

Le partenariat patient-soignant

Sélection bibliographique

28 juin 2024



Le Centre de ressources en éducation du patient s'inscrit dans un ensemble cohérent et complémentaire d'activités, de partenariats opérationnels et financiers, qui contribuent à la mise en œuvre de la politique nationale et régionale de santé et à l'accompagnement des structures. Financé par l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, il propose quatre services pour tout professionnel, soignant, en ville ou à l'hôpital, représentant de patients, réseaux de soins, intervenant dans le champ de l'ETP.

Cette liste de références bibliographiques est réalisée par Stéphanie Marchais, documentaliste au Centre de ressources en éducation thérapeutique du patient, financé par l'ARS Paca et porté par le CRES Paca. Elle est conçue à l'attention des participants de **la journée consacrée au partenariat patient**, qui se déroule 28 juin 2024 à Marseille.

Le choix est fait d'une courte sélection bibliographique, mentionnant des podcasts, des vidéos, des documents en accès libre et des ouvrages à emprunter au CRES.

Les bases de données interrogées en juin 2024 sont : Bib-Bop, Cairn, ScienceDirect, EM-Consult.

Pour tout accompagnement documentaire, contactez Stéphanie Marchais stephanie.marchais@cres-paca.org

Table des matières	
Sitographie	2
De quoi parlons-nous ?	3
Des podcasts.....	6
Trois vidéos	6
Un blog	7
Des ouvrages	8
Des rapports	9
Pour en savoir plus : des articles	10

Sitographie

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

Mission : Faire du partenariat avec les patients, les proches et le public une science, une culture et un nouveau standard, afin d'améliorer la santé de tous et l'expérience de chacun.

<https://ceppp.ca>

Bureau du Patient Partenaire. Faculté de médecine de Montréal

Pionnière mondiale dans la science du partenariat, la Faculté de médecine de l'Université de Montréal développe de nouvelles pratiques axées sur le dialogue et le partage de connaissances pour améliorer l'expérience de la patiente et du patient de même que l'efficacité des soins.

<https://medecine.umontreal.ca/faculte/departements-ecoles-unites/bureau-du-patient-partenaire/>

Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P)

Mission : participer au développement du partenariat de soin avec le patient selon une approche systémique : dans l'enseignement, les milieux de soin et la recherche avec la participation de patients et de proches, avec des citoyens, par la mobilisation de patients partenaires socialisant leurs savoirs de la vie avec la maladie.

<https://ci3p.univ-cotedazur.fr/>

Partenariat en santé. Plateforme du partenariat en santé en Occitanie

Agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun. S'appuyer sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé. Avancer ensemble par la co-construction, co-décision, co-mise en oeuvre des projets de santé de chacun et de tous, dans la dimension individuelle ou collective.

<https://partenariat-en-sante.org>

ComPaRe. La communauté de patients pour la recherche

Avec ComPaRe, accélérons la recherche sur les maladies chroniques. Une e-cohorte de plus de 50 000 patients souffrant de maladies chroniques. Une plateforme de recherche collaborative. Une communauté de patients.

<https://compare.aphp.fr/>

<http://www.cres-paca.org/r/136/education-therapeutique-du-patient/>

Associations de patients et recherche clinique

Les patients jouent un rôle de plus en plus actif dans le système de santé et leur contribution est appelée par les autorités, notamment en termes de recherche.

Ce site constitue un nouvel outil à destination des patients et des associations impliqués lors de la conception d'un projet de recherche (RIPH ou non-RIPH) afin de parfaire leur connaissance.

<https://www.associations-de-patients-et-recherche-clinique.fr/>

De quoi parlons-nous ?



Le partenariat en santé, des mots pour se comprendre...

Partenariat santé Occitanie, SD, 1 p.

<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-lexique-partenariat-en-sante.pdf>

A l'usage, nombre de termes sont utilisés pour évoquer l'engagement des personnes concernées dans le système de santé : patient expert, expertise patient, patient ressource, patient intervenant, patient éducateur, pair-aidant... Ces termes sont polysémiques et recouvrent des champs d'intervention très divers. Afin de caractériser et stabiliser les différentes formes d'engagement des personnes en soin/personnes accompagnées/proches-aidants dans le cadre du partenariat en santé, l'équipe Partenariat santé Occitanie propose définitions suivantes.

