



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

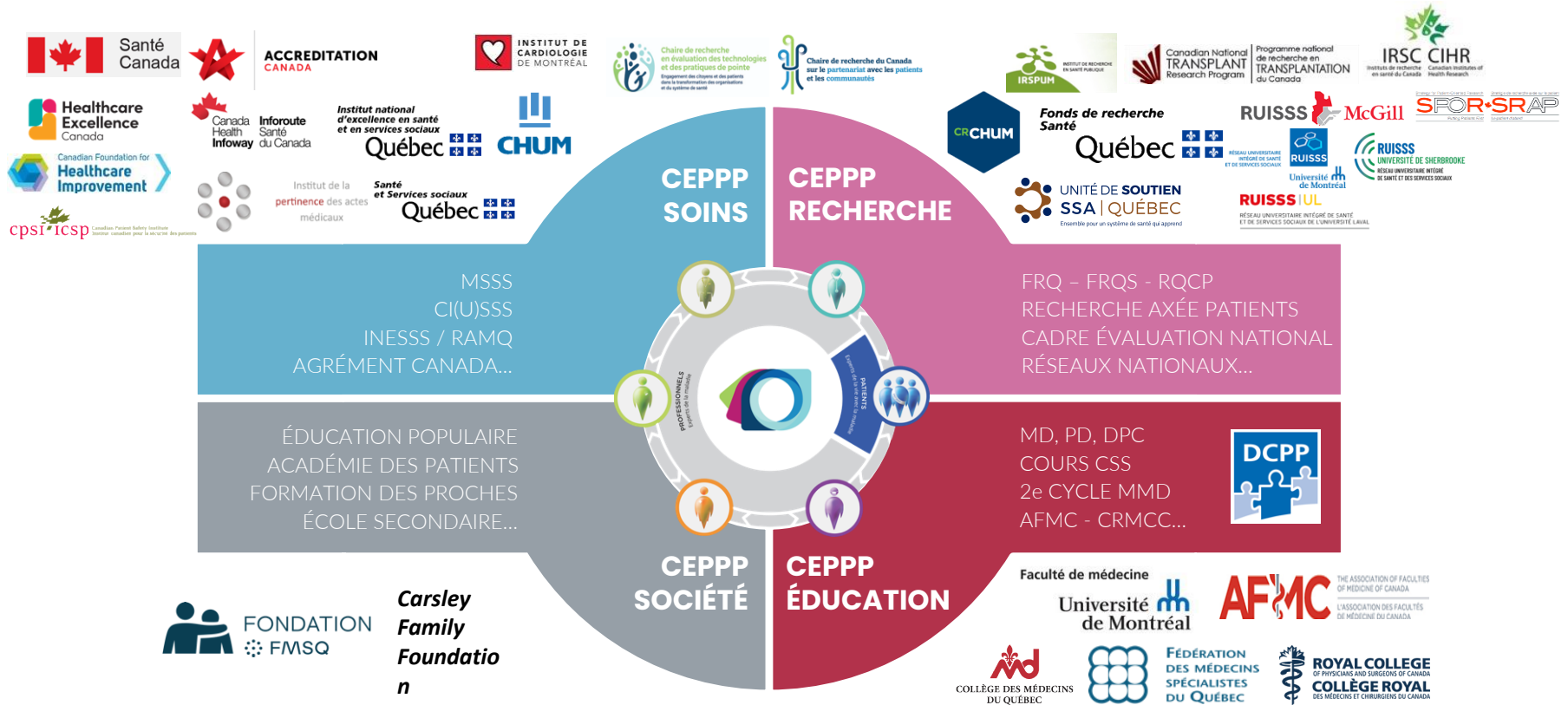
Le partenariat entre personnes concernées par des défis de santé et professionnels de la santé :

