



# 1er COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT - NICE - FRANCE

## TOUT PUBLIC

Le Galet Pasteur 2  
Terminus Tramway

14 & 15 octobre 2019  
9h-17h (accueil 8h30)



Entrée libre sur réservation (places limitées) Détails, programme [partenariat.sciencesconf.org](http://partenariat.sciencesconf.org)



## Comité d'organisation

**Sous colloque organisé sous l'égide du doyen de la faculté de médecine Patrick Baqué et du Professeur hospitalo-universitaire Jean-Paul Fournier.**

**Eric Balez** : Patient formateur du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'azur. Membre de l'association François Aupetit (AFA).

**Audrey Bel** : Centre d'Innovation des Suages en Santé (CIUS), Nice.

**Jean-Michel Benattar** : co-directeur opérationnel du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'azur.

**Alexandra Charles** : Centre d'Innovation des Suages en Santé (CIUS), Nice.

**Romane Ciaï** : Centre d'Innovation des Usages en Santé (CIUS), Nice.

**David Darmon** : co-directeur médecin du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'azur.

**Richard Desserme** : Membre de la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC), membre du COPIL du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'azur

**Luigi Flora** : co-directeur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'azur.

## Comité SCIENTIFIQUE

**Gregory Aiguier** : Docteur en sciences médicales, enseignant-chercheur, Centre d'éthique médicale, Faculté de médecine, université catholique de Lille, **France**.

**Jean-Michel Benattar** : co-directeur opérationnel du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Université Côte d'azur, France

**Alexandre Berkese**: chercheur au centre de coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles de santé en Bretagne (CAPPS), Rennes, **France** – conseiller senior, direction collaboration et partenariat patient ((DCPP), faculté de médecine & centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP), centre de recherche du CHU, Université de Montréal, Québec, **Canada**.

**Hélène Bois-Bourhis** : Professeure assistante, laboratoire du centre d'étude et de recherche appliquée en pédagogie perceptive, Université Fernando Pessoa, Porto, **France/Portugal**.

**David Darmon** : co-directeur médecin du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) - Directeur du département d'enseignement et de recherche de médecine générale, Faculté de médecine de Nice Sophia Antipolis, Chercheur du consortium interdisciplinaire en partenariat avec les patients, Risque, Epidémiologie, Territoire, Information, Education, Santé (RETINES), Université Côte d'Azur, **France**.

**Vincent Dumez** : co-directeur patient, direction collaboration et partenariat patient ((DCPP), faculté de médecine & centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP), centre de recherche du CHU, Université de Montréal, Québec, **Canada**.

**Dan Ferrand-Bechmann** : Professeure des Universités émérite, Sociologue émérite, Université Paris 8, Directrice scientifique du Centre d'Etudes des Solidarités sociales (CESOL), **France**.

**Luigi Flora** : Docteur en sciences de l'éducation, co-directeur patient du centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Chercheur associé du consortium interdisciplinaire en partenariat avec les patients, Risque, Epidémiologie, Territoire, Information, Education, Santé (RETINES), Université Côte d'Azur, **France**. Université Côte d'azur, France. Conseiller principal, direction collaboration et partenariat patient ((DCPP), faculté de médecine, Université de Montréal, Québec, **Canada**.

**Arnaud Halloy** : docteur en Anthropologie, enseignant-chercheur, département d'ethnologie et d'anthropologie, membre du laboratoire d'Anthropologie et de Psychologie Cognitives, Cliniques et Sociales LAPCOS (EA 7278), Université de Nice Sophia Antipolis, **France**.

**Aline Lasserre-Moutet** : Docteure en sciences de l'éducation, cheffe de projet au Centre Hospitalo-Universitaire de Genève, **Suisse**.

**Philippe Terral** : docteur en sociologie des sciences, Enseignant chercheur habilité à diriger des recherches (HDR), laboratoire CRESCO "Centre de Recherches Sciences Sociales, Sports et Corps". Université Paul Sabatier Toulouse, directeur adjoint de la Maison des Sciences de l'Homme de Toulouse, **France**.



## Table des matières : Résumés ½

<b>LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT DANS L'ENSEIGNEMENT</b>	Numéro de page
1. Démocratie sanitaire : Quelles perspectives pour la place des patients dans la formation - Auteurs : Association Nationale des Etudiants ne Médecine de France [ANEMF], <b>Sébastien Villard</b>	6
2. Associons nos savoirs : Pour l'intégration des patients et personnes accompagnées dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et du social : Auteures : Catherine Cerisay, Carole Le Floch (Paris)	7
3. Formation des étudiants en médecine par des patients experts en addictologie : une initiative récompensée par une Société Savante. Auteures : Micheline Claudon, Ariane Pommery-de Villeneuve (Paris)	8
4. L'efficacité d'un dispositif pédagogique universitaire intégrant des patients partenaires : le cas des internes en pharmacie hospitalière (Marseille) Auteure Caroline Hache, Guillaume Hache	9
5. Savoirs d'expérience, sciences sociales et soins infirmiers : sociologie d'un malentendu. Auteur : Benjamin Girodet (Saint-Etienne)	11
6. Initiatives institutionnelles et libérales de partenariat en Bretagne Auteures Régine Eildé, Estelle Michelet, Marie-Laure Soubigou (Brest)	12
7. Former ensemble des patients et des professionnels de santé à la co-animation en ETP et au co-enseignement en santé : 2 années d'expérience du DU « Se former au partenariat patient – professionnel de santé (Montpellier) Auteurs : Xavier de la Tribonnière, Alessandra Pellecchia, Olivia Gross, Laurent Trin Dinh, Fabienne Ragain-Gire, Patrick Lartiguet, Jacques Bringer	13
8. Enseigner l'exercice médical par l'art et des savoirs experientiels du patient avec sa participation – Auteurs : Thomas Chansou, Jean-Michel Benattar (Nice)	14
<b>LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT DANS LES MILIEUX DE SOINS</b>	
1. Le CHUV, hôpital ami des aînés : implantation du modèle du patient comme partenaire pour les aînés hospitalisés – Auteurs : Cédric Mabire, Pauline Christie, Béatrice Perrenoud, Isabelle Lehn, Hélène Girard, Christophe Bula (Suisses, Lausanne)	15
2. Bureau de l'expérience et du partenariat avec les patients Auteurs : Alexandre Berkesse, Marie Citrini, Olivia Gross, Thomas Sannié (Paris, France)	16
3. Etat des lieux de l'implication des patients partenaires dans la région Occitanie Auteurs : Claude Daix, <i>Fabienne Ragain-Gire, Patrick Lartiguet, Annie Pagnon, Nathalie Szapiro, Carole Laporte*, Marie-Pierre Battesti.</i> (Toulouse, Occitanie, France)	17
4. Le projet anticipé de soin (PAS), un pas du réseau vers l'autodétermination des patients Auteur.e.s. : Philippe Anhorn, Mathilde Chinet, Lila Devaux (Suisse, Lausanne)	19

5. Plateforme d'accompagnement MICI CONNECT Auteur Eric Balez, (AFA) (Nice, France)	20
6. La qualité de la relation de soin comme pivot pour la réalisation des soins au domicile Auteures Delphine Blanchard, Agnès Caillette-Beaudoin (Grenoble, France)	22
7. Projet d'e-ETP sur la plateforme MICI Connect Auteurs : Eric Balez, Corinne Devos, Alix Vié, Sylvie Monboussin (AFA)(Rennes, France)	23
8. La fabrique créative de santé, un dispositif au service de la recherche Auteures : Catherine Greffier, Elodie Basset (Nantes, France)	25
9. Co-construction patients-professionnels de santé d'un dispositif d'accompagnement à la transplantation rénale (Grenoble, France) Auteures : Stéphanie Spataro, Marie Lino-Daniel, Térésa Valderas –Tercero	26

## Table des matières : Résumés ½

<b>LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT EN RECHERCHE</b>	
<b>1. Pratiques institutionnelles concernant l'Approche Patient Partenaire (APPS) en Lorraine</b> Auteurs : P-L Nguyen-Thi, M. Voyen, L. Germain, P. Böhme, B Pétré, M. Breinauer, B. Scoltes, D. Moukah, M. Younsi, O. Ziegler	28
<b>2. La participation des patients et leurs représentants vue par les professionnels de santé : une étude mixte au CHU de Nantes.</b> Auteurs : Lucie Malloggi, Clément Le Glatin, Cécile Paillé, Brice Leclère, Leïla Moret.	29
<b>3. Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : Mise en oeuvre d'une recherche-intervention en Occitanie</b> Auteurs : Patrick Lartiguet, Dominique Broussal, Michèle Saint-Jean	31
<b>4. Analyse de l'évolution et de l'état actuel du cadre politico-juridique influençant l'engagement du patient dans le système de soins belge</b> Auteurs : Gilles Louis, Bernard Voz, Nathan Charlier, Michèle Guillaume, Benoît Pétré & le consortium APPS.	33
<b>5. Les chercheurs-patients de l'ombre. Auto-ethnographie critique d'une patiente devenue anthropologue de la santé.</b> Auteure : Fabienne Hejoaka	34
<b>6. Connaissance, perception et définition du concept : patient partenaires de soins : qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ?</b> Résultat d'une enquête nationale Auteurs : M. Voyen, P. Böhme, L Germain, B Pétré, M. Younsi, J. Mathieu, O. Ziegler, P-L Nguyen-Thi	35
<b>AUTRES INFORMATIONS UTILES</b>	
<b>PROGRAMME</b>	36
<b>LISTE DES INSCRITS ET COORDONNEES</b>	40
<b>PLAN DU SITE</b>	44

**LE PARTENARIAT DE SOIN  
AVEC LE PATIENT  
DANS L'ENSEIGNEMENT**



## **Démocratie sanitaire : Quelles perspectives pour la place des patients dans la formation?**

La place du patient dans le soin a évolué ces dernières décennies en passant d'une relation de savoir verticale à un partenariat soignant-soigné. Ce changement, au même titre que les places grandissantes de la technologie et de la pluridisciplinarité, définira le système de santé de demain. Ainsi, il devient nécessaire pour les usagers du système de soin de prendre part activement à la formation des futurs professionnels de santé. Seulement, d'après un état des lieux récent de l'ANEMF auprès des représentants étudiants des facultés françaises, la place du patient dans la formation est parcellaire.

