

collaboration

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

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

© 2021 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

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

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

© 2021 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – analysis of practices and organisations; care; democracy in health; empowerment; healthcare user as partner

Réjouissons-nous ! À l'horizon émerge une rupture de paradigme¹ concernant les soins et l'organisation des soins. À partir de limites de plus en plus consensuelles concernant les « *approches centrées sur le patient* » [1], où les professionnels de santé s'efforcent d'agir au quotidien "pour" les usagers, se construit progressivement un nouveau paradigme, celui du « *partenariat de soins* » [2], où l'ensemble des acteurs du soin (incluant les patients et les aidants) coopèrent pour la santé de chacun. Il convient désormais d'agir "avec" les usagers.

UNE TRANSITION CULTURELLE INITIÉE À L'ÉCHELLE CITOYENNE

D'un mouvement sociétal (*grassroots movement*) issu de communautés de patients confrontés à des défis familiaux, sociaux, économiques ou de santé majeurs (la fraternité des Alcooliques anonymes, les survivants de la psychiatrie, etc.),

le partenariat de soins fait progressivement écho au sein des institutions.

Que ce soit par l'accumulation de faits illustrant les limites actuelles (hauts degrés d'inobservance aux recommandations médicales, épuisement des professionnels, relations et environnements de soins faiblement capacitants, etc.) ou par la formation d'une cage d'écho interne aux institutions par des patients expérimentés dans l'action collective (tels que Yvanie Caillé, Thomas Sannié, Luigi Flora, Olivia Gross, Christian Saout, Marie Citrini, Catherine Cerisey ou encore Delphine Blanchard qui ont progressivement contribué à sensibiliser les professionnels par leur travail de coopération constructive), une transition s'opère.

LA CERTIFICATION 2020

Cette rupture s'illustre à travers de nombreux signaux : la stratégie nationale Ma santé 2022

ALEXANDRE BERKESSE^{a,*}

Chargé de mission partenariat usagers-professionnels, Capps Bretagne, conseiller stratégique, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, professeur affilié à l'Institut du management, École des hautes études en santé publique

MIREILLE MASSOT^a

Représentante des usagers, Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, France Assos Santé Bretagne, conseil économique, social et environnemental de Bretagne

CATHIE SIMONET^b

Chargée de la dynamique associative, chargée de mission partenariat usagers-professionnels, Capps Bretagne

PASCAL JARNO^a

Médecin coordonnateur, Capps Bretagne, praticien hospitalier, responsable de l'unité d'évaluation du service de santé publique

MÉLANIE BESNIER^c

Médecin coordinatrice de l'unité transversale d'éducation du patient

^aCHU de Rennes, 2 rue Henri-Le Guilloux, 35033 Rennes cedex 9, France

^bMaison associative de la santé, 7 rue de Normandie, 35200 Rennes, France

^cCHU de Rennes, service d'épidémiologie et de santé publique, 2 rue Henri-le-Guilloux, 35033 Rennes cedex 9, France

*Auteur correspondant.

Adresse e-mail : alexandre.berkesse@ceppp.ca (A. Berkesse).

NOTES

¹ Un paradigme est, selon Thomas Samuel Kuhn (philosophe des sciences), une représentation du monde, une manière de voir les choses, qui fournit aux individus une façon homogène de considérer les problèmes types et leurs solutions.

² Faisant notamment écho aux différents contextes d'engagement reconnus par le groupe de travail Haute Autorité de santé visant l'élaboration d'une recommandation nationale sur l'engagement des usagers, intitulée "Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations".

³ La non-pertinence des soins a des impacts majeurs et déléterés au quotidien. Que ce soit la perte de sens pour les professionnels, et fortes dégradations de qualité de vie, voire de décès chez les patients (12 000 décès en 2014 selon l'étude Jalma intitulée "Les enjeux de l'inobservance en France"), ou encore des coûts sociétaux (le coût de l'inobservance en France est estimé à plusieurs milliards d'euros par an).

⁴ Le travail de recherche d'Angela Coulter a, par exemple, mis en lumière le fait que, dans le cas particulier de la maladie d'Alzheimer, les proches effectuaient des actes de soins, en moyenne, 5 700 heures par année alors que les professionnels de la santé en font environ 25 heures par an [4].

⁵ Cette notion fait référence au concept anglophone d'*empowerment*.

⁶ Arstein, Rowe et Frewer, Carman, International Association for Public Participation, etc.

