



HAL
open science

Pour une vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par les populations et leurs organisations

Vincent Dumez, Luigi Flora

► To cite this version:

Vincent Dumez, Luigi Flora. Pour une vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par les populations et leurs organisations. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2021, 2, pp.93-114. hal-03844492

HAL Id: hal-03844492

<https://hal.science/hal-03844492>

Submitted on 8 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

POUR UNE VISION DU SOIN EN ADÉQUATION AVEC SON TEMPS ET SON APPROPRIATION PAR LES POPULATIONS ET LEURS ORGANISATIONS

Vincent Dumez, Co-directeur patient

Centre d'excellence du partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Centre de Recherche du CHU de l'Université de Montréal (CR-CHUM)

Direction collaboration partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.

Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public, Unité de soutien SRAP du Québec

Réseau Québécois COVID-Pandemie (RQCP), FRQ-S

Luigi Flora, PhD

Co-directeur patient, Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), faculté de médecine, Chercheur RETinES, CHER-PA, Healthy, Université Côte d'Azur ;

Chercheur associé CRJP8, Université Paris 8

Coordinateur du partenariat avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatisme.s, Centre National Ressource et Résilience (CN2R)

Enseignant chercheur sur les fondements du partenariat, Maîtrise de recherche d'éthique clinique, faculté de médecine, Université de Montréal

Résumé : Cet article présente un état des lieux et les défis qui relèvent du développement du partenariat de soin avec le patient, et plus largement des changements culturels qu'engendre l'engagement des patients et des populations dans leurs soins et les systèmes de santé. Il éclaire en particulier comment cela s'organise au Québec, les résultats obtenus, 10 ans après l'émergence du concept de partenariat de soin avec le patient et les défis d'implantation auxquels il est confronté.

Mots clés : Partenariat patient, savoirs patients, savoirs expérientiels, environnement apprenant, révolution numérique.

Abstract : *This article presents an overview and challenges that arise from the development of patient care partnership, and more broadly from the cultural changes that arise from patient and population engagement in their care and health systems. It explains particularly how this is organized in Quebec, the results obtained, 10 years after the emergence of the partnership of care with the patient and the challenges it faces.*

Keywords: *Patient partnership, knowledge patient, experiential knowledge, learning environment, digital revolution.*

INTRODUCTION

Cet article a pour objectif de faire un état des lieux de l'engagement des patients au Canada, et plus spécifiquement au Québec. Il propose pour ce faire un rappel historique de ce qui s'est organisé sur l'île de Montréal.

C'est à partir de la création à l'automne 2010 à la faculté de médecine de l'Université de Montréal¹ d'un bureau de l'expertise patient partenaire (BFEP) que tout a pris forme. Ce bureau est le fruit d'une rencontre entre le doyen de la faculté de médecine de l'époque, Jean Rouleau, et d'un patient, Vincent Dumez par ailleurs diplômé de HEC Montréal et spécialiste de la transformation des organisations.

¹ Il existe à Montréal 5 universités dont deux qui forment aux métiers de la santé à partir de deux CHU, l'université anglophone Mc Gill et l'université de Montréal qui est elle francophone.

À partir de leur convergence de vision fut décidé de développer un espace d'expérimentation à partir d'un pôle dirigé par un patient.

C'est aussi à cette époque qu'un numéro spécial de la revue scientifique, *Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé* (Jouet, Flora, 2010) s'ouvre sur une note de synthèse sur la *construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* (Jouet et al, 2010) rédigée par Luigi Flora, un patient chercheur français, associé à un groupe de recherche composé d'Emmanuelle Jouet et d'Olivier Las Vergnas. C'est donc à partir de cette note que fut rapidement initié un partenariat avec le BFEPP à travers une participation à la co-conception des premiers dispositifs d'engagement des patients formateurs en éducation médicale (Flora, 2015) et en sciences de la santé (Vanier et al, 2016).

Ce premier bureau dirigé par un patient est devenu, après les premières expérimentations à la faculté de médecine et dans quelques milieux de soin² (DCPP, 2014), la direction collaboration et partenariat patient ([DCPP](#)). Elle est alors codirigée par un tandem médecin-patient mettant ainsi l'accent sur la notion de partenariat.

Se joint donc au patient directeur de l'ex-BFEPP la Docteure en médecine Paule Lebel responsable alors de la collaboration interprofessionnelle à la Faculté de médecine.