L'ANEMF demande et réfléchit aujourd'hui avec ses administrateurs pour que des objectifs de formation à la relation soignant-soigné soient intégrés aux référentiels de formation des étudiants. Les besoins pédagogiques évoluant avec les années d'études en fonction des nouvelles compétences acquises et des expériences vécues, le format des enseignements doit donc également évoluer, en ayant pour objectif de préparer et aider à l'assimilation des expériences de relation de soin rencontrées par les étudiants au cours de leurs stages. Certaines de ces formations pourront être spécifiques aux étudiants en médecine. D'autres se devront d'être en pluridisciplinarité.

Ces formations, basées sur l'échange et la discussion entre étudiants, professionnels et usagers, pourront prendre des formats extrêmement variés suivant les objectifs recherchés : témoignages, débriefing de simulations, d'expériences vécues, enseignements théoriques... Chacun de ces formats demande une préparation et une formation préalable spécifique pour les usagers du système de soin souhaitant s'investir dans ce travail (patients, aidants, familles). Cette contrainte devra amener à la création et au développement de formations dans les universités de patients, de référentiels de bonnes pratiques, mais aussi des systèmes de professionnalisation des intervenants. Ces éléments sont des pré-requis nécessaires à la qualité et à la sécurité des formateurs et formations. Il est néanmoins nécessaire d'éviter la survenue d'un modèle unique, professionnalisé et continuer de valoriser d'autres modèles comme les témoignages spontanés.

**Mots clés** : Démocratie sanitaire, pédagogie, formation des étudiants, formation des usagers, inter professionnalité

**Auteur** : ANEMF (Association Nationale des Etudiants en Médecine de France)

**Références bibliographiques** : Aucune

## Associations nos savoirs

### Auteurs :

- Catherine Cerisey patiente enseignante, membres du copil Associations nos savoirs.
- Carole Le Floch formateur pair, membres du copil Associations nos savoirs.

**Mots clé :** santé, social, pédagogie, savoirs, plaidoyer

### Résumé :

Depuis 2015, sous l'égide de la FEHAP<sup>1</sup>, s'est mise en place une coopération originale entre différentes parties prenantes de la pédagogie (formation initiale et continue) dans le secteur de la santé et de l'accompagnement social. Au sein d'un comité de pilotage ont travaillé ensemble des représentants d'instituts de formation et d'écoles, des chercheurs (Laboratoire de Maison Blanche, LEPS de Bobigny, Le CNAM<sup>2</sup>, Université de Sherbrooke), des professionnels issus d'institutions du secteur de la santé et du social (Haute Autorité de Santé, UNAF<sup>3</sup>, FEHAP, UNICANCER), des membres d'associations (APF France Handicap) afin d'identifier les enjeux propres au partenariat entre patient/personne accompagnée et professionnels, de mettre en place des expérimentations pour identifier la plus-value de ce partenariat pour la participants aux formations comme pour leurs instigateurs et enfin, d'élaborer puis déployer de manière opérationnelle un plaidoyer sur le sujet : le plaidoyer Associations nos savoirs. Notre communication vise à explorer la manière dont le partenariat s'est mis en œuvre à trois niveaux :

- Au sein des expérimentations pédagogiques initiales portées par trois instituts de formation membres du comité de pilotage,
- Au sein de la démarche de construction du texte de plaidoyer par la mise en œuvre d'une conférence de consensus,
- Au sein du déploiement du plaidoyer une fois le texte finalisé.

Pour chacune de ces étapes, des freins pratiques et culturels considérables se sont fait jour et nous avons eu la possibilité au sein du comité de pilotage d'analyser ces freins, et les manières de les surmonter, d'une manière originale puisque transversale aux métiers de la santé et du social. La spécificité de notre communication sera donc d'envisager sous cet angle difficultés et bénéfices du partenariat personne accompagnée et patient / professionnel dans la pédagogie.

**Références bibliographiques :** Aucune

---

<sup>1</sup> FEHAP : Fédération des Etablissements Hospitalier Au service de la personne Privé à but non lucratif

<sup>2</sup> CNAM Centre National des Arts et Métiers

<sup>3</sup> UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

# **Formation des étudiants en médecine par des patients experts en addictologie : une initiative récompensée par une Société Savante.**

**Auteurs** : Micheline Claudon, Ariane Pommery-de Villeneuve

**Mots clés** : patient enseignant, patient formateur, changement de paradigme, Partenariat-Patient, Santé Publique.

## **Résumé :**

Le retard d'accès au soin constitue un problème majeur en addictologie et impacte sévèrement les retentissements médicaux mais aussi sociaux, professionnels et relationnels des patients présentant des troubles addictifs. En accord avec des délégués d'étudiants de l'Université de Médecine Paris-Diderot, nous avons demandé à des patients partenaires de devenir patients enseignants en co-animant les sessions proposées aux étudiants. Dans un premier temps les patients experts illustrent par leur vécu expérientiel les supports d'enseignement (critères DSM 5 du trouble de l'usage de produits) puis dans un second temps les étudiants expérimentent auprès des patients, à travers des mises en situation, leur capacité à aborder la problématique alcool. Cette pédagogie a fait l'objet d'une thèse de Médecine reproduisant ce dispositif pour en évaluer l'impact à un mois et quatre mois auprès des étudiants présents à la formation, récompensée en Mars 2019 par le prix Veyssière décerné par la Société Française d'Alcoologie.

## **Résultats :**

Nous présentons les résultats les plus saillants de cette étude qualitative menée auprès de 11 étudiants en médecine de 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> année, interrogés à 1 mois puis 4 mois après la matinée d'enseignement. Ils ont permis de mesurer l'impact des patients experts à travers trois grands axes, celui de l'étudiant, celui du futur praticien, mais aussi celui du citoyen. Ce travail s'intègre dans les réflexions collectives menées sur les modèles pédagogiques du cursus médical et interroge les évolutions possibles de ce changement de paradigme.

Ces résultats nous ont conduit à étendre le champ d'intervention des patients experts en addictologie auprès de publics élargis (magistrats, travailleurs sociaux, etc.) et à rencontrer d'autres équipes intégrant les patients enseignants soulignent la nécessité de mesurer l'impact de ces enseignements et de ces formations en termes de santé publique

**Références bibliographiques** : Aucune

# L'efficacité d'un dispositif pédagogique universitaire intégrant des patients partenaires : le cas des internes en Pharmacie Hospitalière.

**Auteurs :** CAROLINE HACHE (1) GUILLAUME HACHE (2)

(1) Aix Marseille Université, Département des Sciences de l'éducation, EA4671 Laboratoire Apprentissage Didactique Évaluation et Formation.

(2) Aix Marseille Université, Faculté de Pharmacie, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, Hôpital de la Timone, Service de Pharmacie.

**Mots clés (5) :** patient partenaire, dispositif pédagogique universitaire, compétences communicationnelles, formation initiale, pharmacie clinique.

## **Résumé :**

La pharmacie clinique est une discipline de santé, centrée sur le patient, dont l'exercice a pour objectif d'optimiser la prise en charge thérapeutique à chaque étape du parcours de soins, notamment en milieu hospitalier. Pour cela, les pharmaciens doivent exercer en collaboration avec les autres professionnels de santé et les patients. Cette collaboration nécessite la maîtrise de compétences spécifiques de communication, peu développées dans les programmes de formation initiale en Pharmacie.

La participation des patients à la formation des professionnels de la santé est une approche prometteuse pour améliorer le système de santé. Des modèles associant patients et étudiants pour un apprentissage centré sur le patient sont décrits en théorie (Jha *et al.* 2009) mais peu de données existent sur la mise en place de ces modèles.

Ainsi, l'objectif de notre travail a été de développer et d'évaluer l'efficacité d'un atelier ciblant la communication pharmacien-patient, et impliquant des patients de façon « active » (Towle *et al.*, 2010).

L'atelier a été élaboré par un pharmacien clinicien, un enseignant chercheur en sciences de l'éducation et quatre patients partenaires ayant obtenu un certificat universitaire de patient expert, dans le cadre du Diplôme d'Études Spécialisé de Pharmacie. L'objectif pédagogique ciblait l'acquisition de 14 compétences regroupées en 3 domaines : structure de l'entretien, construction de la relation, recueil des informations (Kurtz, Silverman et Drapier, 1998). La séance de 4 heures étaient dédiée à des mises en situations pratiques, enrichies d'apports théoriques spécifiques. Les patients étaient impliqués dans le retour aux étudiants, leur évaluation lors des mises en situation, et l'illustration des apports théoriques par leurs propres expériences. L'apprentissage a été mesuré en croisant les résultats d'autoévaluation, d'évaluation par les pairs et d'évaluation par les patients, avant et après les apports théoriques.

Les apprenants et les patients ont exprimé un très haut taux de satisfaction sur le déroulé de la séance. Les premiers résultats montraient une progression des scores dans les 3 domaines de compétences, illustrant l'acquisition de compétences communicationnelles entre les deux sessions. L'implication des patients partenaires, considérés comme des patients ressources

(Hervier *et al.*, 2015), capables de se raconter pédagogiquement, était la pierre angulaire du processus d'apprentissage.

Ces résultats illustrent la faisabilité et l'efficacité du dispositif pédagogique. Ces ateliers peuvent être étendus à d'autres programmes d'apprentissage dans la formation des professionnels de santé.

### **Bibliographie :**

Hervier, B., Magar, Y., Allab, F., Richard, K., Neves, Y., Danjou, S., ... & Ayçaguer, S. (2015). Intervention des patients dans l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié au lupus systémique : définitions, mise en place et bénéfices. *La Revue de Médecine Interne*, 36(10), 645-650.

Jha, V., Quinton, N. D., Bekker, H. L. & Roberts, T. E. (2009). Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: a systematic review. *Medical Education*, 43(1), 10-20

Kurtz, S., Silverman, J. & Drapier, J. (1998). Skills for communicating with patients. Oxford : Radcliffe Medical Press.

Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin, W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., Madularu, I., Solomon, P. & Thistlethwaite, J. (2010). Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education*, 44, 64-74.

# Savoirs d'expérience, sciences sociales et soins infirmiers : sociologie d'un malentendu.

**Auteurs** : Benjamin Girodet, master 2 « enjeux sociaux et politiques de santé ».

Département d'Études Politiques et Territoriales, Université Jean Monnet, Saint-Étienne.  
Formateur en S.H.S. auprès d'I.F.S.I. et I.F.A.S. de la région AU.R.A.

**Mots-clé** : handicap ; précarité ; savoirs expérientiels ; universitarisation ; instituts de formation en soins infirmiers.

