

❑ Évolutions de l'écosystème de la santé

➤ **Chronicisation des maladies :**

- Évolution de la prévalence des maladies chroniques, évolution des dépenses de santé, coûts socio-économiques : la transition épidémiologique (Omran, 1971).
- Un système de santé ancré sur le modèle de la maladie aiguë : pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011).

➤ **Augmentation du niveau de littératie en santé et d'information des patients :**

- 80% des français utilisent Internet pour obtenir des informations sur une maladie ou des symptômes (IFOP 2014).

➤ **Des niveaux d'observance aux traitements toujours aussi faible :**

- 7% des patients vivant avec un diabète sont observants à toutes les recommandations données (Reach, 2006) .
- Pour la première fois, en 2015, l'espérance de vie aux États-Unis a diminué (obésité).

2



❑ Vivre la maladie chronique, « le maintien d'un pouvoir agir sur soi ».

- Le malade n'est pas inerte et son activité comporte plusieurs dimensions « *au service de leur maintien de soi en vie* » (Tourette-Turgis, 2015, p23).
 - La dimension médicale
 - La dimension personnelle
 - La dimension collaborative avec les professionnels de santé, avec les proches, avec d'autres malades.

- Tourette-Turgis C., 2015. La maladie comme occasion d'apprentissage, De Boeck.

3



□ La personne vivant avec la maladie chronique, « *sujet en soin* »...

- En moyenne un patient passe entre 5 à 10 heures par an avec les professionnels de santé concernant sa santé...
- Et en même temps...
- Lui et son entourage prennent soin de sa vie avec la maladie jusqu'à 6250 heures par an (Coulter, 2011).

4

- Coulter, A. (2011). Engaging Patients In Healthcare, University of Oxford, UK, Open University Press.



❑ Perspectives épistémologiques du savoir patient : définir les savoirs expérientiels en santé

- « **Une vérité apprise par l'expérience personnelle** d'un phénomène **plutôt qu'une vérité acquise à travers un raisonnement discursif**, une observation ou une réflexion sur des informations fournies par d'autres » (Borkman, 1976, p.446).
- **Un long travail de prise de conscience, de questionnements, d'élaboration, de prise de distance, de réévaluation et de transmission** que fait le patient (Thievenaz, Tourette-Turgis et Khaldi, 2013).
- Une élaboration « **à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel** » (Hejoaka et al., 2016).
- « **Un savoir pratique** » qui vise un **vivre mieux pour le patient** (Pols et Hoogsteyns, 2016) : compétences pour faire face (savoir clinique).
- Trois régimes épistémiques :
 - L'expérience intime et social de la vulnérabilité (Dewey, 1938).
 - La connaissance qui s'élabore à partir d'une expérience individuelle de la maladie, occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015) : travail de la personne en soin ;
 - Les savoirs expérientiels qui tendent à s'élaborer et se formaliser à un niveau collectif (Hejoaka et al., 2016).

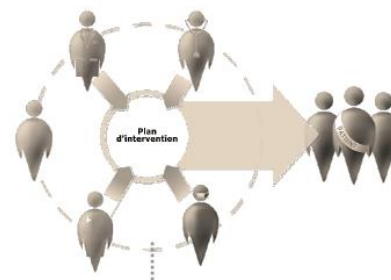
5



The Montreal Model

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.

Partenariat patient = engagement réciproque entre patients et professionnels de santé, sur la base de la **complémentarité des savoirs** et caractérisé « par le **co-leadership** d'actions communes, la **co-construction** (de la compréhension du problème et des pistes de solutions), et la **co-responsabilité** (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement) » (Hervé et al., 2017, p.15)



VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat



❑ De construire **POUR** vers construire **AVEC** les patients...