Fondements, méthodologie, exemples et apprentissages au Canada et en France

Alexandre Berkese

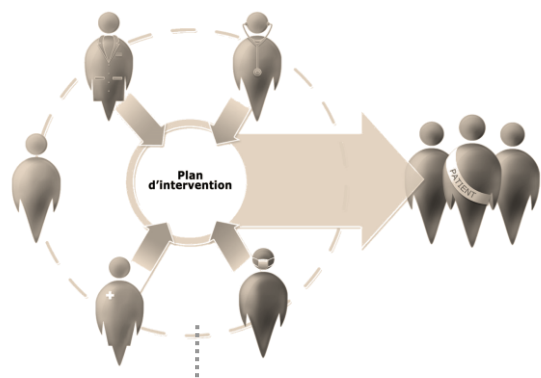
Bern, le 16 novembre 2024

Le hub d'un écosystème relationnel de l'innovation en santé

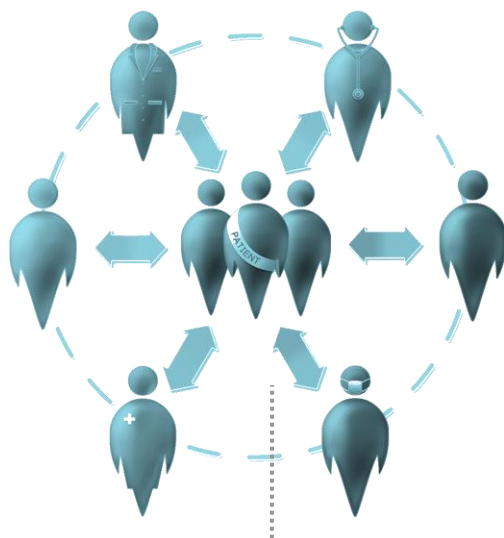


Du soin « pour » au soin « avec »

Le « modèle de Montréal »



VERS LE PATIENT
paternalisme



POUR LE PATIENT
approches centrées



AVEC LE PATIENT
partenariat



Les fondements théoriques de notre approche

Received: 22 November 2021 | Revised: 20 June 2022 | Accepted: 12 July 2022
DOI: 10.1111/hex.13571

REVIEW ARTICLE

WILEY

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

Antoine Boivin MD, PhD, Assistant Professor^{1,2,3} |
Vincent Dumez MSc, Director of Community Partnerships^{2,4} |
Geneviève Castonguay PhD, Research Associate¹ |
Alexandre Berkesse MIng, MA, MSc, Scientific and Strategic Advisor^{2,5}

¹Canada Research Chair in Partnership with Patients and Communities, Montreal, Quebec, Canada

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

³Department of Family Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

⁴Faculty of Medicine, Université de Montréal, Montreal, Quebec, Canada

⁵French School of Public Health (EHESP), Rennes, France

Correspondence

Antoine Boivin, MD, PhD, Canada Research Chair in Partnership with Patients and Communities, University of Montreal Hospital

Abstract

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

Methods: This article describes the Ecology of Engagement, an integrated model of engagement. The model posits that: (1) Health ecosystems include all members of society engaged in health; (2) Engagement is the 'together' piece of health and healthcare (e.g., caring for each other, preventing, researching, teaching and building policies together); (3) Health ecosystems and engagement are interdependent from each other, both influencing health, equity, resilience and sustainability.