## Résumé :

En 2012, j'ai été recruté pour enseigner les sciences sociales dans les instituts de formation en soins infirmiers (I.F.S.I.). Ce recrutement a eu lieu sur la base d'un diplôme universitaire (une simple licence d'anthropologie à l'époque), alors que débutais l'intégration des I.F.S.I. aux universités. Ce processus, devenu par la suite mon objet d'étude lors d'une recherche de deux ans, a engendré un « culte du titre » et une fétichisation des savoirs académiques au sein de ces instituts.

Paradoxe complet : si il me fallait, en tant qu'employé, répondre à cette attente des employeurs, ma connaissance des questions de santé et mon enthousiasme à les transmettre venaient toutes entières d'expériences empiriques et profanes. C'est d'ailleurs celles-ci qui expliquent, je crois, quelques modestes succès pédagogiques auprès d'étudiant-e-s souvent de condition modeste, souvent entrés par la formation continue dans cette filière professionnelle... et peu demandeurs de savoirs « universitarisés ».

Dans ce contexte, vis à vis de l'encadrement, comment légitimer des savoirs ambigus dans leur statut, car témoignant souvent d'une trajectoire sociale disqualifiante ? Comment la volonté de nourrir la formation des soignant-e-s de matière empirique sur les parcours des patients se mue parfois en obstacles ? En effet, les mécanismes de recrutement sont eux sans ambiguïté : lorsque l'institution recrute un sociologue du handicap, elle ne recrute pas un aidant familial ; lorsqu'elle recrute un anthropologue de la santé, elle ne recrute pas un ouvrier précaire. Bien que l'on ai pu être l'un et l'autre successivement, voire simultanément. Comment permettre la cohabitation, et non l'écartèlement, de ces inspirations multiples ? Je propose lors de cette intervention de discuter la possibilité d'assumer les déviances et vulnérabilités dans le « partenariat de formation », préalable nécessaire au « partenariat de soin ». À partir d'une narration personnelle, de débiter la sociologie d'un malentendu.

**Références bibliographiques** : Aucune

# Initiatives institutionnelles et libérales de partenariat en Bretagne

**Auteurs** : Régine Eildé, psychologue clinicienne, Estelle Michelet, médecin généraliste, Marie-Laure Soubigou, médecin généraliste

**Mots clés** : Partenariat ; patient ; association de formation ; Bretagne

## Résumé :

Suite à la rencontre entre un groupe de formateurs et Alexandre Berkesse en mai 2018 à Brest puis lors du congrès de la SIFEM (Société Internationale Francophone en Education Médicale) en septembre 2018, l'association de Formation pour le Partenariat de Soins (AFPS) a vu le jour en juillet 2019.

L'**AFPS** est une association Loi 1901, qui regroupe des patients, aidants et soignants de différentes professions (infirmières, médecins, pharmaciens, psychologue, podologue, kinésithérapeute), ayant exercé ou exerçant en structure et en libéral, et tous également formateurs en formation médicale initiale et continue.

Les champs d'intervention de l'AFPS sont :

- La formation initiale et continue des professionnels de santé sur le thème du partenariat de soins ;
- Le recrutement et la formation de patients partenaires capables de transmettre leurs savoirs mais aussi de contribuer directement aux discussions à visée pédagogique, stratégique ou opérationnelle ;
- L'intervention auprès du grand public et des associations de patients pour développer la culture du partenariat.

L'AFPS a rencontré ou identifié d'autres acteurs bretons intéressés par le concept de partenariat dans les soins Faculté de médecine, Faculté dentaire, CAPPs, EHSP, CH St Brieuc, CH Quimper, la fondation AUB...

Nous présenterons ces acteurs, les initiatives en place et les projets en devenir.

**Références bibliographiques** : Aucune

# **Former ensemble des patients et des professionnels de santé à la coanimation en ETP et au coenseignement en santé : 2 années d'expérience du DU « Se former au partenariat patient – professionnel de santé »**

**Auteurs** : Xavier de la Tribonnière<sup>1</sup>, Alessandra Pellecchia<sup>1</sup>, Olivia Gross<sup>2</sup>, Laurent Trin Dinh<sup>3</sup>, Fabienne Ragain-Gire<sup>4</sup>, Patrick Lartiguet<sup>4</sup>, Jacques Bringer<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Unité Transversale d'Éducation du Patient CHU Montpellier

<sup>2</sup>Laboratoires Education et Pratiques de santé (LEPS), Université Paris 13, Bobigny

<sup>3</sup>Patient expert, Montpellier

<sup>4</sup>Associations Savoirs Patients, Toulouse

<sup>5</sup>Professeur d'endocrinologie, Ex doyen de la faculté de médecine de Montpellier – Nîmes

**Mots clés** : partenariat, patient partenaire, ETP, co-enseignement, diplôme universitaire

**Introduction** : Depuis 2 ans, un diplôme universitaire (DU) sur le partenariat entre patients intervenant (PI) et professionnels de santé (PS) existe sur 15j, à la faculté de médecine de Montpellier-Nîmes, en collaboration avec le Laboratoire d'Étude en Pratiques de santé (Bobigny) et l'association Savoirs Patients. Les thématiques sont l'ETP et le coenseignement en santé. Les bases théoriques de cet enseignement relèvent du socioconstructivisme et de l'éducation populaire.

**Objectif et méthode** : évaluer les 2 premières promotions du DU 2017/2018 (A1) et 2018/2019 (A2), par le nombre d'expériences terrain réalisées, le taux de satisfaction et une recherche d'impact.

## **Résultats** :

Respectivement en A1 et A2, on comptait 12/18 patients et 6/8 PS (> moitié des PS avaient une maladie chronique). Expériences de 1/coanimations d'ateliers d'ETP, A1 : 17, A2 : 62 2/coenseignements, A1 : 26, A2 : 42 (respectivement facultés: 4/3 ; études paramédicales: 12/17 ; formation continue : 4/16 ; interventions en réunion publiques : 6/6). Satisfaction globale, A1 : 8/10 [5-10] ; A2 : 9,06 [7-10]. La très grande majorité (>90%) a constaté à la fin du DU, un enrichissement de la réflexion sur le partenariat, une amélioration des pratiques, une évolution de la figure des PI/PS partenaires, un changement relationnel avec les PI et les autres PS (81%). L'impact à 1 an a été mesuré pour A1 : impact positif sur la santé perçue (71%), le bien-être (57%), l'image de soi (64%), la confiance en soi (86%), le sentiment de compétences en ETP (86%), en coenseignement (81%), sur l'identité renforcée du PI (75%). Cette évolution est jugée directement liée au DU (100%).



**Discussion et conclusion** : au vu des résultats, le DU atteint ses objectifs. On constate un enthousiasme notamment des PI. Les PI et PS expriment leur volonté de poursuivre leur investissement partenarial en ETP et en coenseignement, et les PI revendiquent un statut pour pérenniser leurs interventions.

**Références bibliographiques :**

- X. de la Tribonnière (dir.). *Pratiquer l'éducation thérapeutique, l'équipe et les patients*. 2016, Editions Elsevier Masson, 300p
- O. Gross. *L'engagement des patients au service du système de santé*. Editions Doin, 2017, 156p
- A. Pellicchia, A. Certain, R. Mohammed, C. Damien, N. Gateau, V. Tirard Fleury, O. Gross, X. de la Tribonnière. Formation et conditions facilitant l'intégration de patients dans la co-animation de séances collectives d'éducation thérapeutique. *Revue française de Santé Publique*, 2019 ; 5

# Enseigner l'exercice médical par l'art et les savoirs expérientiels du patient avec sa participation :

**Auteurs** : Thomas Chansou (1), Jean-Michel Benattar (2).

- (1) Patient formateur, patient partenaire, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Faculté de médecine, Université Nice Sophia-Antipolis
- (2) Médecin, co-directeur opérationnel, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Faculté de médecine

**Mots clés** : partenariat patient, savoirs expérientiels, éducation médicale, patient formateur, éthique clinique

## Résumé :

La participation des patients à la formation des études de médecine est pratiquée depuis longtemps (Flora, 2010) (1), apparaît de plus en plus pertinent (Flora et al, 2016) (2) et devient en France de plus en plus d'actualité (Pactem) (3). 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. 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 constituent un premier socle de patients formateurs, le collectif créé a été invité à reprendre 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> année, 5<sup>ème</sup> et 6<sup>ème</sup> année - a donc été co-construit entre patient et médecin en conservant la trame initiale. Ont cependant été introduites l'expérience du patient 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 (4), 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.

## Références bibliographiques :

- (1). 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.
- (2). 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.

**(3).** Recherche Action PACTEM financée par I-DEX sur la mobilisation des patients formateurs en éducation médicale.

**(4).** Ghadi V., Flora L., Jarno P., Lelièvre H. (2019). « Patient Knowledge in the health system in France : State of the Art », in *Patient Knowledge : A Cornerstone for the Transformation of Care and Health Organisations* (Dir. Pomey, Dumez), Monograph Series : Organisational Behaviour in Healthcare, UK : Organisational Behaviour in Healthcare

**LE PARTENARIAT DE SOIN  
AVEC LE PATIENT  
DANS LES MILIEUX DE SOINS**

# **Le CHUV, Hôpital ami des aînés : implantation du modèle du patient comme partenaire pour les aînés hospitalisés**

## **Auteurs :**

MABIRE Cedric, CHRISTE Pauline, PERRENOUD Béatrice, LEHN Isabelle, GIRARD Hélène, BULA Christophe

## **Mots clés :**

Partenariat ; personnes âgées ; organisation soins ; patients partenaire ; relations entre professionnels de la santé et patients

## **Résumé :**

La croissance des demandes de santé des personnes âgées, induite par le vieillissement de la population, amène les organisations de soins à modifier leur offre en soins actuelle et leur approche de la chronicité. En réponse à l'évolution de sa patientèle, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) souhaite devenir un hôpital plus accueillant pour les aînés d'ici 2023. Ainsi, le projet « Le CHUV, hôpital ami des aînés » est né d'une volonté de répondre adéquatement à leurs besoins spécifiques. Inspiré du modèle Senior Friendly Hospital de la région de Toronto, le projet a pour objectif d'adapter l'offre en soins aux aînés en suivant plusieurs axes prioritaires : le savoir, la gouvernance, les processus de soins et l'environnement. Pour ce faire, le modèle de « patient partenaire », développé selon le Montréal Model, est l'axe central de ce projet. Le CHUV va favoriser une plus grande implication des aînés au niveau des soins directs, de l'organisation des services et de la gouvernance, ainsi que dans la formation des professionnels de la santé. Les stratégies envisagées sont : élaboration d'un plan de soins partagé, ateliers avec des patients aînés simulés pour former les professionnels de la santé et intégration de patients aînés dans les départements de soins et la direction de l'hôpital. Le savoir expérientiel des patients âgés permettra ainsi l'adaptation de l'offre en soins aux aînés à tous les niveaux de l'organisation et aura des implications transversales à l'ensemble de l'institution.