⁷ Aujourd'hui, les patients et les professionnels qui s'inscrivent dans cet accompagnement au déploiement de la culture et des pratiques de partenariat selon les principes du "modèle de Montréal" sont réunis au sein de la direction collaboration et partenariat patient de l'université de Montréal et du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public du centre de recherche du centre hospitalier de l'université de Montréal.

ou encore la création d'un conseil pour l'engagement des usagers et l'élaboration d'une recommandation nationale sur l'engagement des usagers à la Haute Autorité de santé (HAS). La certification 2020 (rendue publique récemment par la HAS) comporte plusieurs éléments qui illustrent cette rupture. Dans sa dernière présentation [3], plusieurs principes constitutifs confirment cette transition. Par exemple, l'intégration de la notion de "parcours de soins" qui permet le développement d'une vision intégrée des soins, correspondant davantage à l'expérience des acteurs du soin et incluant la diversité des professionnels qui coopèrent à la santé des usagers. Autre exemple, l'introduction explicite du concept de "patient partenaire" avec ses différents contextes d'engagement : un patient partenaire de ses soins, des soins (auprès d'autrui, dont ses pairs) et des organisations².

POURQUOI INVESTIR L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

La coopération avec les usagers est légitime pour trois raisons principales : médicale, stratégique et éthique.

Du point de vue médical, cette coopération est nécessaire pour augmenter la pertinence des actes de soins³. Elle est fondée sur la reconnaissance à la fois de l'utilisateur comme acteur de soins à part entière⁴ et de la complémentarité des savoirs médicaux avec ceux issus de la vie avec la maladie.

Ensuite, du point de vue stratégique, l'expérience des usagers constitue l'un des réservoirs d'innovation les moins sollicités. Leur mobilisation permet des rétroactions plus efficaces quant à l'adéquation des pratiques professionnelles, de raccourcir le temps d'implantation des améliorations visées et d'augmenter la proportion d'améliorations non techniques [5].

Enfin, du point de vue éthique et politique, le développement d'une vision du soin fondée sur l'encapacitation⁵ à la fois des usagers et des professionnels permet de diminuer le degré de dépendance à l'hôpital et de favoriser l'interdépendance des acteurs du soin avec un ancrage plus proche du milieu de vie des usagers.

QUELLES PRATIQUES D'ENGAGEMENT DES USAGERS ?

Trois variables sont à considérer : le degré d'engagement, le contexte d'engagement et la nature ainsi que l'envergure de l'expérience du soin requise.

Pour le degré d'engagement des usagers, il existe de nombreux référentiels⁶. Pour illustration, voici l'un des plus récents (figure 1).

Concernant les contextes d'engagement des usagers, il est important d'en mettre en lumière la diversité. Ceux-ci peuvent par exemple s'engager avec des professionnels dans des cas aussi différents que la pair-aidance (exemple : les médiateurs de santé-pairs), l'éducation thérapeutique (exemple : coélaboration, coanimation et coévaluation de programmes d'éducation thérapeutique du patient), la participation aux instances de gouvernance (commission des usagers, conseil de vie sociale, commission médicale d'établissement, etc.) ou l'intégration à une équipe de projet pour une mission temporaire (élaboration du projet d'établissement, préparation à l'audit de certification, etc.).

Enfin, il faut identifier la nature et l'envergure des expériences de soins et d'organisation des soins requises. Cela implique de coopérer avec une diversité d'utilisateurs aux contributions complémentaires (encadré 1).

UNE CULTURE QUÉBÉCOISE FAVORABLE AU PARTENARIAT

Le Québec (Canada) est l'un des territoires sur lesquels la culture et les pratiques de partenariat se sont les plus développées.

À travers notamment l'identification, la formation et l'accompagnement de plus de 350 "usagers partenaires" dans l'enseignement aux professionnels, puis dans les soins et l'organisation

des soins, les bases méthodologiques du modèle de Montréal [1] ont été formulées par les usagers et les professionnels partenaires impliqués à l'université de Montréal⁷. Après plus de dix années d'expérimentation, les principaux facteurs clés de succès [9] ont été identifiés