Partenariat en santé

C'est agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous. Cela se concrétise par la collaboration entre un/des professionnel(s) du système de santé et un/des usager(s) dans :

- **la dimension individuelle**

(milieu sanitaire / médico-social et social) : relation professionnel - personne en soin/personne accompagnée/proche-aidant

- **une dimension collective**

(politiques de santé, organisation des établissements, soins cliniques & éducatifs, formation des professionnels de santé, recherche & innovation).

Usager du système de santé

Bénéficiaire des services du champ sanitaire, médico-social ou social.

- **Personne en soin** : ce terme désigne l'usager bénéficiaire des services du champ sanitaire. Ceux qui vivent avec une maladie et/ou un handicap peuvent pratiquer des auto-soins (exemple : glycémies capillaires, injection et adaptation des doses d'insuline dans le diabète de type 1). En ce sens, « personne en soin » considère le malade dans sa globalité et dans sa capacité à pratiquer des soins, à être acteur de santé. Ce terme est à privilégier à celui de « soigné » ou encore de « patient ».

- **Personne accompagnée** : ce terme désigne l'usager bénéficiaire des services du champ médico-social ou social.

- **Proche-aidant** : personne accompagnant et partageant le vécu de la personne en soin/accompagnée au quotidien, en disposant de son propre vécu de la maladie. Au même titre que celles des personnes en soin/accompagnées, ces expériences sont à considérer.

Représentant des usagers (RU)

Membre d'une association agréée au niveau national ou régional, il est désigné par le ministre de la Santé ou le directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS), pour siéger dans les instances de santé publiques ou hospitalières. Il veille au respect des droits des usagers du système de santé et à l'amélioration de la qualité du

système de santé. Il contribue à la définition des politiques de santé ou à l'organisation du système de santé au niveau régional et national. Au sein des établissements de santé, il est associé à l'organisation des parcours de soins, ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité.

Aidant

Personne engagée à titre professionnel ou bénévole dans une action d'accompagnement ayant pour objet d'apporter une assistance et/ou un soutien aux malades, ou à leur entourage.

Professionnel du système de santé

Personne ayant un statut professionnel dans le champ sanitaire, médico-social ou social pouvant interagir avec l'utilisateur, favoriser la qualité de cette interaction, afin d'agir pour le bien-être de l'utilisateur au niveau individuel et collectif.

Projet de santé, de soin et de vie

Une approche globale des soins et des services de santé au plus près des besoins biopsychosociaux de l'utilisateur et de son entourage. Le projet est co-construit, co-décidé et co-mis en œuvre par un ou des professionnel(s) du système de santé, l'utilisateur et/ ou son proche-aidant.

Trois niveaux sont identifiés :

- **Le projet de santé** : il désigne l'ensemble des soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile.
- **Le projet de soins** : il désigne les soins définis lors des consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, des autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgences), hospitalisation à domicile (HAD), soins médicaux et de réadaptation (SMR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).
- **Le projet de vie** : il envisage la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement...

Usager partenaire en santé

Usager engagé dans une collaboration avec un/des professionnels du système de santé afin de développer sa capacité d'action et de décision, et être acteur de santé.

Professionnel du système de santé partenaire

Professionnel du système de santé engagé dans une collaboration avec un/des usager(s) et/ou RU partenaires favorisant la capacité d'action et de décision de l'utilisateur.

Professionnel de la santé partenaire formateur

Professionnel de l'enseignement et de la formation des professionnels de santé, engagé dans une collaboration avec un/des patient(s) partenaire(s) formateur(s)* permettant aux apprenants de développer leur capacité à intégrer la démarche de partenariat en santé dans leurs actions et leurs décisions.

Savoirs expérientiels de la personne en soin/accompagnée/proche-aidant

Savoirs issus de l'expérience que la personne en soin/accompagnée/le proche-aidant a de la maladie ou du handicap, et élaborés « à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel » (Hejoaka et al., 2016, p.59).