**Références bibliographiques :** Aucune.

## **Bureau de l'expérience et du partenariat avec les patients (AP-HP, LEPS Paris 13, Pôle ressources en ETP IDF et CEPPP)**

**Auteurs** : A. Berkesse (1), M. Citrini (2), O. Gross (3), T. Sannié (4).

### **Affiliations :**

**(1)** Conseiller stratégique, pôle européen du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public- Enseignant au master en management, Université Paris-Dauphine.

**(2)** Représentante d'usagers à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris. Patiente formatrice au Pôle de ressources en ETP d'Île-de-France- Patiente enseignante à l'université de Bobigny.

**(3)** Chercheure à l'université Paris 13.

**(4)** Représentante d'usagers à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris.

Coordonnateur administratif et financier du Pôle de ressources en ETP d'Île-de-France.

Patient enseignant à l'université de Bobigny.

**Mors clés** : Néant.

### **Résumé :**

Les défis institutionnels et communautaires français en matière de santé mis en lumière dans l'appel à communication font pleinement écho aux enjeux franciliens qui ont fait converger les auteurs de cette proposition vers la nécessité de s'allier pour créer le Bureau de l'expérience et du partenariat avec les patients (BEPP) de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP). Ayant fait l'expérience du partenariat comme catalyseur de la pertinence, la qualité et la sécurité des soins, nous sommes convaincus que c'est dans une logique de coopération plurielle que les acteurs de ce partenariat (tout autant les patients et leurs proches que les médecins, les paramédicaux et les gestionnaires) pourront ensemble résoudre ces enjeux exigeants. C'est dans ce contexte que deux représentants d'usagers de l'AP-HP (siégeant à son conseil de surveillance) se sont rapprochés d'une université expérimentée dans l'engagement des patients en enseignement (Paris 13), d'un pôle de ressources en pratiques collaboratives (Pôle de ressources en ETP d'Île-de-France) et d'un expert du déploiement organisationnel du partenariat (Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public) pour proposer la création et le déploiement d'un BEPP co-dirigé par un patient, un professionnel de la santé et un gestionnaire. Le BEPP a pour mandat de renseigner, diffuser, accompagner et mutualiser au sein de l'AP-HP les meilleures pratiques de partenariat dans le but d'améliorer les soins et l'expérience de soins des patients ainsi que l'expérience intégrée de leurs trajectoires de soins (lien ville-hôpital). Le BEPP poursuivra cette mission particulière en favorisant à la fois l'engagement des patients dans leurs soins mais aussi le partenariat usagers/professionnels au niveau des organisations qui en déterminent les conditions de pratique. Lors du colloque, nous pourrions notamment présenter en détails le mandat du BEPP, sa gouvernance, son articulation avec les sites et équipes.

**Références bibliographiques** : Aucune

# Etat des lieux de l'implication des patients partenaires dans la région Occitanie

**Auteurs** : Claude DAIX\*, Fabienne RAGAIN-GIRE\*, Patrick LARTIGUET\*, Annie PAGNON\*, Nathalie SZAPIRO\*\*, Carole LAPORTE\*\*, Marie-Pierre BATTESTI\*\*.

## **Affiliations** :

- Association Savoirs Patients.
- \*\* Direction Usagers, Affaires Juridiques, Agence Régionale de Santé Occitanie.
- 

**Mots clés** : partenariat ; évaluation ; région ; collaboration ; patient partenaire

## **Résumé** :

Dans le cadre du Plan Régional de Santé 2018-2022, l'ARS Occitanie souhaite promouvoir un partenariat soignant/soigné de qualité en impulsant une implication plus importante des patients-partenaires dans la formation des professionnels de santé et l'accompagnement des patients, pour leur permettre de réaliser leur projet de vie avec la maladie et d'être acteurs de leur santé. Elle a mandaté Savoirs Patients pour réaliser un état des lieux initial de cette implication et des actions auxquelles les patients partenaires participent.

A partir d'une méthodologie mixte (quantitative et qualitative) et avec la participation des délégations régionales de France Assos Santé, la FHF, la FHP, des UTEP des CHRU, 5 enquêtes ont été menées dans la région auprès des associations (usagers et patients), instituts de formation, établissements de santé et équipes de soin, patients partenaires. 364 personnes ont répondu (taux de réponse : 32%) et 21 entretiens semi-directifs ont été conduits.

Les résultats indiquent que :

- Les patients / associations de patients et d'usagers sont engagés dans des actions nombreuses et diversifiées (2,52 domaines d'intervention en moyenne) et souhaitent participer encore davantage, principalement
  - auprès d'établissements de santé ou instances institutionnelles
  - auprès d'autres patients en ETP
  - dans la formation des professionnels de santé
- Les établissements de santé, de formation et les équipes de soin ont une réelle vision stratégique de l'impact du partenariat et des enjeux (amélioration de la qualité, des parcours de soins etc. par une meilleure prise en compte des savoirs expérientiels).

Pour autant, les représentations de certains acteurs, la variété des modalités d'implication, l'absence de modélisation d'intégration de la personne intervenante, restent à travailler pour développer rapidement le partenariat dans la région, et notamment définir les axes prioritaires de développement de l'implication des patients partenaires, engager une réflexion pour en préciser les modalités pratiques et faire progresser la place des savoirs expérientiels.

## BIBLIOGRAPHIE

- Aujoulat, I., Luminet, O., et Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative health research*, 17(6), 772–785.
- Bataille, P. (2009). *Participation des usagers : bilan sept ans après la loi Kouchner*. Présenté à Participation des usagers dans les établissements de santé, des principes aux expériences, des expériences aux principes, Paris : Cité de la Santé.
- Bézille, H. (2003). « *L'autodidacte* » : *entre pratiques et représentations sociales*. Paris : L'Harmattan.
- Coulter, A. (2011). *Engaging Patients In Healthcare*. Berkshire : McGraw-Hill Education.
- Creswell, J.W. (2003) Mixed methods procedures. In *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2 ed., 208-227), Thousand Oaks: Sage Publications,
- Delory-Momberger, C. (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Education permanente*, 195, 121-131.
- Dhume, F. (2002). Qu'est-ce que le partenariat ? Contribution à la construction d'un espace de sens. *Pensons, journal de l'insertion des CEMEA de Basse-Normandie*, 4, 5–27.
- Dumez, V., et Karazivan, P. (2011). L'utilisateur bras droit du médecin. *Montréal, Bureau de l'expertise patient partenaire de l'Université de Montréal*.
- 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, Paris 8.
- Flora, L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal*. Sarrebruck. Presses Académiques Francophones.
- Hervé, C., Stanton-Jean, M., et Mamzer, M.-F. (2017). *La participation des patients*. Paris: Dalloz.
- Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. *Nouvelles coopérations réflexives en santé, de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, 10–20.
- Jouet, Emmanuelle, Flora, L., et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58/59, 13-94.
- Lartiguet, P., & Saint-Jean, M. (2019). *Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement*. Présenté au Colloque Santé, Recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.
- Lascoumes, P. (2007). L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile? *Politiques et management public*, 25(2), 129–144.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43–66.
- Plan Régional de Santé Occitanie 2018-2022. [https://prs.occitanie-sante.fr/wp-content/uploads/2018/08/ars-occitanie\\_projet-rgional-de-sant\\_schma-rgional-de-sante.pdf](https://prs.occitanie-sante.fr/wp-content/uploads/2018/08/ars-occitanie_projet-rgional-de-sant_schma-rgional-de-sante.pdf)
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P. et al (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41–50.
- Szasz, T. S., et Hollender, M. H. (1956). The basic models of the doctor-patient relationship. *The Social Medicine Reader. University of North Carolina*, 278–286.



- 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*.

# Le projet anticipé des soins - Un PAS du réseau vers le partenariat

**Auteurs :** *Philippe Anhorn, Mathilde Chinet, Lila Devaux\**

**Mots-clés :** *Advance care planning, Anticipation, Autodétermination, Partenariat patients-professionnels*

## **Résumé :**

En 2017, le Réseau Santé Région Lausanne (RSRL) a lancé le Projet anticipé de soins (PAS), inspiré des Niveaux de soins québécois (1) et de l'Advance care planning (2). Après un état des lieux réalisé en 2018 (3), le RSRL prépare aujourd'hui le lancement d'un test auprès d'une vingtaine de patients dans plusieurs milieux de soins. Le projet, conduit en collaboration avec la Chaire de soins palliatifs gériatrique du CHUV, est soutenu par les trois autres réseaux du Canton et la Direction générale de la santé. Une première volée de conseillers PAS a été formée et des outils ont été spécialement conçus à cet effet (brochures, formulaires, etc.). Durant la phase test, des conseillers PAS inviteront des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives, en partenariat avec leurs proches et les équipes soignantes, à exprimer leurs valeurs, préférences et objectifs en matière de santé. Sur cette base, les patients concernés devraient pouvoir plus aisément désigner leurs représentants thérapeutiques, rédiger leurs directives anticipées et co-construire leurs plans de soins.

Les critères d'évaluation, principalement qualitatifs pour la phase de test, sont fixés dans le protocole de recherche en cours de validation par la Commission cantonale d'éthique de la recherche. Des entretiens avec toutes les parties concernées doivent permettre de vérifier l'adéquation du dispositif (processus, outils, formations, etc.) et, consécutivement, l'orientation et le suivi des patients selon leurs besoins et attentes. A terme, le PAS doit devenir un véritable projet patient-partenaire (4). Les participants au test seront invités à s'impliquer dans l'adaptation du projet (dispositif et outils) en vue de son déploiement, puis au sein des instances de pilotage. Selon le principe de « *scale-up and spread* » (5), le RSRL examine aussi la possibilité de généraliser le concept de patient-partenaire à l'ensemble de ses actions et à sa gouvernance.

## **Bibliographie (sélective) :**

- 1) Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les niveaux de soins : normes et standards de qualité. Guide rédigé par Michel Rossignol et Lucy Boothroyd. Québec, Qc : INESSS; 101p.
- 2) Marja-Liisa Laakkonen. 2005. « Elderly patients' preferences and practices in long-term care ». University of Helsinki, Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine, Clinics of Medicine and Geriatrics and Helsinki Health Centre.
- 3) Devaux, Lila, Mathilde Chinet, France Nicolas, et Philippe Anhorn. 2018. « Un PAS du Réseau vers l'autodétermination des patients ». Etat des lieux. Lausanne: Réseau Santé Région Lausanne.