² Après de **26 équipes cliniques** volontaires de **16 établissements** (missions de première ligne, de soins spécialisés/ultra spécialisés ou de réadaptation), in DCPP (2014). *Programme partenaire de soins : Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*. Direction Collaboration et Partenariat patient, Centre de pédagogie aux sciences de la santé (CPASS), faculté de médecine, Université de Montréal, p. 6

Cette seconde étape de codirection et de *codesign* au départ très orientée par l'expérience des patients est progressivement et naturellement devenue une équipe intégrée œuvrant et menant des recherches sur le partenariat dans l'enseignement mais aussi dans les soins et la recherche.

Cette dynamique a contribué à la mise en place d'un terrain propice à la création quelques années plus tard de deux chaires de recherche. La première, une chaire de recherche du Canada sur le partenariat avec les patients et le public, est obtenue par le docteur Antoine Boivin (Boivin et al, 2014) et la seconde, une [chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe](#), est obtenue par la professeure Marie Pascale Pomey. Cette dernière fut une pionnière dans l'innovation des pratiques de santé avec les patients et les citoyens (Pomey et al, 2015).

C'est à partir du processus de lancement de la chaire du Dr Antoine Boivin et des connaissances acquises par la DCPD à la faculté de médecine, qu'est alors créée avec l'aide de l'Université de Montréal une organisation parapluie : le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public ([CEPPP](#)). Cette nouvelle étape a donc permis la création d'une structure de recherche nécessaire pour générer des données scientifiques à partir de l'évaluation des expériences déployées dans les milieux l'enseignement, de soins et de recherche.

Ce centre d'excellence est aujourd'hui codirigé par un patient, les titulaires des chaires de recherche Antoine Boivin et Marie Pascale Pomey, le codirecteur médecin ces dernières années de la [DCPP](#), Philippe Karazivan (Karazivan et al, 2015) pour le volet éducation et Caroline Wong pour le volet administratif.

C'est cette dernière qui gère l'opérationnalisation des activités de l'équipe qui est aujourd'hui composée de douze professionnels dont la moitié est composée de patients et proches. De ce fait, le Centre est un véritable laboratoire vivant du partenariat au quotidien.

1. LE CENTRE D'EXCELLENCE, PARTENAIRE DE TRANSFORMATION

Le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public ([CEPPP](#)) traverse plusieurs missions.

Il a en premier lieu une mission d'éducation à hauteur de 20% de ses activités. Cette mission est ancrée à la faculté de médecine et s'appuie sur un curriculum d'enseignement relativement complet qui va de la 1^{ère} année à la 4^{ème} année de spécialisation.

Ce curriculum s'organise autour de la collaboration interprofessionnelle, du partenariat avec les patients, de l'éthique clinique et de la communication.

Les patients formateurs y sont pleinement intégrés comme formateurs, comme participants à l'évaluation tant formative que sommative mais également comme co-concepteurs.

Plusieurs travaux ont d'ailleurs été développés sur la base d'une collaboration avec les régulateurs de l'éducation médicale au Québec et au Canada. Ce sont aujourd'hui des collaborations importantes qui ouvrent des possibilités d'influencer très en amont la conception de programmes de formation.

La recherche est également un domaine dans lequel le Centre et les équipes sont très impliqués. Des partenariats ont été créés avec plusieurs réseaux de recherche québécois et canadiens, comme par exemple le réseau de recherche récemment créé en réponse à la pandémie de la Covid-19 et codirigé par l'auteur de cet article. Un réseau dans lequel sont intégrés des patients et des représentants communautaires à partir de méthodologies développées notamment par le Centre d'excellence avec la volonté d'établir des ponts entre la recherche et la société civile en contexte de crise.