Patient partenaire*

Usager partenaire en capacité, au fur et à mesure de son parcours de vie avec la maladie/le handicap, de faire des choix de santé libres et éclairés. Ses expériences issues de ce parcours sont reconnues et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins qui lui sont proposés. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie (dimension individuelle du partenariat en santé).

Patient partenaire ressource*

Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires, qui contribue1 :

- **Dans les soins cliniques et éducatifs** (éducation thérapeutique du patient notamment), à l'amélioration de la qualité de l'interaction personnes en soin-professionnels du système de santé, afin d'agir pour le bien-être de la personne en soin et/ou du proche-aidant au niveau individuel et collectif par le partage de ses savoirs expérientiels et la promotion du partenariat.

Exemple : médiateur santé-pair : « patient en capacité de travailler, ayant ou ayant eu une expérience en tant qu'utilisateur des services de santé mentale, qui ont décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale, qui joueront un rôle de facilitateurs de santé, intégrés dans les équipes de santé mentale » 7.

- **Au sein de la gouvernance de la structure de santé**, à la réflexion sur les orientations stratégiques ainsi qu'à leurs processus décisionnels et de transformation organisationnelle.

- **Dans le champ de la qualité des soins**, à l'évaluation et à l'amélioration des processus et outils de gestion des structures de santé pour favoriser la qualité et l'efficacité des soins.

Patient partenaire formateur*

Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires de formateur, qui contribue à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques et cliniques en santé et services sociaux et des savoirs expérientiels pour le bien être de chacun, dans le cadre de la formation initiale et/ou continue des professionnels du système de santé. Il contribue ainsi au développement de la capacité des apprenants à imprégner leurs actions et leurs décisions de l'approche partenariat en santé. Il participe ainsi à l'ingénierie, la mise en œuvre et l'évaluation des dites formations. 1

Patient partenaire chercheur*

Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires de chercheur, qui contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances dans le champ médical, médico-social ou social à partir de ses savoirs expérientiels. Il participe ainsi à la conception, à la mise en œuvre, à la valorisation et à l'évaluation des projets des organisations et groupes de recherche.



MICHEL Philippe, BRUDON A., POMEY Marie-Pascal (et al.), **Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français**, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 68 n° 1, 2020-02, pp. 51-56

L'établissement d'une terminologie commune pragmatique en langue française, actuellement non-disponible, représente la première étape de structuration des démarches d'engagement des patients dans les établissements de santé. Dans le cadre du déploiement de l'engagement des patients au sein d'un centre hospitalo-universitaire, nous proposons une terminologie de l'engagement des patients. [Résumé auteurs]

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762019305218>



Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de l'Université de Montréal, Comité interfacultaire opérationnel de la formation à la collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le patient de l'Université de Montréal (CIO-UdeM), **Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux**, Université de Montréal, 2016, 55 p.

Le présent document présente les définitions sourcées des principaux concepts fondateurs du partenariat patient en santé et services sociaux. Cette terminologie est le fruit du travail des patients et des professionnels (éducateurs et chercheurs) de

l'Université de Montréal.

<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2021/01/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Des podcasts



Des/équilibres : série de podcasts de personnes touchées par la maladie chronique
UTEP Besançon, 2024

<https://www.utep-besancon.fr/des-equilibres-serie-de-podcasts-de-personnes-touchees-par-la-maladie-chronique/>

L'UTEP en partenariat avec France Assos Santé BFC dévoile « Des/équilibres », une série de 10 témoignages de patients et aidants confrontés à la maladie chronique

Il s'agit d'une série de 8 témoignages de patients atteints de maladie chronique et 2 de proches aidants. Chacun y raconte de manière sensible son vécu de la maladie sur une thématique choisie en concertation avec eux (l'annonce de la maladie chronique, les répercussions sur le vie familiale, sur le travail, le regard des autres, la charge mentale...)



