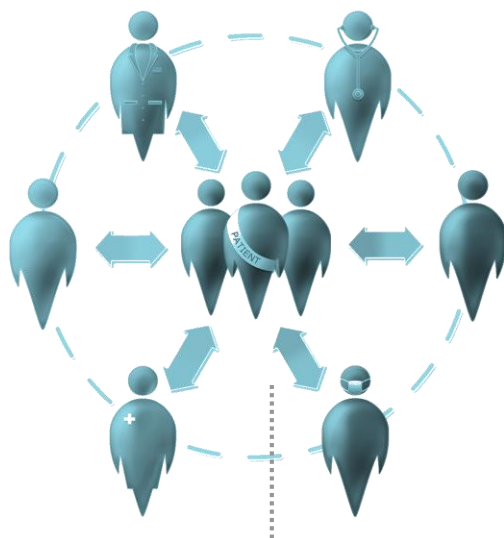


# Du soin « pour » au soin « avec »

Le « modèle de Montréal »



**VERS LE PATIENT**  
*paternalisme*



**POUR LE PATIENT**  
*approches centrées*



**AVEC LE PATIENT**  
*partenariat*



# Du soin « pour » au soin « avec »

En vidéo



VINCENTDUMEZ Modèle de Montréal mode éphémère ou révolution durable



Maison de la Médecine et de la Culture M...  
377 abonnés

S'abonner

👍 3



➦ Partager

⌵ Enregistrer



Disponible ici :