The Montreal Model



ŒUVRER EN PARTENARIAT Conditions de succès

- **LE PATIENT MEMBRE DE L'ÉQUIPE DE SOINS POUR SES SOINS**
(Karazivan, Dumez, Flora et al, 2015)
- **MOBILISATION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS**
(Jouet, Flora, Las Vergnas 2010)
- **DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES DE SOINS**
(Flora, 2012, 2015)
- **DE LA PRISE DE DÉCISION LIBRE ET ÉCLAIRÉE À LA DÉCISION PARTAGÉE**
(Charles et al, 1999 ; Légaré et al 2007)
- **MOBILISATION D'UN PROJET DE VIE**
(Arana, 2006)
- **AUTOGESTION (SELF MANAGMENT)**
(Lorig et al, 1985, 1999)

7

Diapositive adaptée de matériel conçu avec la direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.
Luigi Flora, PhD, Leader du partenariat patient, du centre d'excellence de la chaîne canadienne du partenariat avec les patients et le public, le 14/12/2016.



- ❑ **Favoriser les conditions du partenariat professionnel de santé – personnes en soin (co-construction, co-leadership), pour améliorer la prise en soins et l'intégration sociale de la personne vivant avec la maladie**
- Interventions au niveau* :
 - Micro : relation individuelle de soin : expertise pour ses propres soins.
 - Méso : organisations de santé, enseignement et recherche : expertise pour un pair ou un professionnel de santé.
 - Macro : organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques : expertise pour l'évolution politique du système de santé.

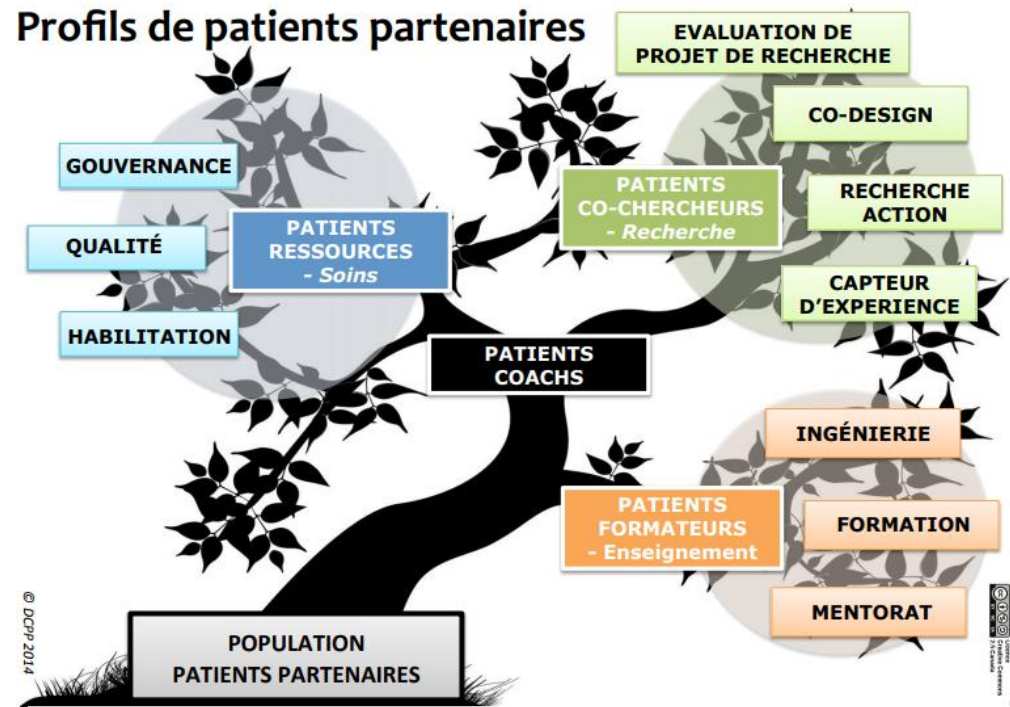
8

* Hervé, C., Stanton-Jean, M. & Mamzer, M.-F. (2017) La participation des patients. Dalloz



The Montreal Model

- Le **patient/aidant partenaire en santé** est formé, il met à profit des compétences mobilisant ses/des savoirs expérimentiels issus de son expérience de vie avec la maladie chronique, au service d'autrui :
 - ✓ ses pairs
 - ✓ les professionnels de santé
 - ✓ le système de santé
 - ✓ la société



9

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.



- **Proposition de caractérisation du changement porté par le partenariat en santé**
Lartiguet, P., et Saint-Jean, M. (2019). Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement.