Conclusion: The Ecology of Engagement offers a common sketch to foster dialogue

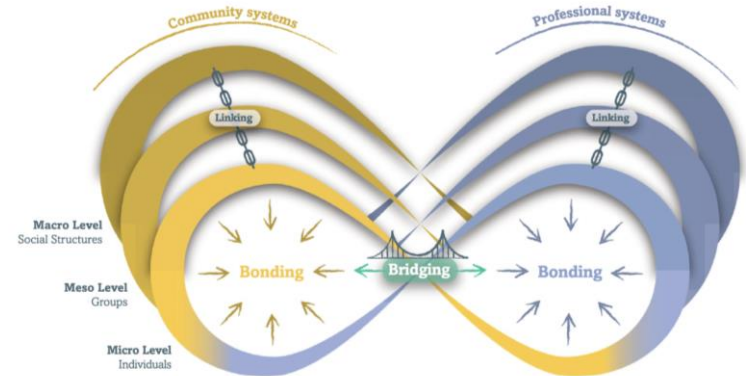
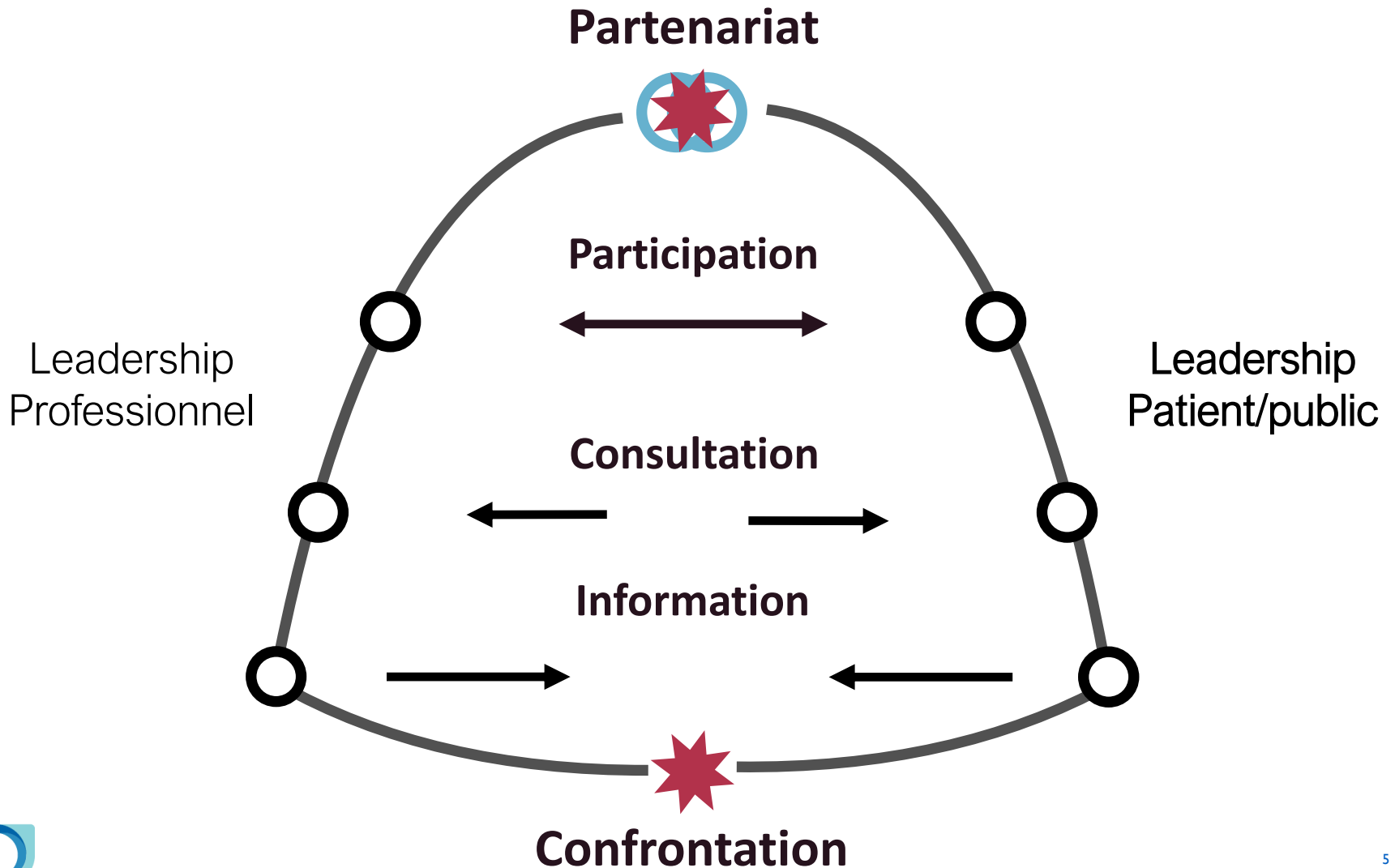


FIGURE 2 Engagement relationships can be distinguished according to who is engaged and at what level. Bonding are 'inward looking' engagement relationships among community members (yellow) or professionals (blue). Bridging are 'looking across' engagement relationships between community and professional groups (green). Linking are 'upward looking' engagement relationships across power authority and levels (black).