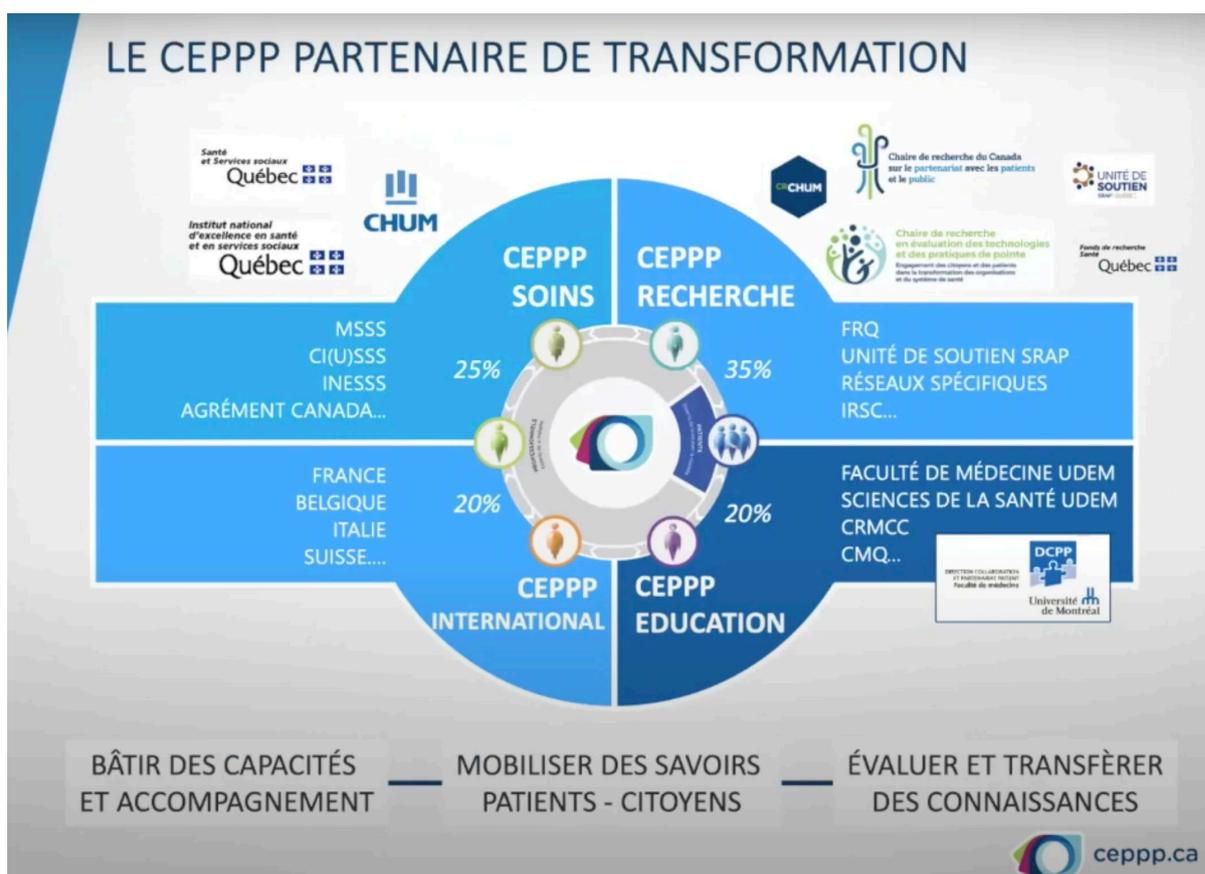
De nombreuses initiatives ont également été déployées dans les soins que ce soit à travers des approches comparables à la pair-aidance (patients accompagnateurs) ou par l'implication de patients³ dans les processus d'amélioration de la qualité-sécurité, de gouvernance ou encore dans l'élaboration des stratégies hospitalières.

³ Dans l'approche du partenariat de soin avec le patient, le terme de patient comprend les patients mais également les proches ayant acquis des savoirs expérientiels auprès de patients

Les projets pilotes qui impliquent des patients à différents niveaux dans les milieux cliniques se sont donc multipliés ces dernières années au Québec avec pour objectif premier l'amélioration du partenariat de soin avec les patients.

Une partie des activités sont finalement aujourd'hui orchestrées aussi à l'international (Pomey et al, 2019; Vanier et al, 2014), grâce à l'accompagnement de plusieurs partenaires prestigieux qui contribuent à la croissance à grande échelle du réseau de collaborateurs du Centre (Fig. 1)

Figure 1. L'organisation du Centre d'excellence et la répartition de ses missions



En synthèse, le centre d'excellence aide à l'acquisition de connaissances et à la mise en place de capacités en matière de partenariat patient. Son expertise s'affine au fur et à mesure de ses expérimentations et de l'accompagnements de ses partenaires qui souhaitent mobiliser davantage les savoirs expérientiels des patients dans leurs processus de travail. Une expertise qui se construit aussi à travers les évaluations des expérimentations du Centre et le développement d'outils pour le faire. Le Centre est donc aujourd'hui très orienté sur le transfert de connaissances dans le cadre de sa mission de consolidation de la science du partenariat (Boivin et al, 2017).

2. UN LEGISLATIF OUVERT DEPUIS LES ANNEES 90

Puisque cet article entre dans le cadre du prolongement d'un colloque initiant un axe de recherche juridique, un point sur la situation dans ce domaine au Québec apparaît pertinent, sinon nécessaire. Il est donc très clairement inscrit dans la loi depuis les années 1990 que la décision concernant sa santé appartient au patient. Il est ainsi nécessaire d'obtenir un consentement éclairé, sans pressions, menaces ou contraintes avant toute intervention de soin. La législation Québécoise a ainsi évolué très tôt pour définir où se situait la prise de décision en matière de santé. Cependant, une complexité dans la mise en œuvre de cette législation est constatée.