4) Pomey, Marie-Pascale, Luigi Flora, Philippe Karazivan, Vincent Dumez, Paule Lebel, Marie-Claude Vanier, Béatrice Débarges, Nathalie Clavel, et Emmanuelle Jouet. 2015. « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique S1 (HS)*: 41-50.

5) Shaw, James, Sara Shaw, Joseph Wherton, Gemma Hughes, et Trisha Greenhalgh. 2017. « Studying Scale-Up and Spread as Social Practice: Theoretical Introduction and Empirical Case Study ». *Journal of Medical Internet Research* 19 (7): e244.

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

# MICI CONNECT, Première plateforme d'accompagnement personnalisé pour les malades de Crohn et de rectocolite hémorragique

**Auteur** : Eric Balez

**Affiliation** : Association François Aupetit (AFA)

**Mots clés** : Aucun.

**Notre projet** : L'afa Crohn RCH a développé MICI Connect, une solution digitale de plateforme d'accompagnement avec des parcours personnalisés adaptée aux besoins des patients. L'objectif est d'apporter des savoirs médicaux, pratiques et expérientiels dans le but d'améliorer le parcours de soins des patients et leur qualité de vie. Les deux Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI touchent plus de 220 000 personnes le plus souvent diagnostiquées entre 18 et 35 ans. La qualité de vie des malades est mauvaise avec la fatigue constante, les douleurs, les diarrhées impérieuses, le poids psychologique de l'évolution de la maladie et les effets indésirables de traitements lourds. Les difficultés de communiquer sur ces maladies digestives et de se déplacer conduisent trop souvent les malades à se désocialiser. La plateforme propose des modules d'information validée sur la maladie, les traitements, l'alimentation, les droits, ... (fiches, vidéos, quizz) ; un carnet de santé en ligne et des scores d'activité de la maladie, de fatigue et de qualité de vie ; un espace "Bien-être" avec des séances de relaxation ou d'autohypnose ; l'espace "Patient chercheur" pour participer à des enquêtes et améliorer les connaissances sur les maladies et le vivre avec ; un espace "Prévention" pour sensibiliser à l'activité physique, à l'arrêt du tabac (risque aggravant la maladie de Crohn), à la nutrition et à la prévention des cancers cutanés et digestifs. En 2020, le patient pourra être mis en lien sur rdv avec des Patients experts formés à l'éducation thérapeutique pour échanger ensuite par skype sur leur vécu, et les orienter vers les informations adaptées dans la plateforme.

**Nos partenaires** : Le projet a été conçu entre 2015 et 2017 autour d'un partenariat avec la CNAM, le Ministère de la Santé/DGS et Santé publique France (financement, co-construction) et de nouveau soutenu dans son développement en 2019. Des modules particuliers ont été soutenus par des fondations privées (droits sociaux et travail, parcours adolescents). La plateforme est co-construite au sein d'un Comité de pilotage avec les appuis techniques du concepteur BEPATIENT et méthodologique de DIGISANTE.

**Nos objectifs en commun** : Le comité de pilotage de MICI Connect, comprenant 2 médecins spécialistes des MICI et 8 patients, travaille sur la co-construction de parcours et valide les contenus (fiches, films, quizz, scores) pour leur pertinence et leur compréhension par les utilisateurs. Les différents profils des patients permettent de cerner les besoins du plus grand

nombre et de proposer des solutions les plus adéquates possible en lien avec les constats observés par les deux médecins représentants du Comité scientifique de l'afa. Les professionnels de santé peuvent orienter en confiance leurs patients vers la plateforme et ils peuvent également bénéficier d'un accès leur permettant le suivi des scores de leur patient qui lui en donnera l'accès.

**Nos apports mutuels** : Les savoirs expérientiels des patients et des médecins permettent d'être au plus près des attentes des patients et de leurs proches qui ont également un accès dédié à la plateforme.

L'information validée est un gage de sérieux pour les professionnels de santé qui peuvent orienter leurs patients et même garder un contact avec eux.

**Notre organisation** : Les parties prenantes de ce projet sont répartis sur toute la France et nous alternons les réunions présentiellees ou par visioconférence avec la disponibilité d'une liste de diffusion pour les échanges liés aux différents travaux et validation des contenus. L'animation de la plateforme est assurée par le vice-président de l'afa, patient éducateur, et de deux permanents, expert médical et gestion des contenus et des contacts avec les 5700 utilisateurs ayant ouvert un compte entre mars 2017 et août 2019.

**Les satisfactions** : Une enquête a été réalisée en juin 2019 auprès de 4800 utilisateurs réguliers de MICIConnect. La plateforme en ligne est accessible gratuitement et jugée utile par les répondants. 90% des utilisateurs ont entre 26 et 75 ans, 57% ont entre 23 et 45 ans, 33% ont entre 46 et 75 ans. 88% trouvent la plateforme simple d'utilisation. 84 % sont satisfaits de la plateforme et autant la recommanderaient à un autre patient. 68% sont rassurés vis à vis de leur maladie. 1 patient sur 2 pense que la plateforme leur a évité l'hospitalisation.

La plateforme MICIConnect a obtenu le Prix Galien en 2018



**Référence** :

\*Vidéo de présentation de la plateforme MICI Connect : <https://vimeo.com/242720242>

## La qualité de la relation de soin comme pivot pour la réalisation et le succès des soins au domicile.

**Auteurs :** Delphine Blanchard, patiente partenaire, Grenoble & Agnès Caillette-Beaudoin, Néphrologue, CALYDIAL Vienne

**Mots clés :** Autonomie ; confiance ; relation vraie ; pouvoir d'agir ; décision partagée ; accompagnement thérapeutique ; authenticité.

### Résumé :

**Contexte :** Patiente partenaire, engagée dans divers projets dont l'engagement des usagers au sein de la HAS et au bureau associatif via Savoirs patients, j'aimerais avoir la possibilité d'aborder le thème de la qualité de la relation de soin: elle semble être le pivot pour le succès des soins à domicile à l'ère du virage ambulatoire et des outils connectés permettant plus facilement la réalisation d'auto-soins ou traitements au domicile. En effet, pour permettre au patient plus d'autonomie et de pouvoir d'agir, le soignant doit être rassuré sur les capacités du patient à comprendre les enjeux du soin au domicile : risques, sécurité, organisations, capacité d'adaptation, etc.

**Méthode :** Retour d'expérience : Je propose de travailler cette relation : par des temps d'échange , informels ou formels avec institutions et personnes, des outils de reporting de mon expérience de patiente dialyse depuis 25 ans et en dialyse à domicile depuis 1 an: Threads accessibles a tous (<https://twitter.com/Galatee/status/1163105891320774656?s=20> ou <https://threadreaderapp.com/thread/1163105891320774656.html?refreshed=yes>), ou groupes Facebook « je dialyse a domicile et vous ? » et « je suis un patient chronique, et alors ? » permettant échange avec les patients et les professionnels intéressés.

**Résultats et discussion :** Pour permettre aux soignants de bien comprendre ce qui se « joue » du côté patients pour la réalisation des soins au domicile, le partage d'expérience est primordial : Il ne suffit pas de mettre à disposition les outils de soins et des modes opératoires pour que le soin au domicile puisse s'effectuer. Il est important de « penser patient » pour comprendre la phase organisationnelle du patient autour de ses soins (pour générer le moins de charge morale possible afin de pouvoir rester autonome le + longtemps possible) et de ses capacités d'adaptation pour améliorer le ressenti des soins. Savoir accueillir la parole du patient avec écoute et bienveillance pour qu'il puisse se sentir en confiance avec l'équipe de soins et pouvoir solliciter des soignants des ressources lorsqu'il se sent en difficulté, sur n'importe quel aspect (émotionnel, médical, relationnel, organisationnel.).

**Conclusions :** Le soignant est détenteur du savoir, le patient est quant à lui, détenteur du « vivre avec » la maladie. Les échanges entres soignants et patients sont indispensables afin de mieux

cerner les attentes et les enjeux de chacun. La conjugaison de ces multiples aspects favorise (selon moi) une relation de soin équitable et loyale et permet de meilleures chances de succès et de durabilité des soins au domicile.

**Références bibliographiques :** Aucune.

## Projet d'e-ETP sur la plateforme MICI Connect

**Auteurs :** Eric Balez, Corinne Devos, Alix Vié, Sylvie Monboussin, Association François Aupetit (AFA)

**Mots clés :** aucun

**Le projet :** Mise en place d'un programme d'e-ETP sur la plateforme internet MICI Connect pour l'accompagnement personnalisé des malades de Crohn et de Rectocolite hémorragique (RCH), les 2 Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI).

L'objectif est de proposer un accès à l'ETP au grand nombre de malades de MICI qui n'ont pas de programme en proximité, qui ont des difficultés à se déplacer ou ne souhaitent pas revenir à l'hôpital. Les séances en visioconférences seront animées par le réseau des patients éducateurs et des experts vacataires de l'afa (diététiciennes, travailleurs sociaux, APA), en ateliers individuels ou collectifs. Pour maintenir le lien physique, la première séance – le bilan éducatif - sera réalisée en présentiel dans la mesure du possible.

**Nos partenaires :** BEPATIENT, développeur et hébergeur agréé en données de santé, DIGISANTE, agence de conseil en digital et santé et le Comité de pilotage composé de patients-experts, de gastroentérologues et de permanents de l'afa.

**Nos objectifs en commun :** Faciliter l'accès à l'ETP pour tous ceux qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas aller vers les programmes en place essentiellement hospitaliers. La compréhension de cette démarche éducative pourra favoriser ensuite l'orientation vers des ateliers existants à l'hôpital. Une carte de France indique les emplacements des patients éducateurs de l'afa mais également les programmes d'ETP MICI de proximité.

**Nos apports mutuels :** Le comité de pilotage de MICI Connect, comprenant 2 médecins spécialistes des MICI et 8 patients, travaille sur la co-construction de parcours et valide les contenus (fiches, films, quizz, scores) pour leur pertinence et leur compréhension par les utilisateurs. Les différents profils des patients permettent de cerner les besoins du plus grand nombre et de proposer des solutions les plus adéquates possible en lien avec les constats observés par les deux médecins représentants du Comité scientifique de l'afa.