Boivin A., Dumez V., Castonguay G. et Berkesse A. (2022). « The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities », Health Expectations, page 1 à 14.



Un continuum des degrés d'engagement



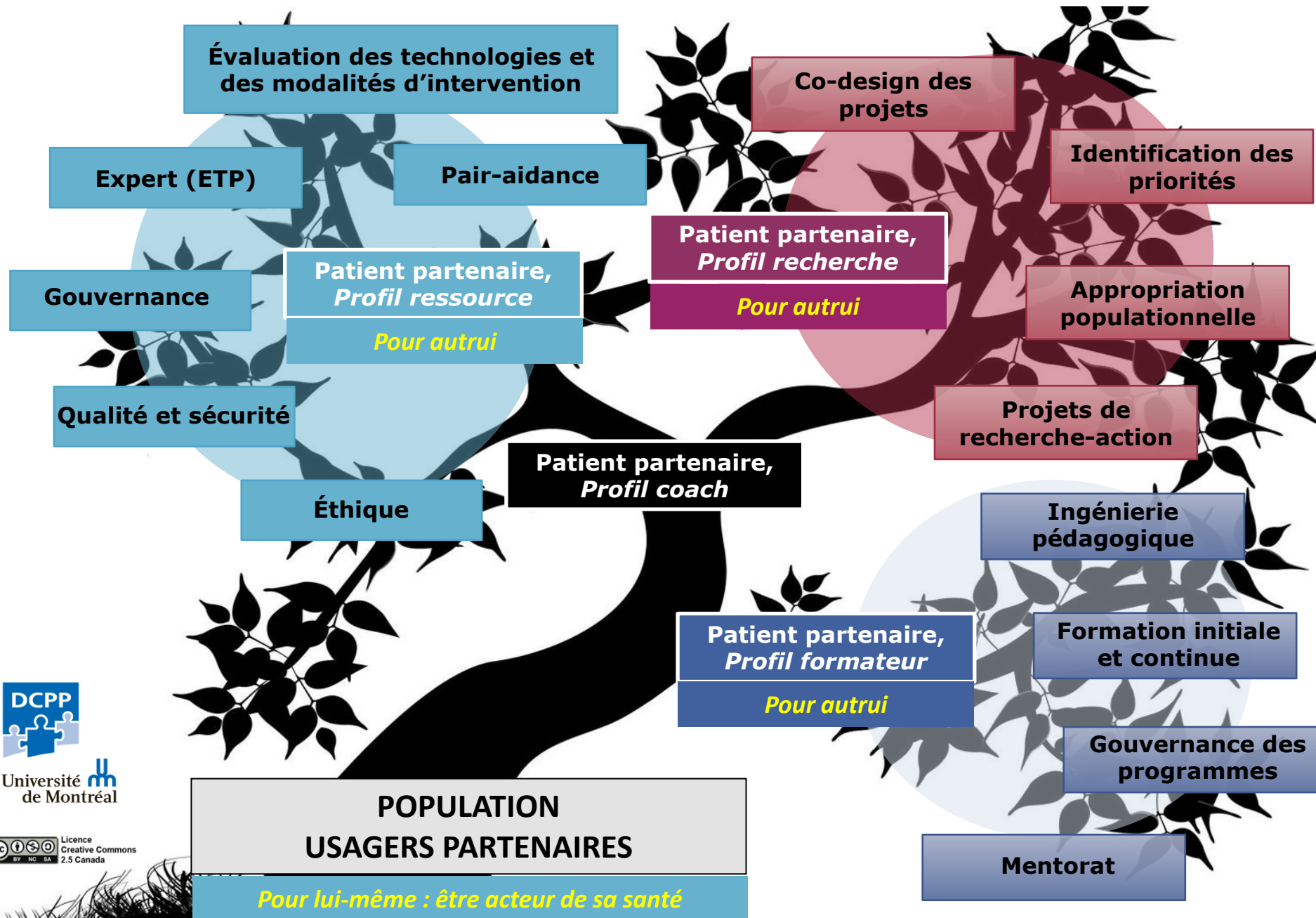
La matrice du « modèle de Montréal »