En effet, si dans la dernière décennie du 20^{ème} siècle est proposée cette législation, dans les années qui ont suivi, cet esprit de la Loi ne s'est pas forcément traduit en moyens concrets et systématiques pour permettre le développement de la capacité des individus à prendre des décisions libres et éclairées. C'est-à-dire d'améliorer leurs savoirs, leurs connaissances et les compétences qui leurs permettent justement de décider pour leurs propres soins et santé. D'une certaine façon, on a ainsi mis la population dans la double contrainte d'avoir à décider dans des situations de santé parfois complexes sans pour autant leur permettre de développer les capacités suffisantes pour le faire. Le déploiement d'une approche de partenariat dans les soins vient pallier en partie cette lacune.

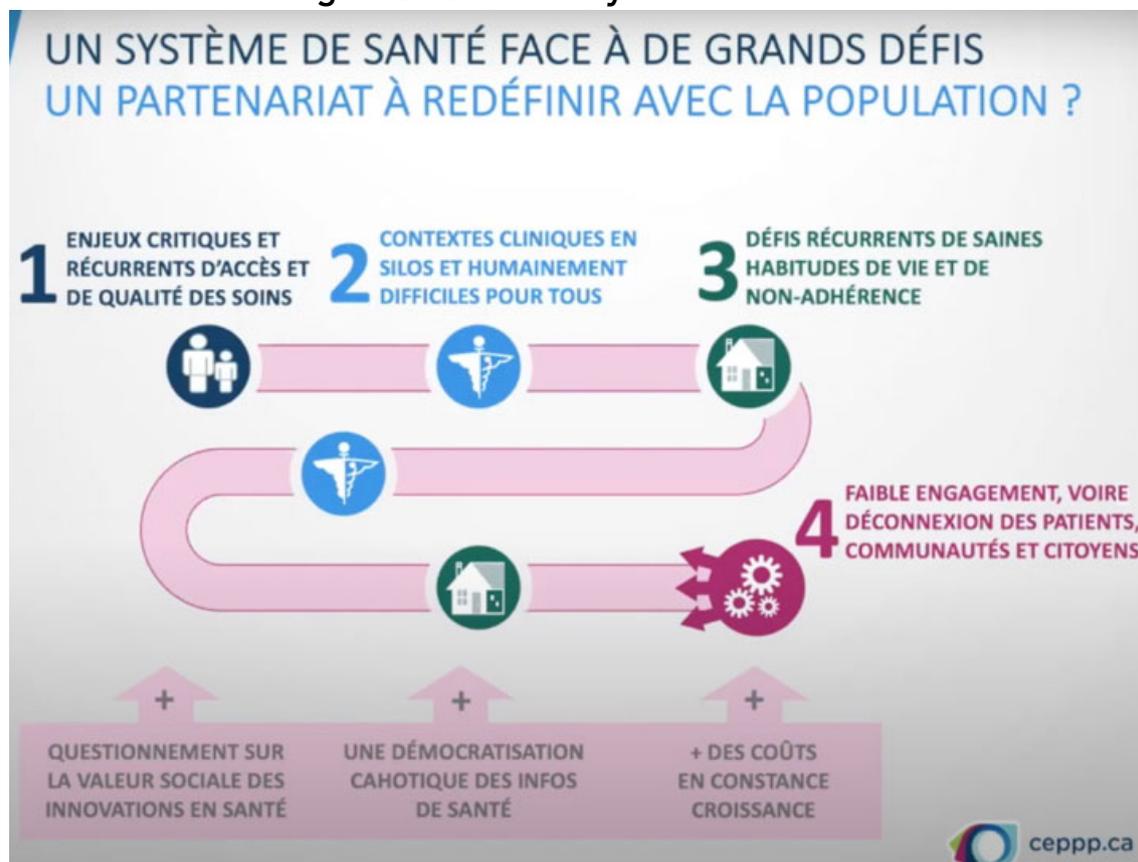
3. EST-CE QUE CETTE APPROCHE PARTICIPE REELLEMENT D'UNE REVOLUTION PATIENT ?

À partir de l'édito publié par le *British Medical Journal* en 2013 (Richards et al, 2013), pouvons-nous conclure aujourd'hui que tout ce mouvement international de l'engagement patient constitue d'une révolution ? Et si oui, de quoi s'agit-il exactement ? Y a-t-il eu des avancées si importantes ? Quelles en seraient les limites ? Que sommes-nous capables d'en comprendre à ce stade ?