La démocratie en santé

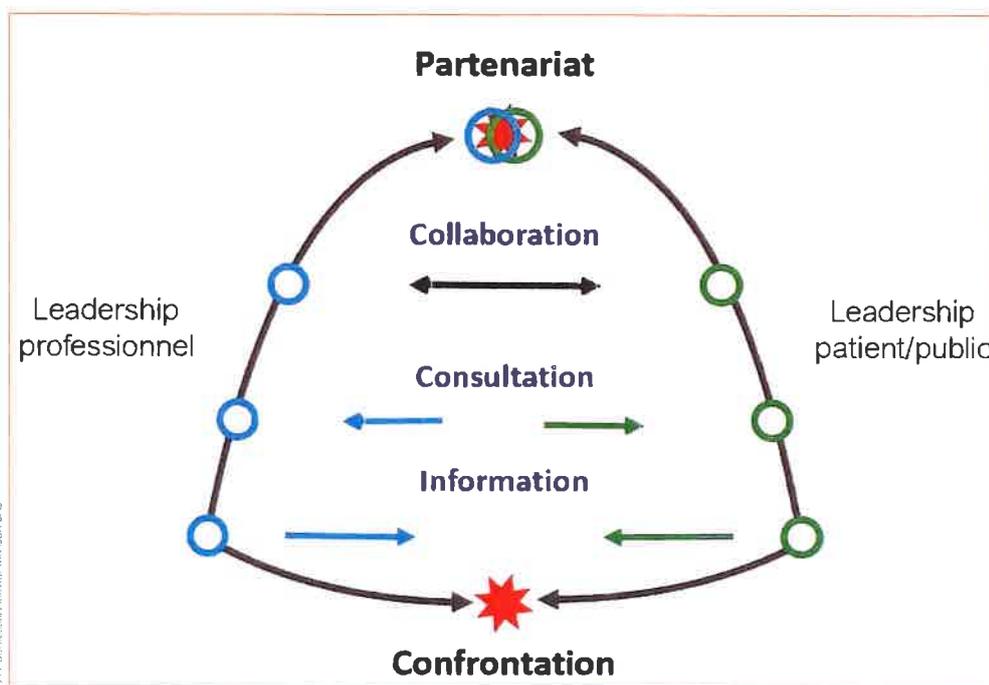


Figure 1. Le continuum d'engagement des patients et des professionnels élaboré par le Centre d'excellence sur le partenariat avec le patient et le public [6].

NOTES

⁶ Structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients en Bretagne.
⁹ Cette initiative, qui a d'ailleurs reçu le label "Droits des usagers de la santé" de l'agence régionale de santé Bretagne, est décrite plus en détail au sein de l'article de Rousseau et de Poirier [10].

ENCADRE 1.

Les figures de l'usager partenaire dans la démocratie en santé en France

Il existe plusieurs représentations et actions des usagers partenaires dans le paysage du soin.

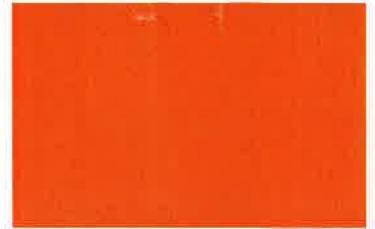
- **Les patients/aidants partenaires** [7] : usagers rencontrés dans le cadre du soin, reconnus comme acteurs de soins à part entière et avec qui coopérer pour la réalisation de leur projet de soins et de vie.
- **Les patients/aidants ressources** [7] (ou patients/aidants intervenants [8]) : usagers ayant une expérience significative des soins et de la vie avec la maladie pouvant mobiliser, en collaboration avec les professionnels, les savoirs et les compétences associés. Leurs interventions peuvent se faire à différents degrés d'engagement (consultation, collaboration, partenariat, etc.), à différents degrés d'intervention (à l'échelle micro, méso ou macro), auprès de différents publics (leurs pairs, des professionnels de santé, etc.) et dans les champs de soins (exemple : les patients experts, les pairs-aidants, les médiateurs de santé-pairs, les patients coordonnateurs, etc.), de la formation (les patients enseignants, les patients témoins, etc.), ou de la recherche.
- **Les représentants d'usagers** : usagers élus pour représenter et défendre les droits et intérêts des autres usagers, notamment dans une perspective d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins.
- **Les membres d'associations ou de collectifs d'associations** : usagers impliqués dans une ou des associations d'usagers et pouvant contribuer aux mêmes champs que les patients/aidants ressources (soins, formation et recherche) mais à partir d'expériences principalement issues de l'action collective.

par ces acteurs. Ils encouragent, par exemple, les usagers et les professionnels s'engageant dans des initiatives de partenariat à favoriser l'expérimentation pratique dans un environnement bienveillant permettant l'ajustement continu, et à agir en partenariat le plus en amont

possible des initiatives (notamment pour réduire l'instrumentalisation). Ils soulignent également l'importance d'être vigilant à l'asymétrie d'exigence vis-à-vis des usagers partenaires et de viser une saine conflictualité (constructive) plutôt que le consensus.