La relation soignant-soigné. 4 épisodes

<https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-la-relation-soignant-soigne>

France Culture, 2017-11, 55 min par épisode

- 1- Pourquoi devient-on médecin ?
- 2- Les patients prennent le pouvoir
- 3- Soigner la douleur
- 4- Consentement et violence en obstétrique et psychiatrie

Trois vidéos



Se former au partenariat patient-soignant en éducation thérapeutique

Aïssa Diani, patiente diplômée du DU patient-soignant, Montpellier

<https://www.youtube.com/watch?v=CxWw1x3ITeY>

Cette courte vidéo a pour objectif de promouvoir le DU Partenariat patient-soignant (Montpellier) en expliquant ce en quoi consistent l'enseignement et les échanges entre patients et soignants-formateurs. Il propose des témoignages de patients en cours de formation, ainsi que de l'équipe pédagogique.

En savoir plus sur

- Le Diplôme universitaire de la faculté de médecine Montpellier-Nîmes : <https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-se-former-au-partenariat-patient-soignant-181>
- Le Certificat universitaire Patient-expert à Marseille : <https://umfcs.univ-amu.fr/notre-catalogue/par-type-de-formation/formations-diplomantes/education-therapeutique-pour-patients>
- Le Certificat universitaire Education thérapeutique du patient à Nice : <https://univ-cotedazur.fr/formation/offre-de-formation/cu-education-therapeutique-du-patient-etp>



Education thérapeutique du patient (ETP). Le partenariat patient, un pari gagnant

Hôpital Lariboisière Fernand-Widal AP-HP, 2021-07

<https://www.youtube.com/watch?v=-IXP4GbiPwA>

Cette vidéo explique le rôle du patient-partenaire dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient.



Patients et patientes partenaires – Leur expérience au service des équipes des HUG

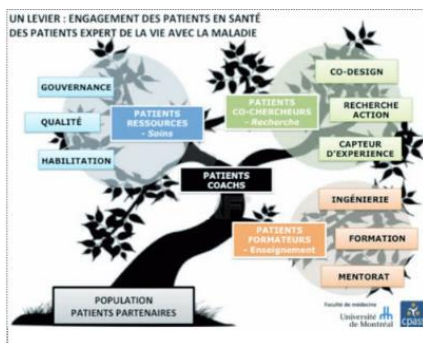
Hôpitaux universitaires de Genève, 2023-03-17

<https://youtu.be/HFXkMguC0js?feature=shared>

Les HUG ont mis en place le programme « Patients partenaires + 3P » dans le but notamment de développer la culture du partenariat à chaque étape du parcours de soins de la patiente ou du patient. Ce modèle s'appuie et se construit sur des valeurs fortes comme la confiance et le respect mutuel.

Essentiels aux HUG, ces partenaires sont au cœur de nombreux projets et activités de l'hôpital. Objectif : contribuer pleinement à l'amélioration continue des prestations et services de l'hôpital

Un blog



Le patient, un membre à part entière de l'équipe de soins, un enjeu de conscience

Luigi Flora-Conception de recherche de dispositifs d'apprentissages en santé, 2015

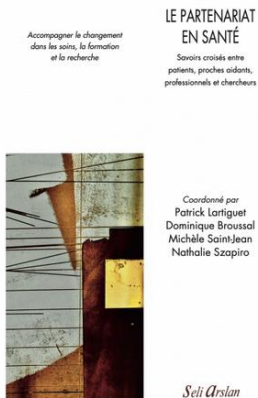
<https://luigiflora.wordpress.com/2015/12/04/le-patient-un-membre-a-part-entiere-de-lequipe-de-soins-avec-ses-particularites/>

Cet article rappelle, qu'au-delà du fait que le patient est concrètement un soignant, un soignant dans ses propres soins, c'est également dans les systèmes de santé Québécois comme Français, il est le financeur de

l'équipe de soins dont il est membre à part entière. Il est donc en tant que tel celui qui permet, dans ces modèles économiques si particuliers dans le monde, à cette équipe de se réunir autour de lui.