4. LA NECESSITE D'AJUSTER LES RELATIONS DE SOIN ET LES SYSTEMES DE SANTE DANS UN CONTEXTE DE REVOLUTION NUMERIQUE

Ce qui motive cette participation des patients et des citoyens, ce sont les difficultés que rencontrent les systèmes de santé à proposer des soins adéquats à la population (Fig.2).

Figure 2 : Défis des systèmes de santé



L'organisation des systèmes de santé en silos s'est avérée utile dans un contexte de soins aigus mais a largement atteint ses limites dans le cadre de la gestion des maladies chroniques. Ces maladies (Borgès Da Silva, 2015) concernent maintenant la moitié de la population (OMS, 2013).

Elles génèrent des problèmes d'adhésion aux traitements et une inadéquation entre services et attentes des populations. C'est dans ce contexte de mutations sociales rapides et profondes que les représentations et comportements des patients en matière de relations de soin évoluent rapidement alimentées notamment par une démocratisation accélérée des savoirs médicaux.

Ce que plusieurs qualifient aussi de « révolution numérique » nourrit également un enjeu de plus en plus critique d'accès et de mobilisation des données relié à une course effrénée et souvent chaotique à l'innovation (Daudelin et al, 2015; Gringas, Meurs, 2018). Cette course, que nous pouvons constater dans tous les domaines de la médecine et de la santé, génère de grandes difficultés à évaluer le bénéfice social ainsi que la valeur de ces innovations au regard des réels besoins de la population et des patients.

Et si cette course part de l'intention louable de répondre à des problèmes récurrents majeurs, de nombreux dispositifs nous ramènent à la question cruciale de l'évaluation de la valeur. *In fine*, dans quelles mesures les innovations en santé numériques contribuent-elle aujourd'hui à l'amélioration de la qualité de vie de la population ainsi qu'à un meilleur fonctionnement de notre système de santé ?

5. LA SITUATION AU QUEBEC

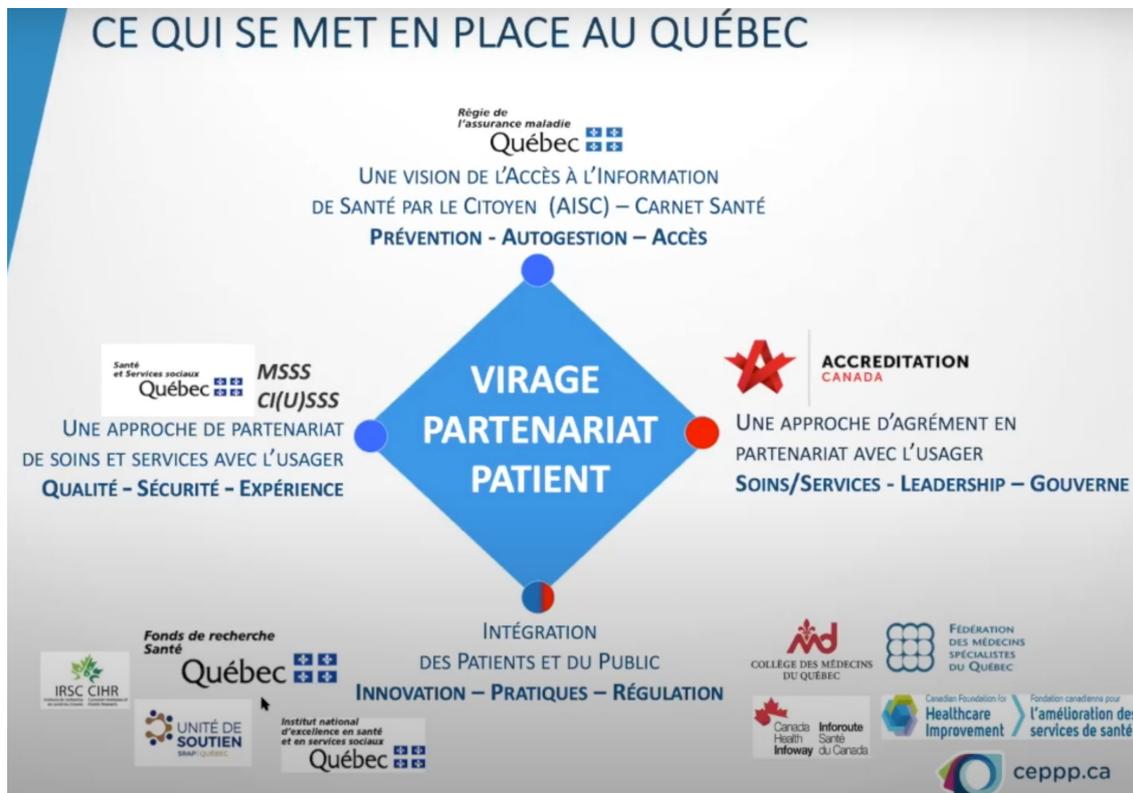
La situation au Québec est assez intéressante car un effort important a été fait pour faciliter l'accès à l'information de santé, les citoyens ayant notamment maintenant accès à leurs données cliniques sur leurs cellulaires grâce à une plate-forme appelé Carnet Santé. Le CEPPP a d'ailleurs collaboré à certains aspects de développement de cette plate-forme.