<https://www.youtube.com/watch?v=KvFKibLXK2g>

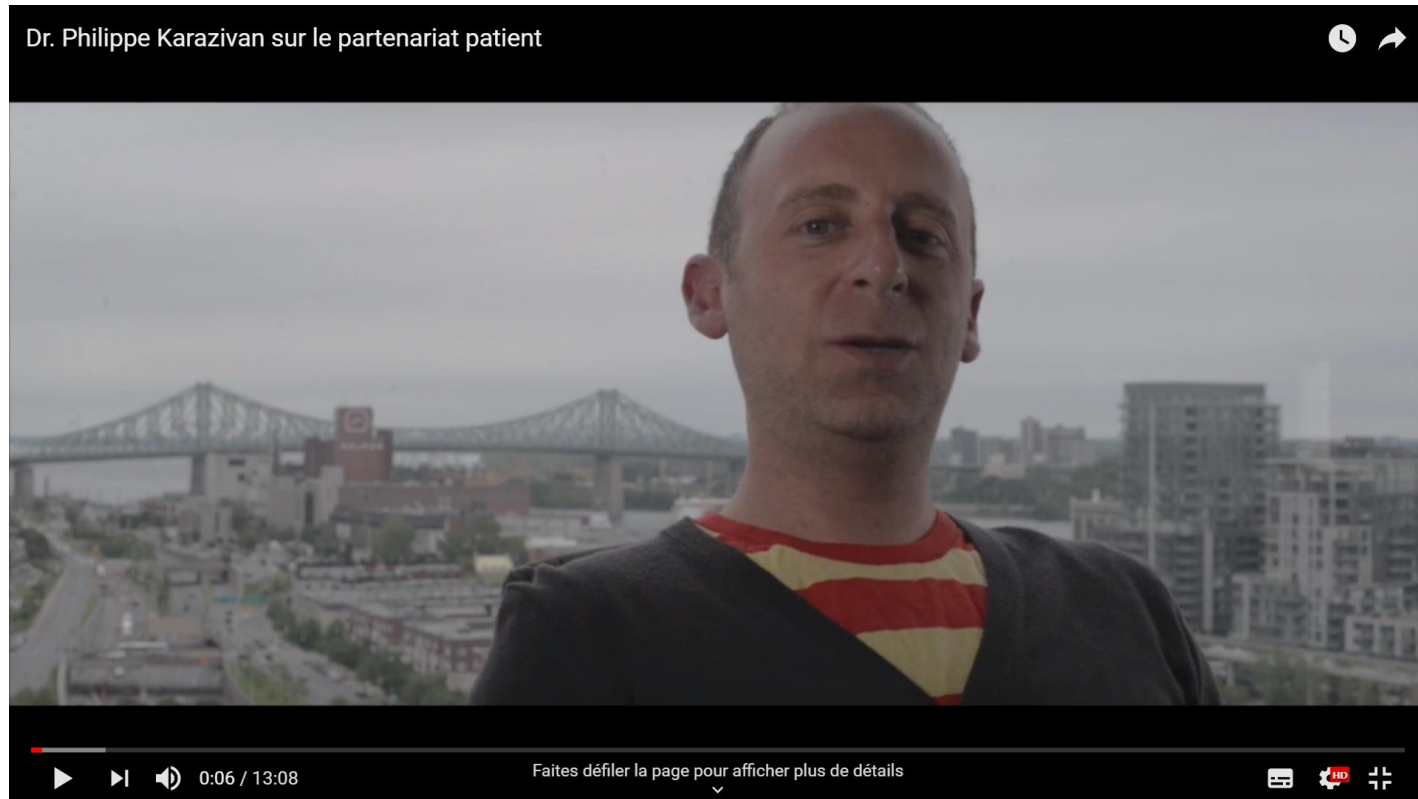


# Comment ?

Cadres de pratique et expérimentations en  
France et au Québec



# Les mots pour le dire



Et du point de vue d'un médecin ?

[Disponible ici :](https://www.youtube.com/watch?v=c6csHBJNtT8&feature=youtu.be)

<https://www.youtube.com/watch?v=c6csHBJNtT8&feature=youtu.be>



# 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



# Un des défis associés : engager quoi de soi ?

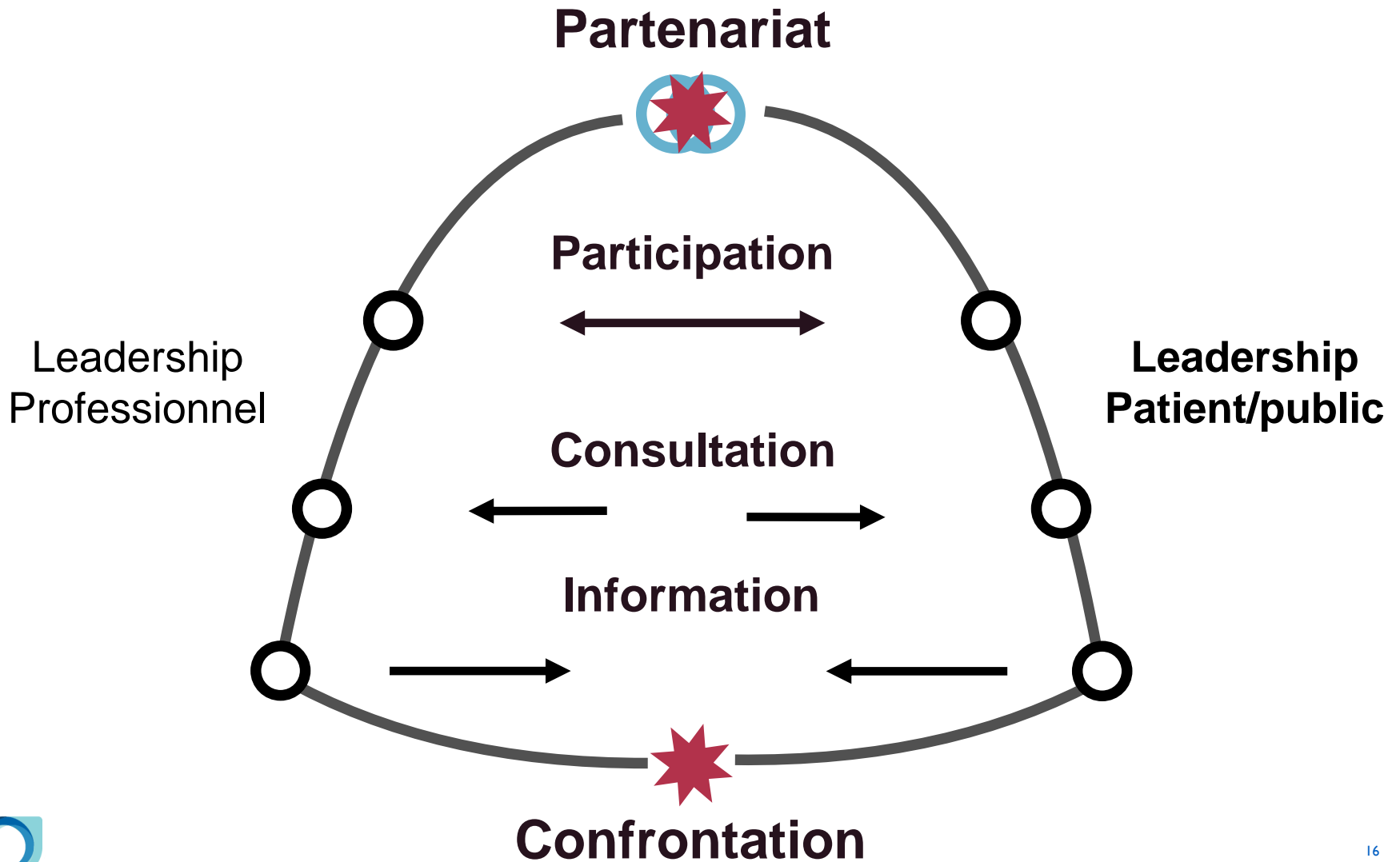
Selon si nous cherchons :