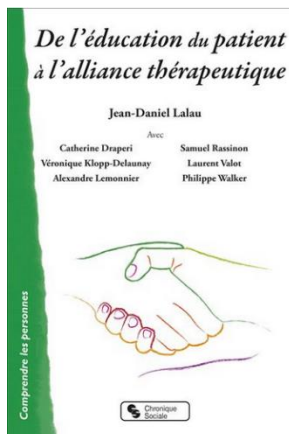
Des ouvrages

A emprunter au CRES



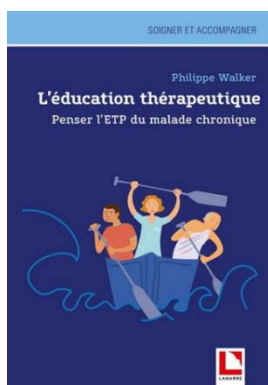
LARTIGUET Patrick, BROUSSAL Dominique, SAINT-JEAN Michèle (et al.), **Le partenariat en santé. Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs**, *Seli Arslan*, 2022, 214 p.

Les auteurs présentent les apports du partenariat patient pour la démocratie en santé. Ils soulignent la complémentarité du savoir issu de la vie avec la maladie avec les savoirs cliniques et scientifiques des professionnels de santé. Sont présentées les conditions du développement de l'approche du partenariat dans les soins cliniques et éducatifs, dont l'éducation thérapeutique du patient, dans les formations médicales et la recherche.



LALAU Jean-Daniel, DRAPERI Catherine, VALOT Laurent (et al.) – **De l'éducation du patient à l'alliance thérapeutique** *Chronique sociale*, 2021, 143 p.

L'objectif de cet ouvrage est d'actualiser les connaissances sur l'éducation thérapeutique. La première partie pose un cadre théorique qui est consacrée à la nécessité première de "l'éducation" du soignant. La théorie est articulée dans une deuxième partie avec les pratiques cliniques relatives à l'expérience relationnelle du soin. L'alliance thérapeutique est interrogée dans la troisième partie afin de s'entendre sur ce que chacun peut attendre de l'autre. Des repères sont proposés en dernier lieu.



WALKER Philippe

L'éducation thérapeutique. Penser l'ETP du malade chronique. A la découverte du monde du malade chronique : le patient diabétique

Lamarre, 2021, 108 p.

Cet ouvrage propose de suivre les réflexions de trois personnages illustrés : Jack, diabétique, Charlotte, infirmière, Théodule, philosophe. Ils échangent, questionnent et bâtissent une relation visant à construire la santé de Jack. Il s'agit d'apporter une réflexion philosophique pour permettre aux soignants d'agir au mieux dans l'intérêt des patients, quant à la construction de la relation éducative.



L'engagement des patients au service du système de santé

GROSS Olivia

Doin, 2017, 156 p.

L'autrice de cet ouvrage questionne le rôle des usagers du système de santé eux-mêmes, les patients et leurs proches. Ainsi, les associations de malades, mais aussi les malades eux-mêmes collaborent de plus en plus étroitement aux mesures de santé, tant sur le plan individuel que collectif. Ce livre retrace l'histoire du mouvement social qui a abouti à ce qu'usagers et professionnels de santé entreprennent des collaborations qui gomment même parfois les frontières entre eux. Il en expose les principes et rapporte les différentes formes revêtues par des collaborations qui n'ont plus de limites. [Résumé d'après autrice]



LALAU Jean-Daniel, LACROIX Anne, DECCACHE Alain (et al.)

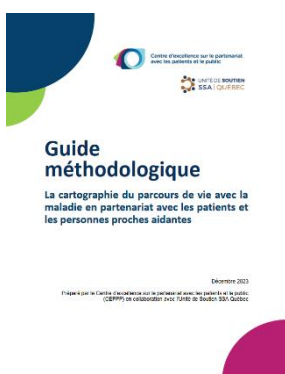
Créer une alliance thérapeutique. On n'éduque pas un adulte souffrant !

Chronique sociale, 2012, 89 p.

L'éducation thérapeutique ou éducation du patient (ETP) fait actuellement partie du protocole de soins dans la grande majorité des situations pathologiques pour les maladies chroniques. Cet ouvrage apporte des éléments de réflexion à tout soignant qui s'interroge sur l'éthique de sa pratique et veut garder un esprit critique. Il donne la parole aux pionniers de l'ETP pour la partie historique. Dans la dernière partie un des auteurs évoque le projet thérapeutique dans lequel s'engagent le soignant et le soigné, et développe la notion encore émergente de l'alliance thérapeutique qui s'instaure

entre un soignant et un sujet malade.