Le Québec conduit aussi une réforme majeure de son système de santé orchestrée depuis maintenant quelques années. Cette réforme structurelle s'organise autour de la fusion de quelques 300 établissements régionaux à une quarantaine.

Dans tous ces nouveaux établissements sont maintenant créés des bureaux de partenariat patient sur un modèle souvent très proche de celui développé à l'Université de Montréal. Des dispositifs d'engagement patients sont donc systématiquement déployés dans les soins mais également dans les processus d'amélioration de qualité, de la sécurité et de définition des stratégies.

Les orientations sont aussi coconçues avec des régulateurs, comme accréditation Canada, une organisation qui a des compétences comparables à la Haute Autorité de santé (HAS) en France. Une organisation qui a intégré des patients dans la création des standards d'agrément mais également comme visiteurs dans les établissements avec l'aide du Centre (Fig. 3).

Figure 3 : L'état des lieux au Québec



Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, ce même travail se fait également avec les régulateurs en éducation médicale mais aussi au niveau de la recherche qu'il est devenu difficile de faire financer sans proposer une manière efficace dans les devis d'impliquer des patients comme partenaires. Nous pouvons donc de ce fait considérer le Québec comme un grand terrain d'expérimentation et de transformation dans le cadre duquel le Centre d'Excellence joue un rôle important de facilitateur accompagné maintenant par de nombreux partenaires institutionnels sur tout le territoire.

6. UNE VISION CONDUITE PAR LES SAVOIRS PATIENTS

De quelle nature est cette évolution ? La réponse à cette question est très personnelle, très régionale. Pour l'équipe du [CEPPP](#), il est clair que c'est une « R » évolution portée par les « savoirs patients ». D'ailleurs, lorsque le projet du patient partenaire a été présenté au conseil de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, la première question posée par le chef de département de chirurgie à l'époque a été : « quelle est l'expertise d'un patient ? ».

Il semble que 10 ans après, la question est toujours d'actualité puisque nous parlons de façon de plus en plus évidente d'une révolution portée par la reconnaissance des savoirs patients¹ (Flora, 2012, p. 355 ; Jouet 2014, Flora et al, 2014). Les fondements du partenariat se basent donc bien sur la reconnaissance des patients comme acteurs de soin et comme disposant de savoirs à forte valeur ajoutée pour la réussite du processus de soin voire de l'évolution du réseau de santé dans lequel ils évoluent.

Ces savoirs sont multiples et ils sont composés de nombreux éléments. Nous commençons à mieux les connaître à travers les travaux de certains patients chercheurs, en particulier français, mais nous sommes encore loin d'en cerner clairement tous les contours.

¹ La conclusion de la thèse sur le patient formateur de Luigi Flora en 2012 présentait la reconnaissance des savoirs des malades comme un fait social tel que défini par Emile Durkheim, le père de la sociologie française. Le processus de mise à jour scientifique fut par la suite détaillé à travers les articles référencés par le groupe de français qui accompagnèrent les équipes de Montréal.

Nous explorons leur nature en tentant de faire émerger quelques grandes catégories tel que les savoirs de navigation facilitant l'orientation du patient dans le système de santé et dans son parcours de santé.

Les patients ont également des savoirs cliniques importants (Las Vergnas, 2011) qui ont été trop souvent classés dans le registre approximatif de savoirs expérientiels car ils apparaissaient ainsi certainement moins menaçants.