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

nous ciblerons des personnes distinctes et réaliserons **un accompagnement méthodologique** distinct.




Un **continuum** des degrés d'engagement : plusieurs conceptualisations





# Un **continuum** des degrés d'engagement : expliqué (article)

## The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities

Antoine Boivin MD, PhD, Assistant Professor<sup>1,2,3</sup>  |

Vincent Dumez MSc, Director of Community Partnerships<sup>2,4</sup> |

Geneviève Castonguay PhD, Research Associate<sup>1</sup> |

Alexandre Berkesse MIng, MA, MSc, Scientific and Strategic Advisor<sup>2,5</sup>

<sup>1</sup>Canada Research Chair in Partnership with Patients and Communities, Montreal, Quebec, Canada

<sup>2</sup>Center of Excellence for Partnership with Patients and the Public, Montreal University Hospital Research Center, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

<sup>3</sup>Department of Family Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

<sup>4</sup>Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

<sup>5</sup>French School of Public Health (EHESP), Rennes, France

### Abstract

**Context:** Patients and community members are engaged in nearly every aspect of health systems. However, the engagement literature remains siloed and fragmented, which makes it difficult to connect engagement efforts with broader goals of health, equity and sustainability. Integrated and inclusive models of engagement are needed to support further transformative efforts.

**Methods:** This article describes the Ecology of Engagement, an integrated model of engagement. The model posits that: (1) Health ecosystems include all members of society engaged in health; (2) Engagement is the 'together' piece of health and healthcare (e.g., caring for each other, preventing, researching, teaching and building

Boivin A, Dumez V, Castonguay G, Berkesse A. **The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities**. Health Expect. 2022 Oct;25(5):2314-2327. doi: 10.1111/hex.13571.