Niveau d'engagement	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
Soins et services de santé (MICRO)				
Organisation des soins et services de santé (MÉSO)				
Politiques publiques de santé (MACRO)				

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



Profils des usagers partenaires : diversité des missions



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



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

SYNTHÈSE

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

Validée par le Collège le 23 juillet 2020

Disponible ici :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

L'essentiel

- L'engagement* des personnes concernées¹ nécessite d'être encouragé et soutenu par les décideurs et gestionnaires dans les secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Pour chaque projet ou situation, l'objectif est d'atteindre le plus haut niveau d'engagement possible. Il convient toutefois de s'ajuster aux contextes et aux possibilités des personnes concernées comme des professionnels.
- Prévoir des modalités de reconnaissance des personnes engagées est un facteur de pérennité des actions. Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un rembourse-



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

[dossier]

n° 633 - février 2024 gestions hospitalières

MOTS CLÉS

Accompagnement méthodologique
Démocratie en santé
Patient partenaire
Partenariat
Tiers

dossier

STRATÉGIE

Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé

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

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

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

TABLEAU

Partenariat en santé

Actions caractéristiques du travail des tiers

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

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

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

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

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



Un article présentant la méthodologie, des exemples et nos apprentissages dans l'organisation des soins

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

Philippe Michel^{1,2}, Isabelle Dadon¹, Gwénaëlle Thual¹, Catherine Baumlin-Leyi¹, Brigitte Volta-Paulet¹, Julie Haesebaert^{2,3}, Alexandre Berkesse¹

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

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

Introduction

Deuxième centre hospitalier universitaire (CHU) de

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



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



Un article présentant la méthodologie, des exemples et nos apprentissages dans l'enseignement

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

RÉSUMÉ | SUMMARY

Cet article met en lumière ce qui fait la spécificité des pratiques de partenariat dans la formation des professionnels de santé : les raisons d'agir avec les patients, la nature distinctive de leurs contributions et leurs degrés et niveaux d'engagement possibles à travers les différentes étapes de la formation.

L'emphase sur les réflexions méthodologiques fournit également aux patients comme aux professionnels de santé les moyens de clarifier leurs attentes et de diminuer les possibilités d'instrumentalisation des discours comme des pratiques de partenariat.

MOTS CLÉS | KEYWORDS

- Engagement
- Formation des professionnels de santé
- Partenariat
- Patient partenaire
- Savoirs expérientiels

Alexandre BERKESSE*
Conseiller scientifique
Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les patients et le public de l'Université de Montréal (Canada)

Nolwenn TOURNIAIRE*
Patiente enseignante dans la formation initiale et continue des professionnels de santé
Rennes (35)

Amélie LARGET*
Kinésithérapeute formatrice en Formation initiale et continue auprès des professionnels de santé
Rennes

Pascal JARNO
Praticien hospitalier en

This article highlights key aspects specific to partnership practices in the education of health professionals: The reasons for engaging with patients, the distinctive nature of patients' contributions and the continuum of patient engagement at various organizational levels throughout different stages of training.

We will also address methodological dimensions that provide both patients and healthcare professionals acting as trainers with the means to clarify their expectations and reduce the risk of instrumentalization in the discourse and practices of patient partnership in education.

– les degrés et niveaux d'engagement des patients dans les différentes étapes de la formation.