Nous collaborons avec l'agence de communication digitale en santé DIGISANTE, qui nous conseille sur la construction des parcours et la rédaction de nos contenus validés ensuite par nos différents experts partenaires de l'afa et par le comité de pilotage. Le prestataire technique BEPATIENT est



également spécialisé dans la santé et avec ses différents experts médicaux est un conseiller essentiel dans l'évolution des modules de la plateforme.

**Notre organisation** : Les parties prenantes de ce projet sont réparties sur toute la France et nous alternons les réunions présentielles ou par visioconférence avec la disponibilité d'une liste de diffusion pour les échanges liés aux différents travaux et validation des contenus.

L'animation de la plateforme est assurée par le vice-président de l'afa, patient éducateur, et de deux permanents, expert médical et gestion des contenus et des contacts avec les 5700 utilisateurs ayant ouvert un compte entre mars 2017 et août 2019.

**Les satisfactions** : L'intégration de tous les profils qui interviendront dans l'e-ETP est un levier d'action facilitateur. Dans un premier temps, réunir différents types de partenaires (professionnels de santé intervenant en ETP, bénévoles patients de l'afa) peut compliquer le fonctionnement, mais il s'agit d'une ressource non négligeable qui permet d'élaborer une solution au plus près des besoins des utilisateurs. La plateforme de BEPATIENT est une solution qui peut être proposée à d'autres acteurs de la santé, associations œuvrant sur d'autres pathologies ou professionnels de santé pour leur patientèle. L'afa est en contact avec ses réseaux inter associatifs mais aussi avec les organisations médicales des MICI en ce sens.

#### **Référence :**

\*Vidéo de présentation de la plateforme MICI Connect : <https://vimeo.com/242720242>

# La fabrique créative de santé : dispositif du Parcours de soins des personnes touchées par la maladie chronique

**Auteurs** : Elodie Basset, Catherine Greffier

**Mots clés** : aucun

La Fabrique créative de santé (FCS) est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique, créée pour des personnes touchées par la maladie chronique quelle qu'elle soit. Ce dispositif innovant a été pensé par des professionnels du CHU de Nantes impliqués dans l'éducation thérapeutique du patient. L'ETP vise à rendre le patient plus autonome en renforçant ses compétences d'auto-soins et psychosociales. Or les programmes d'éducation thérapeutique élaborés par les équipes médico-soignantes permettant une bonne maîtrise des compétences d'auto-soins, proposaient dans une moindre mesure de renforcer les compétences psychosociales.

Ainsi le but de la FCS était d'imaginer un dispositif qui permette d'élargir le champ des compétences des patients et notamment le volet « psycho-social » comme notamment cheminer vers une meilleure acceptation de la maladie, regarder autrement la maladie, entrer dans un processus de changement positif, accueillir ses émotions, mieux gérer son stress.

En s'appuyant sur des études montrant l'impact de la créativité et de l'activité physique sur le renforcement des ressources psycho-sociales, la FCS propose des activités créatives, corporelles et réflexives dans le cadre d'une démarche éducative. En effet un entretien préalable à la mise en œuvre de l'activité permet de créer le climat de confiance est réalisée, s'ensuit la pratique de l'activité pour se terminer par un bilan. Le patient choisit parmi une 12 aine d'activités différentes.

Ainsi ce dispositif se situe sur le parcours de patient entre lieux médicalisés ! et société civile où estime de soi, affirmation de soi ... peuvent être mise à mal .

Ce lieu est donc un espace permettant de retrouver de la confiance en soi du bien être. La FCS c'est aussi un organisme de formations où toutes les formations sont hybrides, c'est-à-dire proposées à la fois aux patients et aux soignants. Les thèmes développés sont : savoir accueillir ses émotions, mieux communiquer dans une relation patient soignant, et enfin formation 40H à l'éducation thérapeutique du patient.

La formation c'est un moyen supplémentaire pour cheminer, comprendre renforcer et mieux vivre son quotidien avec la maladie chronique.

**Références Bibliographiques** : Aucune

# CO-CONSTRUCTION PATIENTS-PROFESSIONNELS DE SANTE D'UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT A LA TRANSPLANTATION RENALE

**Auteurs** : Stéphanie SPATARO, Marie LINO-DANIEL, Teresa VALDERAS TERCERO

**Mots clés** : Information ; co-construction ; entourage ; transplantation ; don du vivant

## **Résumé** :

Favoriser et faciliter l'accès à la greffe des patients est un des axes historiques du projet institutionnel de CALYDIAL.

Or, les enquêtes de satisfaction patient de 2015 et 2016 montraient que les informations concernant la greffe n'étaient pas perçues comme satisfaisantes par une partie des patients répondant à la question : « Avez-vous suffisamment de connaissances et d'information concernant la transplantation rénale ? » (13% en 2015 et 12% en 2016).

Lors de la réunion « information à la greffe » en faveur des patients et de leur entourage de 2016 nous avons constaté grâce aux questions des participants un décalage entre l'information qui était donnée par les animateurs (néphrologues en dialyse et néphrologues transplantateurs) et l'information que les patients et leur entourage venaient chercher.

Ces constats nous ont emmené à construire un nouveau dispositif permettant d'améliorer la transmission et la compréhension de l'information concernant la transplantation rénale afin d'aider le patient et son entourage à lever les craintes (notamment sur le don du vivant), faire un choix libre et éclairé et favoriser l'accès à la greffe. Ce dispositif est composé de deux actions principales : la première est une réunion d'information animée par un néphrologue, des patients transplantés et des donneurs à destination des patients dialysés, de l'entourage et des soignants. La deuxième est un atelier ETP déclenché par un bilan partagé initial et animé par une patiente experte transplantée et une éducatrice soignante. Ce dispositif a été conçu et co-construit entre patients et professionnels.

**Références bibliographiques** : Aucune.

**LE PARTENARIAT DE SOIN  
AVEC LE PATIENT  
EN RECHERCHE**

# Pratiques institutionnelles concernant l'Approche Patient Partenaire (APPS) en Lorraine

**Auteurs** : P-L Nguyen-Thi<sup>1,7</sup>, M Voyer<sup>1,7</sup>, L Germain<sup>1,7</sup>, P Böhme<sup>2,3,4,7</sup>, B Pétré<sup>5,7</sup>, M Breinbauer<sup>7,8</sup>, B Scholtes<sup>5,7</sup>, D Moukah<sup>6,7</sup>, M Younsi<sup>6,7</sup>, O Ziegler<sup>4,6,7</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> Université de Lorraine, Faculté de Médecine, APEMAC EA 4360, NANCY, France

<sup>4</sup> Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU Nancy, NANCY, France

<sup>5</sup> Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique, LIEGE, Belgique

<sup>6</sup> Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition, NANCY, France

<sup>7</sup> Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)

<sup>8</sup> Université de Trèves, Allemagne

**Mots clés (5)** : Partenariat, patient, enquête, hôpitaux, directions

**Résumé** (300 mots Max.)

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 ETS en Lorraine.

**Méthode**

Etude par auto-questionnaire, avec relances, réalisée auprès des directeurs des ETS en 2018. Le questionnaire comportait 67 items répartis en 6 chapitres (caractéristiques ETS, visions/mission de l'ETS, soins, organisation, éducation, recherche), développé dans le cadre du projet INTERREG.

**Résultats**

28 ETS ont répondu totalement au questionnaire (taux exploitable 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 patients 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 et/ou à la sensibilisation des professionnels.

**Conclusion**

Si l'on constate une hétérogénéité des pratiques selon le type d'établissement, la démarche APPS

est en cours d'implantation dans presque tous les ETS lorrains. L'ETP permet un développement significatif de cette approche par ailleurs assez avancé en comparaison aux autres pays participant au projet INTERREG.

# La participation des patients et leurs représentants vue par les professionnels de santé : une étude mixte au CHU de Nantes

Lucie Malloggi<sup>1</sup>, Clément Le Glatin<sup>1</sup>, Cécile Paillé<sup>1</sup>, Brice Leclère<sup>1</sup>, Leïla Moret<sup>1,2</sup>

1. Service d'évaluation médicale et d'épidémiologie, CHU de Nantes, Hôpital Saint-Jacques, 85 rue Saint-Jacques, 44093 Nantes cedex, France

2. UMR INSERM 1246 SPHERE MethodS in Patients-centered outcomes and HEalth ResEarch, Universités de Nantes et Tours, Institut de recherche en Santé 2, 22 boulevard Benoni-Goullin, 44200 Nantes, France

## ABSTRACT

### Contexte :

Le succès de l'exemple Montréalais constitue une source d'inspiration à l'international pour l'implantation du modèle du partenariat patient [1–7]. En France, des initiatives illustrant le développement de cette approche sont entreprises au sein des établissements de santé, bien que souvent informelles et peu connues [8]. Leur valorisation constitue un levier vers la structuration du modèle partenarial.

### Objectifs :

- 1- Réaliser un état des lieux, auprès des professionnels de santé (PS) hospitaliers, de leurs expériences d'implication de patients et leurs représentants<sup>1</sup> dans la dispensation et l'accompagnement des soins pour d'autres patients, la formation, l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, et la recherche.
- 2- Décrire les conditions et les enjeux perçus par ces professionnels de la participation dans les soins.

### Méthode :

Etude mixte séquentielle au CHU de Nantes entre Septembre 2017 et Mai 2018 :

- 1- Phase quantitative : enquête par auto-questionnaire en ligne auprès de 1290 PS.
- 2- Phase qualitative : analyse thématique continue des verbatim issus de 8 entretiens individuels menés auprès de PS impliquant des patients dans la dispensation des soins.

### Résultats :

Parmi les 213 participants à l'enquête (16,5%), 133 ont cité 424 démarches participatives, la plupart concernaient la qualité et la sécurité des soins (37%) et la dispensation des soins (29%). Les données qualitatives ont révélé, d'une part, (1) trois types de facteurs déterminant la mise en place de telles démarches : (1.1) le profil des patients et leurs représentants ; (1.2) les croyances et attitudes des PS ; (1.3) les facteurs organisationnels et, d'autre part, (2) des bénéfices pour chacun des acteurs. 1 Ce terme inclut les membres de la famille des patients et les membres d'associations de patients.

## **Conclusion :**

Le retour d'expérience des acteurs de terrain est essentiel à la diffusion des pratiques illustrant la collaboration avec des patients-experts en milieu hospitalier. Il serait pertinent de compléter cette étude en interrogeant les patients sur les conditions de leur participation. MOTS CLES Partenariat patient, patient-expert, hôpital, professionnels de santé, méthodes mixtes

## **Références :**

[1] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique* 2015; S1: 41–50.