# La matrice du « modèle de Montréal »

|  | INFORMATION | CONSULTATION | COLLABORATION | PARTENARIAT |
|--|-------------|--------------|---------------|-------------|
| Soins et services de santé (MICRO)                 |             |              |               |             |
| Organisation des soins et services de santé (MÉSO) |             |              |               |             |
| Politiques publiques de santé (MACRO)              |             |              |               |             |



# La matrice du « modèle de Montréal » : expliqué (article)



LE « *MONTREAL MODEL* » : ENJEUX DU PARTENARIAT RELATIONNEL  
ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

[Marie-Pascale Pomey](#), [Luigi Flora](#), [Philippe Karazivan](#), [Vincent Dumez](#), [Paule Lebel](#),  
[Marie-Claude Vanier](#), [Béatrice Débarges](#), [Nathalie Clavel](#), [Emmanuelle Jouet](#)

S.F.S.P. | « Santé Publique »

2015/HS S1 | pages 41 à 50

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.150.0041

POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe *et al.*, « *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé* », *Santé Publique*, 2015/HS (S1), p. 41-50. DOI : 10.3917/spub.150.0041. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>



# 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.



# Avec quel(s) acteur(s) coopérer ? Expliqué (article)

La démocratie en santé

collaboration

## L'utilisateur partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations

■ "L'expérience patient" est un terme que nous entendons régulièrement ■ Cette attention nouvelle portée à l'expérience des usagers peut mener aussi bien à l'extension d'une vision consumériste des soins qu'à un renouvellement du paradigme du soin et de l'organisation des soins visant l'encapacitation des usagers et la coopération entre les professionnels et les usagers ■ L'éthique du soin, associée à ces pratiques, et des exemples d'implication de diverses figures d'"usagers partenaires" expliquent le phénomène.

© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

**Mots clés** – analyse des pratiques et des organisations ; démocratie en santé ; encapacitation ; soin ; usager partenaire

**The "healthcare user as partner" and "patient experience" as levers for cooperative and ecosystem analysis of organisations.** "Patient experience" is a term we hear regularly. This new focus on the user experience can lead both to the extension of a consumerist vision of care and to a renewal of the paradigm of care and care organisation aimed at the empowerment of users and cooperation between professionals and users. The ethics of care, associated with these practices, and examples of the involvement of various figures of "users as partners" explain the phenomenon.

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

**ALEXANDRE BERKESSE<sup>a,\*</sup>**  
Chargé de mission partenariat usagers-professionnels, Capps Bretagne, conseiller stratégique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, professeur affilié à l'Institut du management, école des hautes études en santé publique

**MIREILLE MASSOT<sup>a</sup>**  
Représentante des usagers, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, France Assos Santé Bretagne, conseil économique, social et environnemental de Bretagne

**CATHIE SIMONET<sup>b</sup>**  
Chargée de la dynamique associative, chargée de mission partenariat usagers-

Berkesse A., Massot M., Simonet C., Jarno P. & Besnier M. (2021). « L'utilisateur partenaire » et l'« expérience patient » : leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations ». Soins Cadres, dossier « La démocratie en santé », numéro 125, 39-42.



# Profils des usagers partenaires : diversité des missions

Évaluation des technologies et des modalités d'intervention

Expert (ETP)

Pair-aidance

Co-design des projets

Identification des priorités

Gouvernance

Patient partenaire,  
*Profil ressource*

Patient partenaire,  
*Profil recherche*

Appropriation populationnelle

//our  
autrui

//our  
autrui

Qualité et sécurité

Projets de recherche-action

Éthique

Patient partenaire,  
*Profil coach*

Ingénierie pédagogique

Patient partenaire,  
*Profil formateur*

Formation initiale et continue

//our  
autrui

Gouvernance des programmes

POPULATION

USAGERS PARTENAIRES

Mentorat

//our lui-même : être acteur de sa santé



Université de Montréal



Licence Creative Commons 2.5 Canada



# **Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de santé**

## **Exemples et recommandations**





# Les **fondements** du partenariat avec les patients dans la formation des professionnels de la santé

**Le partenariat** avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé :  
raisons d'agir, types de contribution, degrés et niveaux d'engagement