Des rapports



BOGDANOVA Eleonora, DAVID Geneviève, L'ESPERANCE Audrey, **Guide**

méthodologique. La cartographie du parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes, CEPPP, 2023-12, 29 p.

<https://ceppp.ca/wp-content/uploads/2023/12/ceppp-guide-methodologique-parcours-2023-2novembre-1.pdf>

Ce guide méthodologique a été développé par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) afin de proposer deux méthodes de cartographie des parcours de vie avec la maladie en partenariat avec les patients et les personnes proches aidantes (PPA). Il est divisé en plusieurs sections pour explorer cette approche et les méthodes proposées. La première section est consacrée aux

définitions des concepts mobilisés dans ce guide. La deuxième section distingue la cartographie des trajectoires de soins et services, couramment utilisée en amélioration continue de la qualité, et la cartographie des parcours de vie avec la maladie. Les troisième et quatrième sections présentent les deux méthodes proposées, ainsi que leurs contextes d'adoption. La cinquième section comporte plusieurs outils et ressources complémentaires pour soutenir la préparation des équipes.



Éducation thérapeutique du patient : les professionnel.les et les patient.es en parlent ! Comment améliorer la prise en compte des patient.es dans les programmes d'ETP ?

IREPS Grand Est, 2020-12, 18 p.

<https://www.ireps->

[grandest.fr/images/Nos_projets/Synth%C3%A8se_Participation_CRSA_ETP.pdf](https://www.ireps-grandest.fr/images/Nos_projets/Synth%C3%A8se_Participation_CRSA_ETP.pdf)

Cette publication présente la synthèse des recommandations visant à

améliorer la participation et la prise en compte des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces recommandations ont été produites à partir d'entretiens, des consultations en ligne et de 5 webinaires d'échanges entre professionnels du sanitaire, du social et du médico-social et des patients atteints d'une maladie chronique et leur entourage. Elles portent sur l'inclusion des patients, l'accessibilité aux programmes et actions d'ETP, ainsi que la co-construction des programmes.

Pour en savoir plus : des articles

MICHEL Philippe, DADON Isabelle, THUAL Gwénaëlle (et al.), **Les voies-voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante**, *Risques et qualités en milieu de soins*, vol. XIX n° 4, 2022-12-23, 12 p.

https://www.risqual.net/system/files/2023-01/RQ_XIX_4_Michel.pdf

Cet article a pour objectif de décrire la stratégie et les modalités de l'émergence et du déploiement du dispositif Partenariat et expérience patient en santé (PEPS) visant à promouvoir l'intégration de l'expérience du patient dans les différentes activités des Hospices civils de Lyon.

WIESNER CONTI Joanne, MONACHON Enrick, PAIGNON Adeline (et al.), **Patients partenaires : retour d'expérience sur l'enseignement du partenariat à Genève**, *Santé publique*, vol. 34 n° 1, 2022-01

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-1-page-45.htm?contenu=resume>

Introduction : La sécurité des patients, la qualité et l'efficacité des soins peuvent être améliorées par le renforcement des collaborations interprofessionnelles et l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé. Dès la première année du programme de formation à la collaboration interprofessionnelle destiné aux étudiants en santé de la Haute école de santé, la faculté de médecine et la section des sciences pharmaceutiques de Genève, les patients sont impliqués dans l'enseignement du partenariat.

But de l'étude : L'étude avait pour but d'évaluer deux activités d'enseignement du partenariat, : une conférence et des ateliers. Ces activités ont été co-construites et co-animées par des binômes patients-enseignants. Basée sur ses savoirs expérientiels, la perspective du patient a été intégrée au contenu enseigné.

Méthode : Une évaluation quantitative et qualitative des activités a été réalisée par questionnaire auprès des étudiants et par des entretiens semi-dirigés auprès des patients et des enseignants.

Résultats : Les activités d'enseignement ont été évaluées comme très satisfaisantes aussi bien par les étudiants que par les patients et enseignants, et les contenus jugés pertinents. La mise en œuvre du partenariat dans les binômes patients-enseignants, notamment par la co-animation est un point fort des activités. La plupart des patients, qui enseignaient pour la première fois, ont néanmoins ressenti une appréhension importante concernant l'animation de l'activité.