RÉFÉRENCES

[1] Pomey MP, Flora L, Karazivan P, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015;S1:41-50.
 [2] Berkesse A, Dumez V, Skiredj K. La mobilisation des savoirs issus de la vie avec la maladie : une responsabilité éthique et politique. In: Boelen C, Cauli M, Ladner J. *Dictionnaire de la responsabilité sociale en santé*. Mont-Saint-Aignan: Presses universitaires de Rouen et du Havre; 2018.
 [3] Haute Autorité de santé. Vers une certification fondée sur la culture du résultat pour les patients. Saint-Denis-La Plaine: HAS; 2019. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/conf_has_certif_-_22_mai_2019.pdf.



RÉFÉRENCES

- [4] Coulter A. Engaging patients in healthcare. Londres (Royaume-Uni): Open University Press; 2011.
- [5] Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, et al. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: A cluster randomized trial. *Implement Sci* 2014;9:24.
- [6] Boivin A, Flora L, Dumez V, et al. Coconstruire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal". In: Hervé C, Stanton-Jean M, Mamzer MF. La participation des patients. Paris: Dalloz; 2017.
- [7] Centre d'excellence sur le partenariat avec le patient et le public, Université de Montréal. Arborecence des figures du patient issue de "Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux". Montréal (Canada): CEPPP; 2016. www.ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf.
- [8] Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Guide de recrutement de patients-intervenants. Paris: Ministère des Affaires sociales et de la Santé; 2014. www.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf.
- [9] Berkesse A, Karazivan P, Dumez V. 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 sur le partenariat avec les patients*, éditions numériques du CI3P, Université Côte d'Azur; 2020. p. 6-29. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03139071>.
- [10] Rousseau C, Poirier A. Améliorer le parcours patient : un comité mixte usagers/professionnels. *Revue hospitalière de France* 2018;583.

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

EXEMPLE CONCRET D'UN CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE BRETON

Au centre hospitalier universitaire (CHU) de Rennes (35), l'engagement des usagers se fait depuis plusieurs années sous l'impulsion de professionnels et d'usagers de l'établissement (en particulier du service de santé publique, de l'unité transversale d'éducation du patient et de la direction qualité et relation avec les usagers), ainsi que de la coordination pour l'amélioration des pratiques des professionnels en santé (Capps), en Bretagne⁸.

Les pratiques d'engagement s'y sont matérialisées de diverses manières, dont notamment à travers la création d'un comité mixte de professionnels, de représentants des usagers et d'usagers des associations⁹. Ceux-ci travaillent sur des enjeux tels que la lettre de liaison, les projets de soins et de vie, ou encore l'évaluation de la douleur. Il est également intéressant de citer l'intégration d'usagers ressources dans les soins : participation d'usagers de l'association des stomatisés à des consultations de stomathérapeutes ou encore d'usagers dans des programmes d'éducation thérapeutique (par exemple : accident vasculaire cérébral, mucoviscidose pédiatrique, virus de l'immunodéficience humaine, maladies de Crohn et de rectocolite hémorragique). Enfin, la réalisation de "patient traceur" y est parfois faite avec des usagers ressources (faire l'entrevue des usagers en binôme avec un usager ressource ou un représentant des usagers du CHU, effectuer le retour formatif à l'équipe de professionnels avec eux).

UNE ÉQUIPE DE SOUTIEN DÉDIÉE

De telles initiatives pourraient être accompagnées par des usagers et des professionnels référents agissant comme tiers de confiance auprès des équipes (exemple : équipe partenariat et expérience patient en santé des hospices civils de Lyon[69]) et regroupés au sein d'un centre de ressources sur l'expérience patient et le partenariat usagers-professionnels.

Les missions d'une telle entité pourraient être d'identifier, de préparer et d'accompagner les usagers partenaires à intégrer les entités de gouvernance et les projets pertinents (plans personnalisés de coordination en santé), ou encore de développer les capacités organisationnelles au travail partenarial (formation des directeurs et cadres aux pratiques d'engagement des

usagers). Les membres d'une telle entité pourraient également accompagner la coconstruction et l'implantation de la stratégie de partenariat de l'établissement.

CONCLUSION

L'avenir du soin et de l'organisation des soins est coopératif et mobilisera l'ensemble des figures d'usagers partenaires. Dans cette perspective, il est important de comprendre que l'expérience patient en est un levier et constitue aujourd'hui l'un des catalyseurs d'attention envers les savoirs issus de l'expérience du soin. Elle est également porteuse d'une longitudinalité qui favorise une vision écosystémique des pratiques et des organisations.

Cette coopération sera d'autant plus efficace et pertinente que nous nous engagerons tôt à travers ce travail de reconnaissance et de coconstruction mobilisant la diversité des savoirs et des compétences que portent les acteurs du soin que nous sommes toutes et tous.

Ce cheminement individuel et collectif sera d'autant plus aisé et source de joie en prenant conscience de l'interdépendance de nos actions pour la santé de chacun. ■