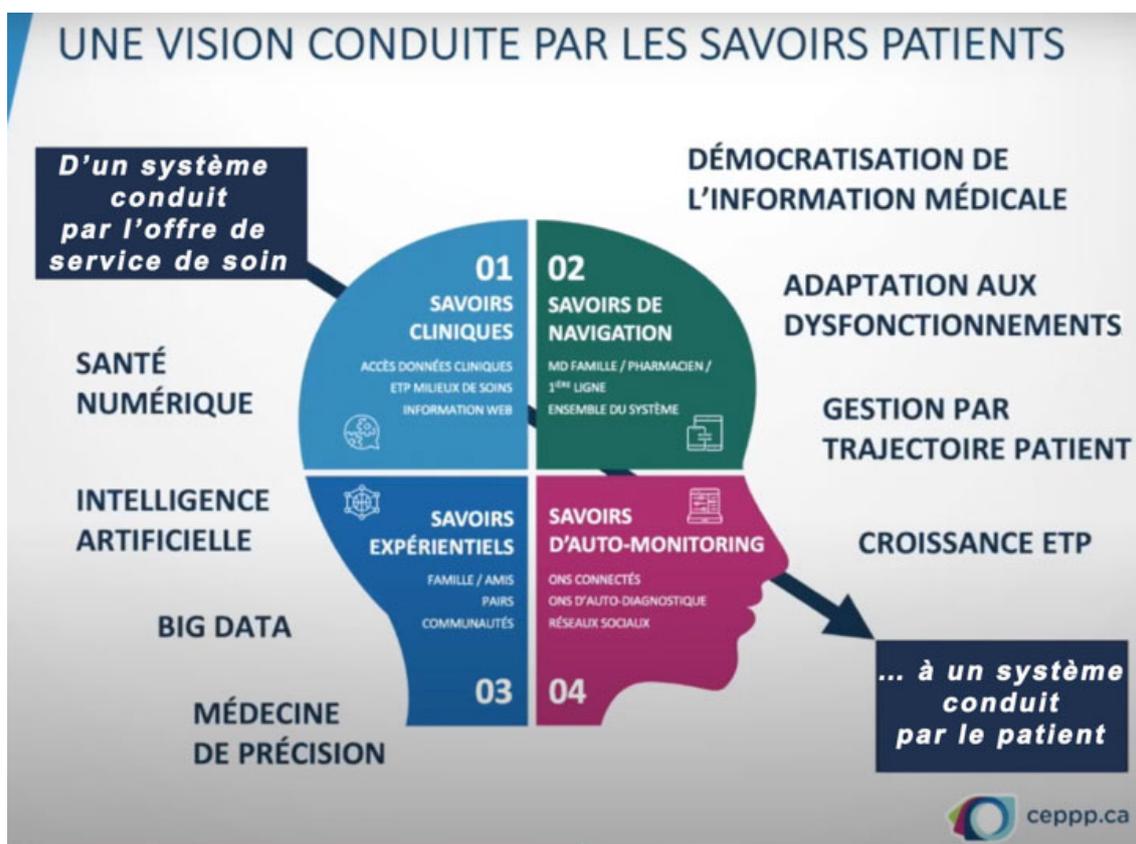
Parmi eux, il existe aussi des savoirs très construits de l'ordre de l'autogestion, de l'auto-surveillance (auto clinique et hétéro clinique) et même de l'auto-diagnostic grâce notamment à l'apport de données provenant des objets connectés.

Aujourd'hui, une démocratisation accélérée de l'information en santé est en cours. Les données sont collectées et circulent grâce à un nombre toujours croissant d'outils numériques disponibles aux citoyens dont on estime le nombre à environ 170 000 actuellement au Canada. Nous sommes donc en présence d'une quantité considérable d'information disponible pour la population de différentes façons et avec un éventail de fonctions très large.

Cette évolution technologique et des usages qui en découle influe, multiplie et renforce les savoirs des patients de différentes manières, avec des conséquences qui ne sont d'ailleurs pas toujours positives et encore faciles à anticiper. La question de ces formes de savoirs est donc aujourd'hui devenue cruciale.

Ils deviennent de plus en plus incontournables et doivent être considérés par les systèmes de santé afin d'anticiper une possible multiplication de trajectoires de soin parallèles dictées par des géants du numérique. C'est pour cela que l'équipe du CEPPP se concentre aujourd'hui beaucoup à la transition entre un système « *provider driven* » guidé par les producteurs de soins traditionnels² à un système « *patient driven* » guidé par les savoirs patients et leur trajectoire de vie personnalisée grâce notamment aux outils numériques. (fig. 4).

Figure 4 une vision conduite par les « savoirs patients »



² Dans l'approche de partenariat de soin avec le patient, le patient développe des compétences de soins et devient progressivement, au fil de l'expérience issue du vécu à l'épreuve de la maladie et/ou du handicap un soignant, un producteur de soin.

C'est pour cela nous estimons que cette révolution numérique va grandement faciliter le processus de prise de décision des patients ainsi que leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes. Ils deviendront alors plus que jamais ceux qui orientent le système de soin par leur manière de naviguer en fonction de leur compréhension fine de leur situation spécifique et du contexte institutionnel dans lequel ils évoluent. C'est dans cette direction que s'oriente la société, avec des savoirs patients de plus en plus prépondérants qu'il va falloir mieux cerner et accompagner en matière de développement.