❑ Le partenariat en santé ...

- une « **transformation significative** » (Tilman et Ouali, 2001, p.15) de la relation professionnel de santé/personne en soin, **un changement de niveau 3** (Saint-Jean et Seddaoui, 2013) **par opposition au changement dans la continuité.**
- **un changement imposé** aux professionnels de santé par le cadre sociétal (Guy, 2013) de notre système de santé actuel.

10

❑ ... un changement qui se repère sur les quatre axes identifiés par Marcel (2014)

- **Ontologique** (remise en perspective de la relation à soi et des identités professionnelles);
- **Artéfactuel** (modes d'organisation de notre système de santé);
- **Epistémologique** (nouveaux savoirs par l'alliance des savoirs expérientiels des patients et ceux académiques et cliniques des professionnels de santé);
- **Praxique** (remise en cause des pratiques soignantes).

➤ Mise en œuvre d'une Recherche-Intervention (R-I) pour accompagner le changement en Occitanie.





▪ R.I : de la demande sociale à la commande

□ Le Plan Régional de Santé 2018/2022 de l'Agence Régionale de Santé Occitanie

- **Priorité opérationnelle** du PRS : « Promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité, pour permettre à l'usager d'être acteur de sa santé (*comprendre et agir en acteur conscient*) ».

« Modéliser les implications possibles du « patient partenaire » dans le système de santé en France après avoir clarifié le concept à partir de l'état des lieux régional enrichi des freins et leviers auprès des professionnels de santé et des patients **en soutenant un travail de recherche de niveau doctorat en sciences de l'éducation** » (p.112 du PRS).