I n'y a rien de nouveau à constater que les patients contribuent à la formation des professionnels de la santé. Que ce soit de manière directe ou indirecte, de manière expli-

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



Un article présentant la méthodologie, des exemples et nos apprentissages dans l'enseignement

LE DEPLOIEMENT DU PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS DANS LA FORMATION INITIALE DES PROFESSIONNELS DE LA SANTE : REFLEXIONS ET PISTES D'ACTION A PARTIR DE L'EXPERIENCE DE LA FACULTE DE MEDECINE DE L'UNIVERSITE DE MONTREAL.

Auteurs : BERKESSE A.^{1 2 3}, **KARAZIVAN P.**^{4 5 6}, **DUMEZ V.**^{7 8 6}

¹ M.Ing., MSc, MA.Phil

² *Conseiller stratégique et gestionnaire exécutif du pôle européen*, Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP)

Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

³ *Chargé de mission*, partenariat de soins

CAPPS Bretagne (structure régionale d'appui pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé)

⁴ MD, MA.Ed.Co-directeur (*médecin*), Direction collaboration et partenariat patient (DCPP)

⁵ *Professeur adjoint de clinique*, Département de médecine familiale et médecine d'urgence
Faculté de médecine de l'Université de Montréal

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



Exemples d'équipes d'accompagnement au partenariat en France

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

Quelques réflexes à développer

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

Quelques avancées actuelles

- Recommandation nationale (dont déclinée dans la certification nationale) de la HAS pour les soins et l'organisation des soins. Sanitaire + soins primaires (manque le social et médico-social).
- Recommandation nationale pour la formation initiale et continue des professionnels de la santé.
- Avis national sur la reconnaissance (financière, sociale, etc.) de l'engagement des usagers.
- Intégration d'un socle de compétences minimales dans la formation des directeurs et managers d'hôpitaux (à l'EHESP).
- 2 séries de colloques (sur les soins et l'organisation des soins et sur la formation initiale et continue) chaque année depuis 5 ans.
- Nombre de conférences et formations qui augmentent continuellement.
- Développement d'outil d'IA qui permettent de traiter les retours qualitatifs des usagers (levier majeur d'utilisation de l'expérience des usagers pour l'amélioration de la qualité, etc.).



Des facteurs clés de succès

- Une vision du partenariat ancrée dans les soins.
- Un leadership fort, visible et durable de **la direction qui soutient** les initiatives.
- Pragmatisme (**learn-by-doing**) : projet circonscrit, FCS, évaluer et communiquer.
- Un accompagnement méthodologique par un tiers-de-confiance pour éviter de n'être guidés que par **les bonnes intentions**.
- Agir en partenariat **le plus en amont possible** des initiatives et **en co-leadership** pour que ces projets et pratiques répondent le mieux à **un intérêt commun**.



Une offre de formation continue qui s'étoffe

Quelques-unes des **principales formations continues** sur le sujet (avec des distinctions importantes : équipe pédagogique intégrant ou non des patients partenaires, formations auxquelles s'inscrire seul (patient ou professionnel) ou en duo / équipe patients / professionnels de la santé, etc.) :

- DIU « [Construire le partenariat patients/professionnels de santé](#) », facultés de médecine de Rennes et Brest.
- Séminaire en ligne « [Fondements du partenariat en santé](#) », faculté de médecine de l'Université de Montréal.
- DU « [Partenariat Patients - Professionnels en santé](#) », faculté de médecine de Nantes.
- DU « [Se former au partenariat patient-soignant](#) », faculté de médecine de Montpellier.
- DU « [Partenariat et Engagement du Patient](#) », faculté de médecine de Nancy.
- DU « [Art du soin en partenariat avec les patients](#) », Université Côte d'Azur.
- DU « [Mission patient-e partenaire et référent.e en cancérologie](#) », Université des patients de la Sorbonne.
- DU « [Expérience Patient](#) », IFEP x Université Lyon 1.