|  |   |   |
|--|---|---|
| <p> <b>RÉSUMÉ   SUMMARY</b></p> <p>Cet article met en lumière ce qui fait la spécificité des pratiques de partenariat dans la formation des professionnels de santé : les raisons d'agir avec les patients, la nature distinctive de leurs contributions et leurs degrés et niveaux d'engagement possibles à travers les différentes étapes de la formation.</p> <p>L'emphase sur les réflexions méthodologiques fournit également aux patients comme aux professionnels de santé les moyens de clarifier leurs attentes et de diminuer les possibilités d'instrumentalisation des discours comme des pratiques de partenariat.</p> | <p><i>This article highlights key aspects specific to partnership practices in the education of health professionals: The reasons for engaging with patients, the distinctive nature of patients' contributions and the continuum of patient engagement at various organizational levels throughout different stages of training.</i></p> <p><i>We will also address methodological dimensions that provide both patients and healthcare professionals acting as trainers with the means to clarify their expectations and reduce the risk of instrumentalization in the discourse and practices of patient partnership in education.</i></p> | <p><b>Alexandre BERKESSE*</b></p> <p>Conseiller scientifique<br/>Centre d'Excellence sur le Partenariat<br/>avec les patients et le public de<br/>l'Université de Montréal (Canada)</p>                                     |
| <p> <b>MOTS CLÉS   KEYWORDS</b></p> <p>► Engagement ► Formation des professionnels de santé<br/>► Partenariat ► Patient partenaire ► Savoirs expérientiels</p>   | <p>► Commitment ► Training of health professionals<br/>► Partnership ► Patient partner ► Experiential knowledge</p>   | <p><b>Nolwenn TOURNIAIRE*</b></p> <p>Patiente enseignante dans la<br/>formation initiale et continue des<br/>professionnels de santé<br/>Rennes (35)</p> <p><b>Amélie LARGET*</b></p> <p>Kinésithérapeute formatrice en</p> |

Berkesse A., Tourniaire N., Larget A., Jarno P. et Dumez V. (2022). « Le partenariat avec les patients dans la formation initiale et continue des professionnels de santé : raisons d'agir, types de contribution, degrés et niveaux d'engagement », Kinésithérapie scientifique, numéro 644, pages 33 à 39.





# Bilan de 10 années d'expérimentation du partenariat dans la formation initiale des médecins à l'université de Montréal

En vidéo :



Modèle de Montréal : bilan après 10 ans d'expérience de partenariat patient dans l'enseignement

Disponible ici :  
[https://www.youtube.com/watch?v=0q8vw\\_Apa3k](https://www.youtube.com/watch?v=0q8vw_Apa3k)

Et un article :

Berkesse A., Karazivan P. & Dumez V. (2020) « Le déploiement du partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé : réflexions et pistes d'action à partir de l'expérience de la faculté de médecine de l'Université de Montréal ». Revue internationale sur le partenariat avec les patients (ISSN 2726-484X), éditions numériques du CI3P, Université Côte d'Azur, page 6 à 29.



# Recommandations nationales françaises (2023)

  
MINISTÈRE  
DE LA SANTÉ  
ET DE LA PRÉVENTION  
Liberté  
Égalité  
Fraternité

## PARTICIPATION DES PATIENTS À LA FORMATION INITIALE DES MÉDECINS

RESTITUTION DES TRAVAUX CONDUITS  
PAR LA DGOS EN LIEN AVEC LA DGESIP

Disponible ici :

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_patient\\_formation\\_version\\_finale.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_patient_formation_version_finale.pdf)





# **Le partenariat avec les patients dans les établissements de santé**

## **Exemples et recommandations**



# Un essai randomisé contrôlé sur l'engagement des usagers dans la qualité

Boivin et al. *Implementation Science* 2014, **9**:24  
<http://www.implementation-science.com/content/9/1/24>



RESEARCH

Open Access

## Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial

Antoine Boivin<sup>1,2,3\*</sup>, Pascale Lehoux<sup>4</sup>, Réal Lacombe<sup>3</sup>, Jako Burgers<sup>5</sup> and Richard Grol<sup>2</sup>

### Abstract

**Background:** Patients are increasingly seen as active partners in healthcare. While patient involvement in individual clinical decisions has been extensively studied, no trial has assessed how patients can effectively be involved in collective healthcare decisions affecting the population. The goal of this study was to test the impact of involving patients in setting healthcare improvement priorities for chronic care at the community level.