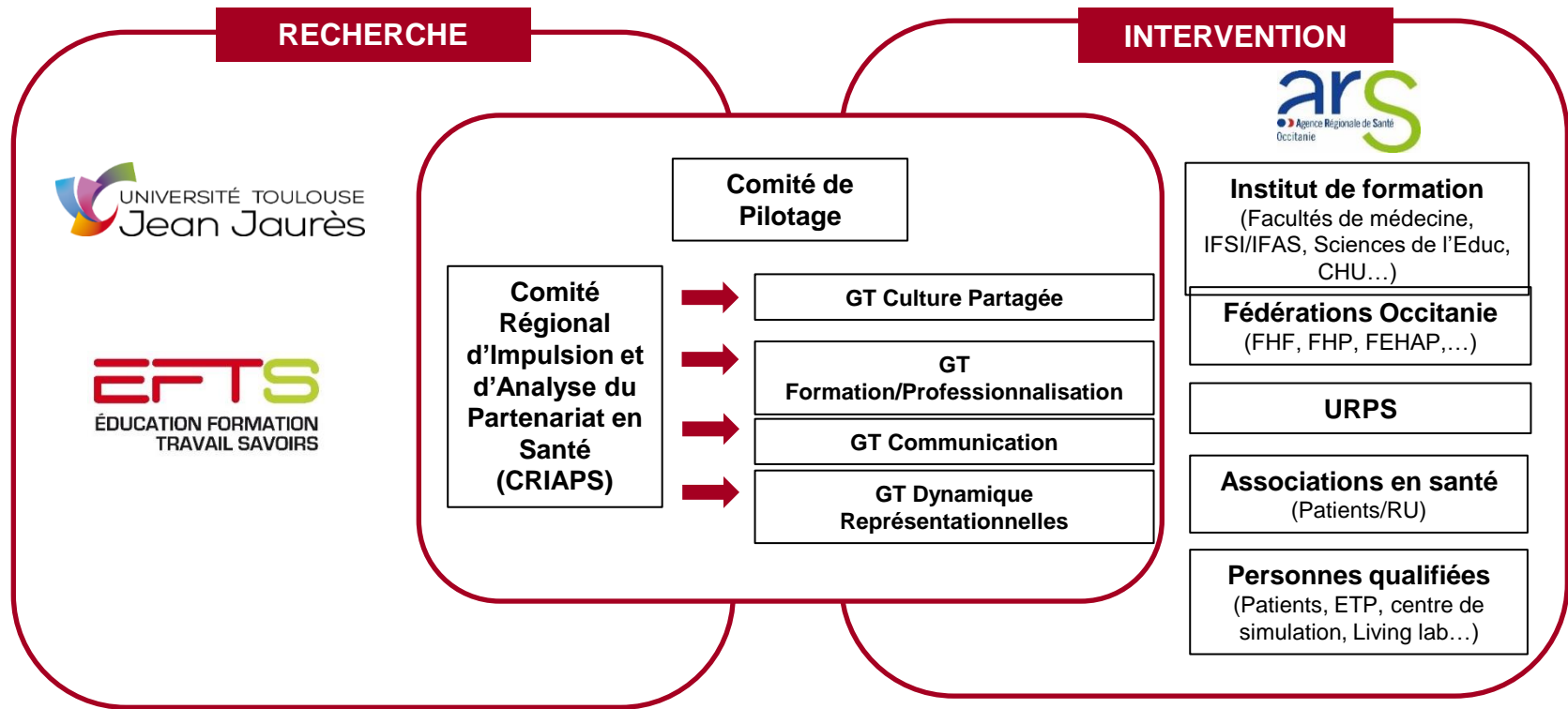
14

□ La contractualisation

- **Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens 2018 – 2022** au titre du fonds d'intervention régional (FIR) entre l'ARS et EFTS.
- **Convention Attributive d'Aide Doctorat** : objectifs, restitution.



- R-I : « tiers espace socio-scientifique » (Marcel, 2010)



15



❑ **Plus de quatre-vingts réunions des Groupes de Travail : 45 personnes engagées.**

❑ **Livrables produits : des ressources pour le changement.**

- Manifeste « S'engager dans le partenariat en Santé »,
- Fiche « Se situer dans le Partenariat en Santé » (relation individuelle de soin, soins cliniques et éducatifs, maison de santé, formation des professionnels de santé),
- Fiche repère « Comment réussir l'intégration du patient-proche aidant partenaire ressource au sein d'une équipe de soin ? » ; « Patient partenaire formateur/enseignant » : « Manager et dynamiser le Partenariat en Santé au sein des structures de santé ».
- Référentiels de compétences du partenariat en santé.
- Stratégie de communication du Partenariat en santé,
- Arborescence de la plateforme numérique ressource : partenariat-en-santé.org.

16



Finalité du partenariat en santé dans la formation : amélioration du projet pédagogique et des programmes d'enseignement		
Programme d'enseignement		Projet pédagogique
Thématiques d'enseignement propices au partenariat en santé <ul style="list-style-type: none"> • Le partenariat en santé • La relation de soin, la relation de soin partenariale • Les soins éducatifs (ETP) • La maladie chronique, le handicap, la fin de vie • L'éthique du soin, prise en soin de l'enfant/l'adolescent • Droits des patients, directives anticipées, consentement éclairé • Démocratie en santé • Le refus de soin • Qualité des soins • L'annonce du diagnostic/consultation d'annonce • Atelier de pratiques de soins (ex : stomie) ... • ... 		
Rôles et missions des patients/proches aidants partenaires	Rôles et missions des patients/proches aidants partenaires formateurs	
Témoignage lors d'une séquence pédagogique : un « outil pédagogique » au service d'un/des objectif(s) pédagogique(s) d'une séquence	Co-construction des programmes d'enseignement : <ul style="list-style-type: none"> • Concevoir, piloter et évaluer un programme • Concevoir, piloter et évaluer une séquence pédagogique (cours magistraux/simulation/TD...) • Animer une séquence pédagogique auprès d'un groupe d'apprenants • Analyser des retours d'expériences • Mettre à jour des supports pédagogiques 	Co-construction du projet pédagogique : <ul style="list-style-type: none"> • Co-construire, co-piloter et co-évaluer le projet pédagogique de l'établissement • Mentorer, tutorer des stages, des parcours • Accompagner les travaux de fin d'études • Participer à la gouvernance de l'établissement • Faire partie du conseil pédagogique
Modalités d'intervention	Modalités d'intervention	Modalités d'intervention
<ul style="list-style-type: none"> • Cours magistraux • TD • Atelier 	<ul style="list-style-type: none"> • Cours magistraux, cours magistraux interactif (ex : apports théoriques) • TD, situation simulée (ex : entretien éducatif partagé ou motivationnel ou d'annonce ou de suivi) • Atelier en situation réelle (ex : co construction, co-décision, co-mise en œuvre d'un projet de soins éducatifs entre patients/proches aidants partenaires formateurs et étudiants) 	