Des points de vigilance

- Nous ne sommes **pas exercés** (et donc peu outillés) à la démocratie : viser une **saine conflictualité** (constructive) plutôt que le consensus.
- Soyons vigilants :
 - aux phénomènes d'**instrumentalisation** : deux fois perdants.
 - à l'**asymétrie d'exigence** vis-à-vis des usagers partenaires.
 - aux **inégalités épistémiques** (Dr, Pr, Mr, etc.).
- Ouvrir la perspective de **l'approche par compétences** pour éviter l'identification de patients partenaires basée uniquement sur les diplômes : **place de la « formation » ?**
- Travailler à l'établissement d'une meilleure **reconnaissance institutionnelle** et de financements récurrents (vs. la logique de projets actuelle) : essoufflement.



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

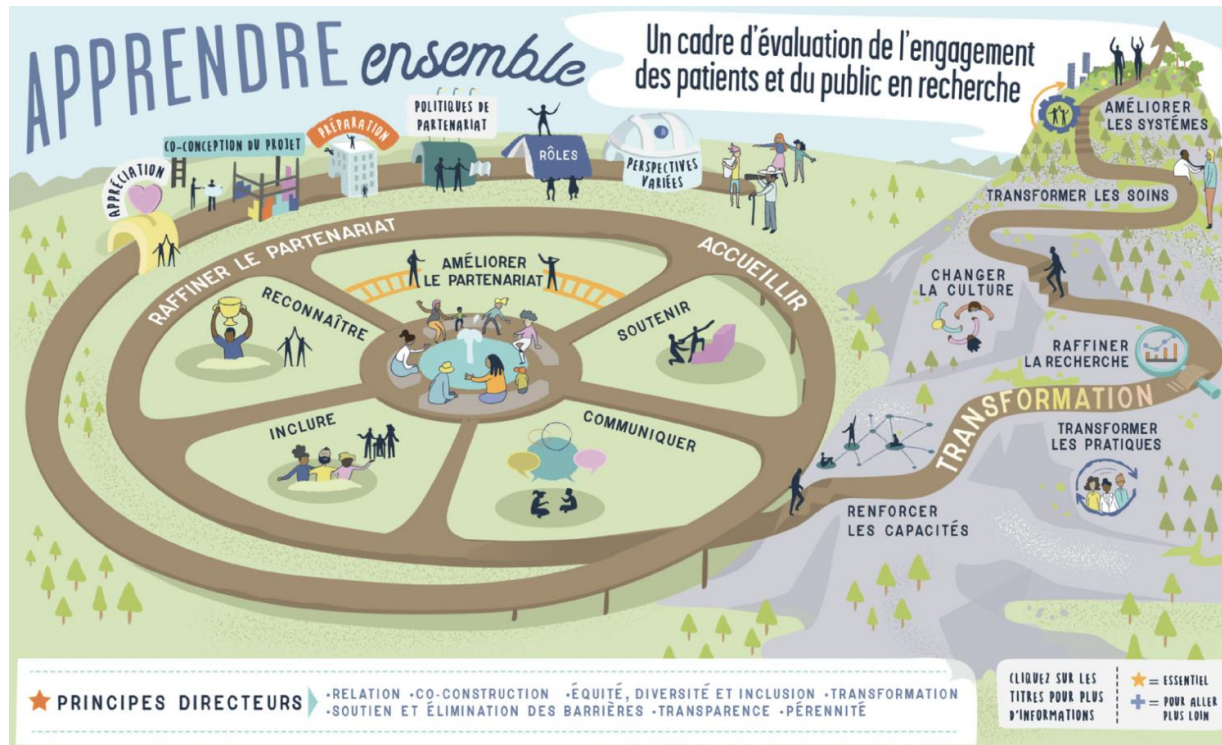
Disponible ici :

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



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

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



Disponible ici :

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



Merci pour votre attention !



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

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

Citoyen
à temps plein

courriels

Europe

alexandre.berkesse@ceppp.ca

Canada

caroline.wong@ceppp.ca

site internet

ceppp.ca