<sup>1</sup>Ce terme inclut les membres de la famille des patients et les membres d'associations de patients.

[2] Flora L, Karazivan P, Dumez V, et al. La vision 'patient-partenaire' et ses implications : le modèle de Montréal. *La Revue du praticien* 2016; 66: 371–375.

[3] Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Academic Medicine* 2015; 90: 437–441.

[4] Ghadi V, Valois-Bourricand M-F. Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec. *Techniques hospitalières*; 752, <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/496484/> (2015, accessed 7 September 2019).

[5] Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Revue française des affaires sociales* 2017; 116–127.

[6] Herrin J, Harris KG, Kenward K, et al. Patient and family engagement: a survey of US hospital practices. *BMJ Qual Saf* 2016; 25: 182–189.

[7] Patients Partenaires à Genève aux HUG. HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève, <https://www.hug-ge.ch/patients-partenaires> (accessed 7 September 2019).

[8] Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*; 6. Epub ahead of print December 2014. DOI: <https://doi.org/10.1051/tpe/2014014>.



# Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : mise en œuvre d'une recherche-intervention en Occitanie

**Auteurs** : Patrick LARTIGUET, doctorant Sciences de l'Education et de la Formation Unité Mixte de Recherche Education, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université de Toulouse Jean-Jaurès.

Dominique BROUSSAL, Professeur des Universités Sciences de l'Education et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Education, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université de Toulouse Jean-Jaurès.

Michèle SAINT-JEAN, Maître de Conférences Sciences de l'Education et de la Formation, Unité Mixte de Recherche Education, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) Université de Toulouse Jean-Jaurès.

**Mots clés** (5) : Partenariat patients ; partenariat de soin ; patient partenaire ; recherche-intervention ; professionnalisation.

## Résumé :

Dans le cadre du Plan Régional de Santé 2018-2022, l'ARS Occitanie a inscrit « la promotion d'un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé » comme priorité opérationnelle. Dans ce cadre, une convention a été conclue avec l'UMR Education, Formation, Travail, Savoirs de l'université Toulouse Jean Jaurès pour mener une recherche-intervention (R-I) sur 3 ans.

Cette communication présentera 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'Education 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.

4 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. 4 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.

## BIBLIOGRAPHIE

- 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., Ponte, P., et Bedin, V. (2015). *Recherche-intervention et accompagnement du changement en éducation*. Paris : L'Harmattan.
- Canguilhem, G. (1943). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., et Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231.
- Coulter, A. (2011). *Engaging Patients In Healthcare*. Berkshire : McGraw-Hill Education.
- Dumez, V., et Karazivan, P. (2011). L'usager bras droit du médecin. *Montréal, Bureau de l'expertise patient partenaire de l'Université de Montréal*.
- 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, Paris 8.
- Flora, L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal*. Sarrebruck : Presses Académiques Francophones.
- 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.
- Hervé, C., Stanton-Jean, M., et Mamzer, M.-F. (2017). *La participation des patients*. Paris : Dalloz.
- Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. *Nouvelles coopérations réflexives en santé, de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, 10–20.
- Marcel, J.-F. (2014). *Lycées agricoles en changement*. Dijon : Educagri Editions.
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43–66.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41–50.
- Saint-Jean, M., et Seddaoui, F. (2013). Le concept de « développement » en question dans l'approche des différents niveaux de changement. Dans Bedin, V. (Dir) *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation*. Paris : L'Harmattan.
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., et Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social science & medicine*, 16(9), 977–986.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain La Neuve : De Boeck Supérieur.

# **La recherche en santé n'est pas un long fleuve tranquille. Autoethnographie critique d'une patiente devenue anthropologue de la santé.**

**Auteure : Fabienne Hejoaka**

- 1) *Anthropologue de la santé et de l'enfance – Chercheuse indépendante, associée au LPED UMR 151 – Institut de recherche pour le développement – Université d'Aix Marseille.*
- 2) *Patiente experte*

**Contact :** [hejoaka@gmail.com](mailto:hejoaka@gmail.com)

## **Résumé :**

Parmi les formes de partenariats de soin qui concourent à la démocratie sanitaire, la participation des patients à la recherche occupe une place croissante. Alors que l'essentiel des travaux produits portent sur les « patients-chercheurs » — i.e. les patients participant à des programmes de recherche —, cette communication a pour objectif d'interroger la place et les rôles aujourd'hui joués en France par les chercheurs en sciences sociales qui sont par ailleurs également des patients vivant avec une maladie grave et/ou chronique. Basée sur une auto-ethnographie croisant mon « itinéraire de santé » et mon parcours professionnel d'anthropologue de la santé et de chercheuse, cette communication s'inscrit dans l'axe 3 du colloque : « le partenariat de soin avec le patient ou la co-construction entre patients, professionnels de santé et chercheurs dans la recherche. Plus spécifiquement, il s'agira d'ouvrir le débat sur la faible (non)visibilité des chercheurs-patients dans le monde de la recherche et leur faible reconnaissance par les institutions.

Cette communication sera structurée en trois parties, les deux premières visant à faciliter la compréhension de ma posture de chercheuse et mon approche de la recherche. La première partie retracera depuis 1991, les principales étapes de mon expérience de l'infection à VIH, mon engagement associatif et activiste à la fin des années 1990, ainsi que mon expérience de patiente experte, concrétisée par l'obtention du DU en ETP à l'Université des patients en 2018). Proposant une analyse réflexive de mon statut de chercheuse (non statutaire), la deuxième partie décrira mon parcours académique qui a abouti à la soutenance d'une thèse d'anthropologie en 2012 sur l'expérience du VIH et du secret vécue par les enfants infectés au Burkina. Il s'agira d'éclairer le travail de distanciation opéré ainsi que les collaborations mises en œuvre à la fois avec des collègues chercheurs, des associations de patients et des soignants dans le cadre de recherches fondamentales et opérationnelles ou de formations. Visant à ouvrir le débat sur le rôle et la place des chercheurs-patients dans les partenariats de soin avec le patient, la troisième partie portera sur quatre leçons et défis Plus spécifiquement, seront abordés *i)* la définition du « chercheur-patient » qui nécessite d'interroger la validation des compétences, la reconnaissance par les scientifiques, ainsi les rôles et les statuts des patients impliqués dans la recherche *ii)* la reconnaissance et la légitimité des chercheurs-patients dans le monde académique, *iii)* les

tensions qui traversent la posture du chercheur-patient et *iv*) le défaut de prise en compte de leur condition médicale, psychologie et sociale de patient par les institutions académiques et sanitaires à travers l'exemple de la reconnaissance de la qualification de travailleur handicapé (RQTH). Finalement, cette communication met en exergue la délicate conciliation de la condition de patient et celle chercheur en France, tout en éclairant les expériences positives et constructives de partenariats menés, mais encore largement invisibles au sein des institutions autant que des politiques de santé et de recherche.

**Mots clés :** Chercheur-patient, participation des patients, posture, légitimité du chercheur, VIH/sida, autoethnographie.

# Analyse de l'évolution et de l'état actuel du cadre politico-juridique influençant l'engagement du patient dans le système de soins belge

**Auteurs** : Gilles Louis<sup>4</sup>, Bernard Voz<sup>1</sup>, Nathan Charlier<sup>1</sup>, Michèle Guillaume<sup>5</sup>, Benoît Pétré<sup>6</sup> & le consortium APPS<sup>7</sup>.

**Mots-clés** : engagement du patient – santé publique – *Montreal model* – politiques publiques

## Résumé :

**Introduction** : L'engagement du patient dans ses soins et dans l'organisation des soins participe à une amélioration de sa santé et du système de soins de santé (1) (2) (3). Cet engagement est notamment influencé par le cadre politico-juridique.

**Objectifs** : Montrer, en Belgique, l'évolution temporelle et l'état actuel du cadre politico-juridique influençant l'engagement du patient dans 3 domaines spécifiques : l'éducation ; la recherche ; la gouvernance et l'élaboration de politiques de santé publique.

**Méthode** : Une recherche documentaire a été menée, d'une part, sur le site web des institutions pertinentes eu égard au processus de fabrication des politiques de santé publique, et d'autre part, via des moteurs de recherche juridique belges. Ce travail a été complété par des entretiens réalisés auprès d'informateurs clés choisis pour leur connaissance du sujet.

**Résultat** : S'agissant de la gouvernance, le rôle de représentation du patient originellement détenu par les mutuelles est passé progressivement, à partir des années 90, dans les mains des fédérations de patients. L'évolution du cadre politico-juridique fédéral a fait passer l'engagement du patient d'un niveau d'information (la loi sur le droit des patients, 2002), à un niveau de consultation (implication de représentants de patients dans les comités consultatifs d'organismes parastataux à partir de 2006), voire même à un niveau de collaboration (représentants de patients présents dans le CA d'une institution parastatale, 2015). S'agissant de la recherche, le cadre politico-juridique vise essentiellement à protéger le patient via une information obligatoire (la loi relative aux expérimentations de la personne humaine, 2004). Enfin, il n'existe pas un véritable cadre politico-juridique influençant l'engagement du patient dans la formation des professionnels de santé.

---

<sup>4</sup> Attaché de recherche à l'Université de Liège, Belgique

<sup>5</sup> Président, Département des sciences de la santé publique, Service Nutrition-Environnement-Santé, Université de Liège, Belgique

<sup>6</sup> Chargé de cours à l'Université de Liège, Belgique

<sup>7</sup> Approche patient partenaire de soins

**Conclusion** : Bien qu'au cours des dernières années et en fonction du domaine concerné, le cadre politico-juridique belge ait influencé, à des degrés variables, l'engagement du patient, il reste relativement insuffisant pour l'émergence d'un véritable partenariat.

**Références bibliographiques :**

(1) Brosseau M, Verma J, (2011). « Engaging patients to improve healthcare quality », *Healthc Q*, 2011, 14, 16-18.

(2) Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, et al, (2015). "Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced." *PXJ*, 2, 29-42.

(3) Carman KL, Dardess P, Maurer M, et al, (2013). "Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies", *Health Aff (Millwood)*, 32, 223- 231.

---

---

# Connaissance, perception et définition du concept « PatientPartenaire de Soins » : Qu'en pensent les professionnels de santé impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale.