Conclusion : Cette première expérience d'enseignement du partenariat en partenariat avec des patients suscite la réflexion autour de l'implication des patients dans l'enseignement et, notamment, dans la co-construction des contenus des programmes de formation.

SENGHOR Abdou Simon, **How do patients and health professionals perceive the role of family members in the decision-making process regarding the choice of a dialysis method? A qualitative study** *Comment les patients et les professionnels de la santé perçoivent-ils le rôle joué par les membres de la famille dans le processus décisionnel concernant le choix d'une méthode de dialyse ? Une étude qualitative*, *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, vol. 69 n°1, 2021-02, pp. 22-29

<https://www.em-consulte.com/article/1428036/how-do-patients-and-health-professionals-perceive->

Les décisions thérapeutiques semblent souvent être le produit de l'interaction entre les professionnels de la santé et les patients. Cependant, certaines réalités rendent essentielle la prise en compte des membres de la famille lors de l'examen des soins aux patients, et surtout dans la construction des choix thérapeutiques. La mise en œuvre de mesures telles que l'éducation thérapeutique du patient pour faire du patient un acteur de sa propre santé et l'impact de la maladie sur ses activités sociales et professionnelles signifient également que les membres de sa famille ont une place importante dans son parcours de soins. Cette étude vise à examiner le rôle des membres de la famille et de l'environnement familial dans la prise de décision en matière de traitement des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Elle analyse également comment ils contribuent à la construction des choix des patients sur les méthodes de dialyse par leur implication dans un programme d'éducation thérapeutique du patient.

ANHORN Philippe, CHINET Mathilde, DEVAUX Lila (et al.), **Le projet de soins anticipé : un premier pas du réseau vers le partenariat entre patient-e-s et professionnel-le-s de la santé**, *Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, n° 1, 2020, pp. 49-72

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

En 2017, le Réseau santé Région Lausanne (RSRL) a commencé à travailler sur le Projet de soins anticipé, inspiré des Niveaux de soins québécois et de l'Advance care planning. Après un état des lieux réalisé en 2018, le RSRL a lancé en novembre 2019 un test auprès d'une vingtaine de patient-e-s dans plusieurs milieux de soins. Durant la phase-test, les conseillers/-ères invitent des personnes atteintes de maladies chroniques et dégénératives, en dialogue avec leurs proches et les équipes soignantes, à exprimer leurs valeurs, préférences et objectifs en matière de santé. Sur cette base, les patient-e-s concerné-e-s devraient pouvoir plus aisément désigner leurs représentant-e-s thérapeutiques, rédiger leurs directives anticipées et co-construire leurs plans de soins. Les critères d'évaluation, sont fixés dans le protocole de recherche. A terme, le Projet de soins anticipé doit devenir un véritable projet de partenariat. Les participant-e-s au test seront invité-e-s à s'impliquer dans l'adaptation du concept en vue de son déploiement, puis au sein des instances de pilotage. [Résumé d'après auteurs]

BERKESSE Alexandre, KARAZIVAN Philippe, DUMEZ Vincent, **Le déploiement du partenariat avec les patients dans la formation initiale des professionnels de la santé : réflexions et pistes d'action à partir de l'expérience de la faculté de médecine de l'Université de Montréal**, *Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, n° 1, 2020, pp. 6-29

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Nous assistons depuis quelques années à une recrudescence des mouvements sociaux et sociétaux porteurs d'une vision plus démocratique, décentralisée et émancipatrice mais également moins inégalitaire des institutions. Le mouvement du partenariat de soins est l'un d'entre eux et le « modèle de Montréal » l'une de ses manifestations concrètes. Cet article part de l'expérience du déploiement d'une culture de partenariat fondée sur ce modèle au sein de la faculté de médecine de l'Université de Montréal afin d'identifier les pistes d'action desquels nous inspirer pour initier un tel déploiement dans d'autres institutions de formation initiale et continue des professionnels de la santé ailleurs dans le monde.