**Methods:** Design: Cluster randomized controlled trial. Local communities were randomized in intervention (priority setting with patient involvement) and control sites (no patient involvement). Setting: Communities in a Canadian province were recruited to set priorities for improving chronic disease management in primary care from a list of 27

Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. [Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial](#). *Implement Sci*. 2014 Feb 20;9:24. doi: 10.1186/1748-5908-9-24. PMID: 24555508; PMCID: PMC3936906.



# Le rôle et les compétences du tiers pour aménager les conditions relationnelles du partenariat

[dossier]

n° 633 - février 2024 gestions hospitalières

## MOTS CLÉS

Accompagnement méthodologique  
Démocratie en santé  
Patient partenaire  
Partenariat  
Tiers

## dossier

### STRATÉGIE

## Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé

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

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

Il s'agit plutôt de pointer l'absence, dans la plupart des cas, des conditions relationnelles requises pour que les usagers et les professionnels se rencontrent sur un plan de commune humanité (nécessaire à l'action en commun) (2) mais aussi pour faire vivre la conflictualité constructive (nécessaire à la démocratie en santé). Créer de tels espaces et y inviter les usagers sans s'efforcer à mettre en place les conditions pour qu'ils soient

## TABLEAU

### Partenariat en santé

#### Actions caractéristiques du travail des tiers

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

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

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

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

Berkesse A. (2024). « Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé : Le rôle des tiers dans la mise en place d'un environnement relationnel encapacitant », Gestions Hospitalières, n° 633.



# Un article présentant la méthodologie, des exemples et nos apprentissages depuis 2018

## Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante

**Philippe Michel<sup>1,2</sup>, Isabelle Dadon<sup>1</sup>, Gwénaëlle Thual<sup>1</sup>, Catherine Baumlin-Leyi<sup>1</sup>, Brigitte Volta-Paulet<sup>1</sup>, Julie Haesebaert<sup>2,3</sup>, Alexandre Berkesse<sup>1</sup>**

1- Direction qualité, usagers et santé populationnelle (DQUSP) – Hospices civils de Lyon (HCL) – Lyon – France  
2- Research on Healthcare Performance (RESHAPE) – Inserm U1290 – Université Claude Bernard Lyon 1 – France  
3- Service recherche et épidémiologie cliniques – Pôle santé publique – HCL – Lyon – France

✉ **Pr Philippe Michel** – DQUSP – HCL – 3, quai des Célestins – 69002 Lyon – France  
E-mail : philippe.michel@chu-lyon.fr

### Introduction

Deuxième centre hospitalier universitaire (CHU) de

de ses 13 établissements. Chaque direction d'établissement a une marge de décision dans la mise



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





# Le **livre blanc** du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

Disponible ici :

<https://ceppp.ca/actualite/livre-blanc-sur-le-partenariat-avec-les-patients-et-le-public/>