**Auteurs :** M Voyer<sup>1,7,8</sup>, P. Böhme<sup>2,3,4,7</sup>, L Germain<sup>1,7,8</sup>, B Pétré<sup>5,7</sup>, M Younsi<sup>6,7</sup>, J.Mathieu<sup>6,7</sup>, O Ziegler<sup>4,6,7</sup>, P-L Nguyen-Thi<sup>1,7,8</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> Université de Lorraine, Faculté de Médecine, APEMAC EA 4360, NANCY, France

<sup>4</sup> Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition - Pôle digestif, CHRU Nancy, NANCY, France

<sup>5</sup> Université de Liège, Département des Sciences de la Santé publique, LIEGE, Belgique

<sup>6</sup> Université de Lorraine, Laboratoire de Nutrition, NANCY, France

<sup>7</sup> Projet INTERREG n° 032-3-06-013-Approche Patients Partenaires de soins (APPS)

<sup>8</sup> Groupe des UTEPs

## Mots clés :

Partenariat, patient, éducation thérapeutique, enquête, soignants

## Résumé :

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.



---

**Références :**

- Pomey MP. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique* 2015/HS (S1), pages 41 à 50.
- Pétré B. L'Approche Patient Partenaire de soins en question ». *Rev Med Liege*. 2018 Dec ; 73(12):621-628.
- Halabi I. Patient participation and related concepts: A scoping review on their dimensional composition. *Patient Educ Couns*. 2019 Aug 8.

## PROGRAMME DES 14 & 15 OCTOBRE

Le colloque débute l'accueil à 8 h 30

Début des conférences et ateliers 9 heures

Fin des interventions à 17 heures

<b>ACCUEIL</b>		
<b>MOT D'INTRODUCTION</b>		
<b>CONFERENCE D'INTRODUCTION AU SEMINAIRE SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT EN EDUCATION MEDICALE ET EN SCIENCES DE LA SANTE</b> <b>L'IMPLICATION DES PATIENTS DANS L'ENSEIGNEMENT EN MEDECINE ET EN SCIENCES DE LA SANTE A L'UNIVERSITE DE MONTREAL</b> Alexandre Berkesse ; conseiller stratégique, CEPPP, DCCP, Université de Montréal		
<b>Atelier 1</b> Formation initiale en sciences de la santé	<b>Atelier 2</b> Formation continue	<b>Atelier 3</b> Comment s'organiser en partenariat
<b>Le galet</b> <b>CHU</b>	<b>Salle 2-3</b> <b>Faculté de médecine</b>	<b>Amphithéâtre</b> <b>faculté de médecine</b>
Formation des étudiants en médecine par des patients experts en addictologie : une initiative récompensée par une société savante (Paris) <b>Auteurs : Michèle Claudon, Ariane Pommery-de-Villeneuve</b>	<b>Initiatives institutionnelles et libérales de partenariat en Bretagne</b> <b>Auteurs Régine Eildé, Estelle Michelet, Marie-Laure Soubigou</b> (Brest)	Démocratie sanitaire : Quelles perspectives pour la place des patients dans la formation ? Auteurs l'ANEMF, <b>Sébastien Villard</b>
L'efficacité d'un dispositif pédagogique universitaire intégrant des patients partenaires : le cas des internes en pharmacie hospitalière (Aix Marseille) <b>Auteurs : Caroline Hache, Guillaume Hache</b>	Former ensemble des patients et des professionnels de santé à la co-animation en ETP et au co-enseignement en santé : 2 années d'expérience du DU « Se former au partenariat patient – professionnel de santé (Montpellier) <b>Auteurs : Xavier de la Tribonnière, Alessandra Pellecchia, Olivia Gross, Laurent Trin Dinh, Fabienne Ragain-Gire, Patrick Lartiguet, Jacques Bringer</b>	Associons nos savoirs : Pour l'intégration des patients et personnes accompagnées dans la formation initiale et continue des professionnels de santé et du social <b>Auteurs : Catherine Cerisay, Carole Le Floch</b> (Paris)
Enseigner l'exercice médical par l'art et les savoirs expérientiels du patient avec sa participation: <b>Auteurs : Thomas Chansou, Jean-Michel Benattar</b>		

**CONFERENCE D'INTRODUCTION AU SEMINAIRE SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT DANS LES MILIEUX DE SOINS**

Les patients partenaires au CHUG, Centre Hopitalo-Universitaire de Genève, Suisse  
**Sylvie Touveneau** : Cheffe de projet Vision 20/20, Projet **Patients Partenaires**

<b>Organisation des soins</b>	<b>Parcours de soin</b>	<b>Dispositifs de soins</b>
<b>Amphithéâtre Faculté de médecine</b>	<b>Le galet, CHU</b>	<b>Salle 2-3 Faculté de médecine</b>
Le CHUV, hôpital ami des aînés : implantation du modèle du patient comme partenaire pour les aînés hospitalisés - <b>Auteurs</b> : <b>Cédric Mabire, Pauline Christie,</b> Béatrice Perrenoud, Isabelle Lehn, Hélène Girard, Christophe Bula, Lausanne, Suisse)	Le projet anticipé de soin (PAS), un pas du réseau vers l'autodétermination des patients (Lausanne, Suisse) <b>Auteurs</b> : <b>Philippe Anhorn,</b> Mathilde Chinet, Lila Devaux	<i>La qualité de la relation de soin comme pivot pour la réalisation des soins au domicile</i> (Grenoble) <b>Auteures</b> : <b>Delphine Blanchard,</b> Agnès Caillette-Beaudoin
Etat des lieux de l'implication des patients partenaires dans la région Occitanie <b>Auteurs</b> : <b>Claude Daix,</b> Fabienne Ragain-Gire, Patrick Lartiguet, Annie Pagnon, Nathalie Szapiro, Carole Laporte*, Marie-Pierre Battesti.	Plateforme d'accompagnement MICI CONNECT (France, Nice) <b>Auteur</b> : <b>Eric Balez,</b> AFA	Projet d'e-ETP sur la plateforme MICI Connect (Nice-France) <b>Auteurs</b> : Eric Balez, Corinne Devos, Alix Vié, <b>Sylvie Monboussin,</b> (AFA)
	La fabrique créative de santé, un dispositif au service de la recherche <b>Auteurs</b> : <b>Catherine Greffier, Elodie Basset</b> (Nantes)	Co-construction patients-profession--nels de santé d'un dispositif d'accompagnement à la transplan--tation rénale <b>Auteurs</b> : <b>Stéphanie Spataro,</b> Marie Lino-Daniel, Térésa Valderas –Tercero (Grenoble)

Mardi 15 Octobre

**ACCUEIL**

**CONFERENCE D'INTRODUCTION AU SEMINAIRE SUR LE PARTENARIAT DE SOIN AVEC LE PATIENT  
DANS LA RECERHE ET RECHERCHE SUR LE PARTENARIAT**

**Patient partenaire: de la pratique à la recherche.**

**Un regard de santé publique sur les tendances en matière de recherche sur le patient  
partenaire.**

**Benoit Petre, Université de Liège, Belgique**

<b>Recherche sur le partenariat</b>	<b>Partenariat avec le patient dans la recherche</b>
<b>Amphithéâtre Faculté de médecine</b>	<b>Le galet CHU</b>
Connaissance, perception et définition du concept : patient partenaires de soins : qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultat d'une enquête nationale <b>Auteurs</b> : M. Voyer, P. Böhme, L Germain, B Pétré, M. Younsi, J. Mathieu, O. Ziegler, P-L Nguyen-Thi	Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : Mise en oeuvre d'une recherche- intervention en Occitanie <b>Auteurs</b> : <b>Patrick Lartiquet</b> , Dominique Broussal, Michèle Saint-Jean
Analyse de l'évolution et de l'état actuel du cadre politico-juridique influençant l'engagement du patient dans le système de soins belge <b>Auteurs Gilles Louis</b> , Bernard Voz, Nathan Charlier, Michèle Guillaume, Benoît Pétré & le consortium APPS. (Liège)	Pratiques institutionnelles concernant l'Approche Patient Partenaire (APPS) en Lorraine <b>Auteurs</b> : P-L Nguyen-Thi, M. Voyer, L. Germain, P. Böhme, B Pétré, M. Breinauer, B. Scoltes, D. Moukah, M. Younsi, O. Ziegler & le consortium APPS. (Liège)
La participation des patients et leurs représentants vue par les professionnels de santé : une étude mixte au CHU de Nantes. <b>Auteurs</b> : Lucie Malloggi, Clément Le Glatin, Cécile Paillé, Brice Leclère, Leïla Moret.	Les chercheurs-patients de l'ombre. Autoethnographie critique d'une patiente devenue anthropologue de la santé. <b>Auteure</b> : <b>Fabienne Hejoaka</b> (Aix-Marseille)

**Pause déjeuner**

**1ERE PHASE SYNTHESE COLLECTIVE DES SEMINAIRES**

**2<sup>EME</sup> PHASE** : Tentative d'élaboration d'une direction commune ?

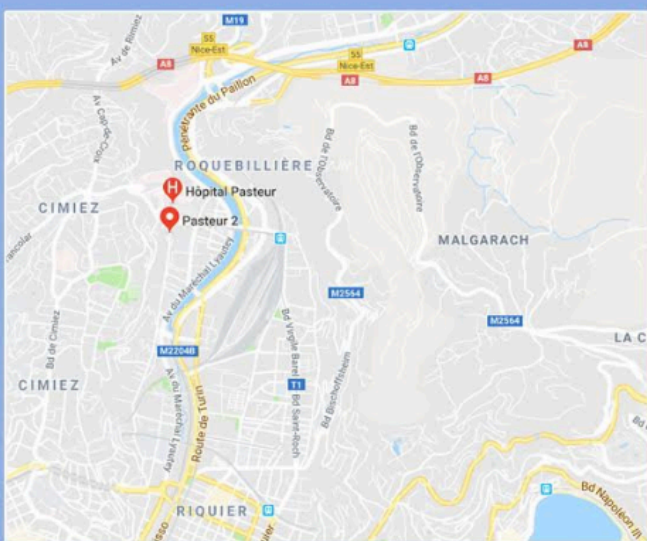
**CONFERENCE DE CLOTURE**

**Le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P),  
Université Côte d'azur**

**Une coconstruction entre citoyens et universitaires  
au service du partenariat avec les patients et le public**

# Partenariat de soin avec le patient Enseignement, soins, recherche

## Plan d'accès



### Adresse

Le galet Hôpital Pasteur  
30 Voie Romaine, 06000 Nice

### Accès

En tramway : Ligne 1, arrêt terminus Pont Michel

En bus : Ligne 4, 20, 25 Direction «Hôpital Pasteur»  
arrêt hôpital Pasteur

En voiture : Parking station tramway Pont Michel