LARTIGUET Patrick, BROUSSAL Dominique, SAINT-JEAN Michèle (et al.), **Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : mise en œuvre d'une recherche-intervention en Occitanie**, *Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, n° 1, 2020, pp. 111-137

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

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

FLORA Luigi, BENATTAR Jean-Michel, DARMON David, **Le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe**, *Revue internationale. Le partenariat de soin avec le patient : analyses*, n° 1, 2020, pp. 138-163

https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/247949/1/Revue_patient_partenaire_Analyse_N1_2020.pdf

Un centre d'innovation sur le partenariat avec les patients et le public a vu le jour au printemps 2019, au sein même de la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur. Ce centre est le fruit d'une conjonction de rencontres et circonstances entre l'action d'une association citoyenne mettant en œuvre depuis 2015 des rencontres d'éducation populaire, questionnant les grands enjeux de santé concernant l'ensemble des citoyens, la rencontre de son fondateur avec des co-concepteurs du modèle de Montréal et la faculté de médecine de l'Université Côte d'Azur. Cet article, éclaire la genèse de cette entité novatrice en France, de son mode d'organisation et de ses missions.

RAT Corinne, PETEUIL Audrey, REYNAUD Mathieu (et al.), **Un partenariat patients schizophrènes-soignants pour conduire un programme d'éducation en santé orale**, *Santé publique*, vol. 31 n° 3, 2019-05, pp. 405-415

Introduction : La mauvaise santé orale des patients schizophrènes est un problème de santé publique qui concernerait 600 000 personnes en France. Le but de cet article est de présenter les différentes étapes de la construction d'un programme d'éducation en santé orale, spécifique aux patients schizophrènes et tenant compte de leur savoir expérientiel, ainsi que les résultats de l'étude pilote ce programme.

Patients et méthode : La méthode des groupes de discussion (focus groups) a été appliquée à un groupe de professionnels de santé et d'usagers afin de faire émerger un corpus exploratoire pour la construction d'un programme d'éducation en santé orale. Un groupe expert composé pour partie de patients schizophrènes a validé les thématiques et les outils de ce programme. Une étude pilote de faisabilité a ensuite été réalisée auprès d'un groupe témoin composé de sept patients schizophrènes.

Résultats : Au total, 26 personnes ont participé à cette étude. Les thématiques principales retenues par le groupe expert visent à favoriser l'action consistant à prendre soin de sa santé, à améliorer la pénétrabilité du système de soins et à promouvoir une approche sanitaire globale. L'étude a montré la capacité des acteurs à coconstruire un programme et à faire évoluer les représentations que les patients schizophrènes ont de ce problème de santé. La plupart des outils éducatifs ont été jugés pertinents.

Conclusion : Un programme d'éducation en santé orale a été construit dans le cadre d'un partenariat patients-soignants et a montré sa faisabilité. Une étude randomisée multicentrique est en cours pour évaluer l'efficacité de ce programme avec un haut niveau de preuve.

POMEY Marie-Pascale, FLORA Luigi, KARAZIVAN Philippe (et al.), **Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé**, *Santé publique*, vol. 27 sup. n° 1, 2015-01

https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Pauses_pedagogiques/patient_partenaire_article.pdf

Dans le souci d'améliorer la santé de la population et d'améliorer la qualité des soins et des services délivrés par le système de santé, une des voies prometteuses est l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé ainsi que dans la formation des professionnels de la santé. Depuis 2010, un nouveau modèle relationnel, basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, a été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche. Nous exposerons dans cet article, les fondements théoriques du partenariat patient, puis comment ce nouveau modèle peut être mis en œuvre aux niveaux clinique, organisationnel et systémique et quels en sont les facteurs de réussite tant du côté des patients que des professionnels de la santé. Le « Montreal Model », en rendant le patient un partenaire incontournable pour toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins, offre aujourd'hui des perspectives pertinentes pour la gestion des maladies chroniques. Cette approche devrait avoir un impact important sur la santé des populations en améliorant la santé physique, psychologique et le bien-être des personnes. Dans ce cadre, plusieurs programmes de recherches sont en cours pour en évaluer l'impact.

Retrouvez les programmes ETP sur



Retrouvez plus de références bibliographiques sur www.bip-bop.org



178, Cours Lieutaud
13006 Marseille

Cres-paca@cres-paca.org

04 91 36 56 95