ACTEURS	ACTIVITES	COMPETENCES
<ul style="list-style-type: none"> - Patient partenaire formateur dans le domaine sanitaire et médico-social. - Enseignant/ Formateur dans le domaine sanitaire et médico-social. - Responsables d'établissements de formation initiale et continue. 	<ul style="list-style-type: none"> - Construction de séquences de formation centrées sur le partenariat en santé. - Animation de séquences de formation. - Evaluation de séquences de formation. - Construction de l'évaluation des apprenants. - Evaluation des apprenants. 	<ul style="list-style-type: none"> • COMPETENCES COMMUNES - S'inscrire dans une démarche d'amélioration de la prise en soin de la personne en soin, au bénéfice du collectif. - Exercer un leadership collaboratif (donner du sens, porter le partenariat en santé). - Promouvoir la décision partagée. <ul style="list-style-type: none"> ⇒ S'inscrire dans une démarche collaborative : - Développer l'ouverture d'esprit, être inclusif quel que soit le profil de la personne en soin. - Développer la capacité de se remettre en cause et de s'autoévaluer. - Acquérir des capacités de négociation, des capacités à s'inscrire dans l'échange, à argumenter ses idées. - Acquérir des capacités d'adaptation. - Acquérir des capacités à se situer au sein de l'équipe. - Identifier et mobiliser les savoirs respectifs de chacun pour les mutualiser. - Développer une pratique réflexive. <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Communiquer : - avec bienveillance dans un esprit de respect, d'ouverture, d'écoute, d'équité. - de façon compréhensible pour chacun. ⇒ Travailler en équipe : - Reconnaître les compétences mutuelles de chacun dans une équipe. - Reconnaître les compétences et l'apport du partenariat en santé. - Intégrer les principes de l'éthique. - Être garant du secret professionnel et de la confidentialité. <ul style="list-style-type: none"> ⇒ S'organiser : - Organiser son temps de travail en fonction des contraintes et des délais impartis <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Compétences pédagogiques - Concevoir, piloter et évaluer un projet/une séquence de formation - Animer une séquence pédagogique auprès d'un groupe d'apprenants - Construire, animer et évaluer une séquence de formation. <ul style="list-style-type: none"> • COMPETENCES SPECIFIQUES ⇒ Professionnel du système de santé partenaire formateur - Accueillir et intégrer voire coopter le patient/usager partenaire dans une équipe. <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Patient partenaire formateur - S'intégrer dans une équipe. - Se situer, prendre du recul sur son vécu et le mettre en perspective. - Redonner du sens à sa vie au travers de ses expériences : développer sa résilience. - Se raconter de façon pédagogique. <ul style="list-style-type: none"> • Savoirs - Programmes de formation des apprenants (FI). - Textes réglementaires relatifs aux formations et aux fonctionnements des établissements de formation. - Courants et théories de l'apprentissage. - Concept d'évaluation. - La dynamique de groupe. <ul style="list-style-type: none"> • Savoir faire - Méthodologie de projet. - Méthodologie de construction d'une séquence pédagogique. - Méthodologie de construction d'une évaluation.



□ *L'introduction de patients partenaires formateurs dans la formation des professionnels de santé contribue à la promotion du partenariat en santé.*

- L'introduction de ce partenaire singulier conduit à repenser les logiques profondes qui prévalent concernant l'ingénierie de formation.
- En agissant sur la formation on agit aussi sur le métier et sur son devenir.

16



Merci pour VOTRE ATTENTION



Christine Damiens, Emancipation, 2018

« Faire pour nous, sans nous, c'est faire contre nous »

Nelson Mandela

**« Personne ne libère autrui, personne ne se libère seul,
les hommes se libèrent ensemble... par le moyen de leur action sur le monde »**

Paulo Freire, *Pédagogie des opprimés*