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

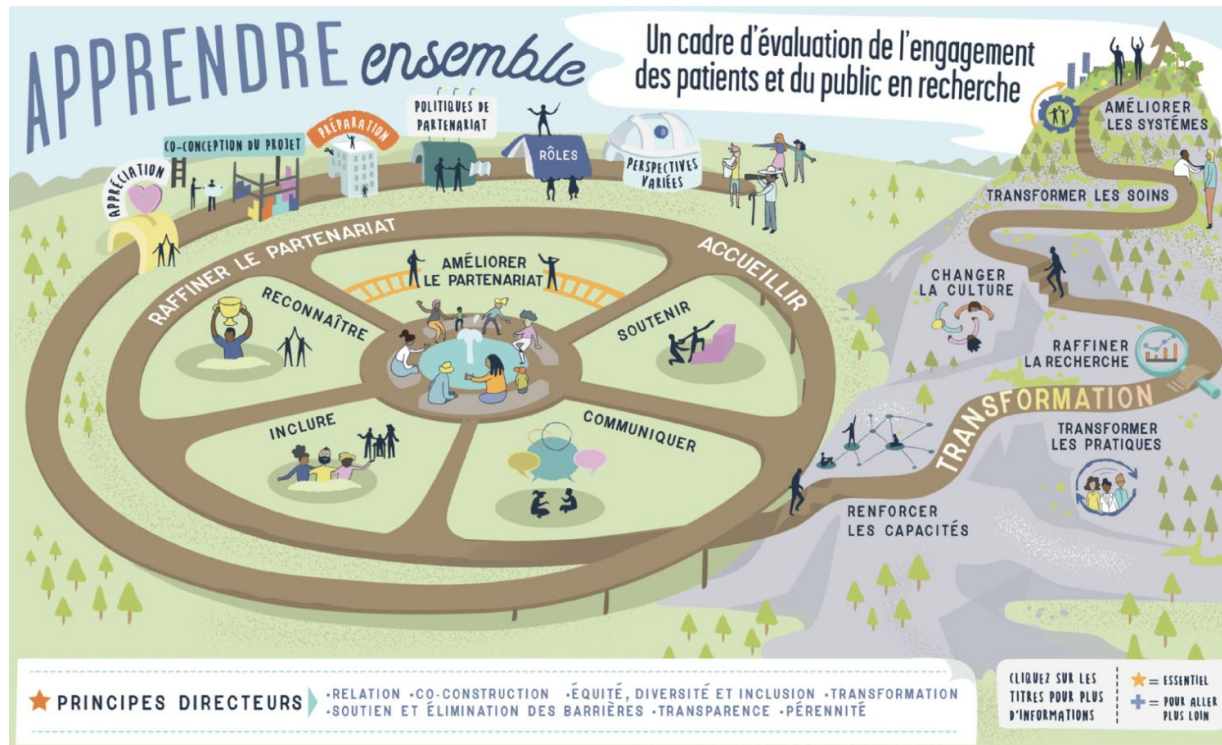


# Un cadre d'évaluation du partenariat





# Le cadre d'évaluation de l'engagement des patients et des citoyens dans la recherche



Disponible ici :

<https://ceppp.ca/ressources/outils/apprendre-ensemble-un-cadre-devaluation-de-lengagement-des-patients-et-du-public-ep-p-en-recherche/>





# 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

# 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**.



# Quelques réflexes à développer

- Se demander de quelles contributions avons-nous besoin avant d'identifier les usagers pertinents à cibler : **perspective, expérience directe, savoirs expérientiels / compétences, etc. ?** (exemple : le séminaire sur l'avenir de la chirurgie robotique aux Hospices Civils de Lyon)
- Ne pas se focaliser sur les individus et leur statu (essence) mais l'activité : **RUs vs. représentation des usagers**, « patient expert » vs. mobilisation des savoirs situés, etc.
- Considérer **la diversité et la complémentarité** des usagers partenaires : représentants des usagers et des familles, bénévoles associatifs, patients partenaires, « patients experts », etc.
- Impliquer les usagers partenaires **le plus en amont possible** (lors de la problématisation, de l'élaboration des outils de recueil de l'expérience patient, etc.) pour augmenter le sens et la valeur ajoutée de leur contribution.
- Se former **ensemble** (professionnels et usagers partenaires) aux pratiques partenariales.
- S'évaluer **ensemble** (co-imputabilité, co-construction des actions amélioratives, etc.).

# 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.



**Merci pour votre attention !**



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

**courriels**

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

[emmanuel.urbu@gmail.com](mailto:emmanuel.urbu@gmail.com)