Il se dessine donc la possibilité d'un véritable leadership patient et populationnel en la matière, ce qui est une excellente nouvelle pour nos sociétés.

Pour preuve, un article paru dernièrement dans *The Lancet* (Bose, Saxon, 2019) qui souligne l'impact de l'accessibilité en ligne par les citoyens d'outils d'autodiagnostic très efficaces et conclut sur « *une révolution culturelle est en cours alors que le sacro-saint pouvoir du diagnostic médical est maintenant entre les mains des masses* ». Alors, oui, nous parlons bien d'un changement culturel profond puisque c'est le cœur de la pratique médicale qui est ici mise à l'épreuve non pas par d'autres professionnels de la santé dans un cadre de négociation bien déterminée mais par monsieur et madame tout le monde devant leur ordinateur ou téléphone intelligent dans le confort de leur demeure.

7. QUELS RESULTATS APRES 10 ANS D'EXISTENCE ?

Après 10 ans d'expérimentation et d'implantation progressive et dans le même temps rapide, quels sont les leviers mobilisés et les résultats obtenus ?

Au-delà des dimensions éthiques et morales, des résultats apparaissent dans l'adéquation à la demande de soin. En accompagnant les patients à développer leurs compétences et leur capacité de partenariat avec le système de santé , nous pouvons maintenant commencer à constater les impacts de ce développement sur la sur utilisation des soins à l'urgence mais aussi des soins ambulatoires ainsi que le taux de réadmission des patients.

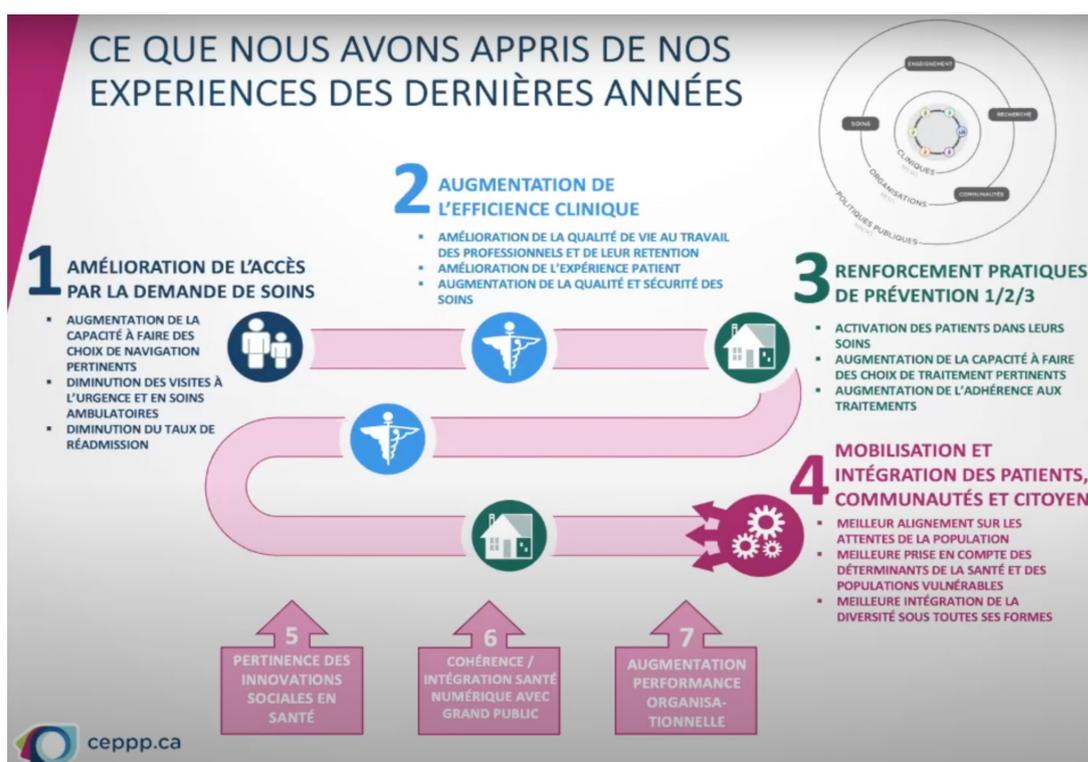
L'implication des patients dans les démarches de qualité et de sécurité des soins a permis de constater parallèlement les impacts en matière d'amélioration de la qualité de vie des patients mais aussi des professionnels de la santé ainsi que de l'expérience des patients en général. Plusieurs dispositifs développés suite à ces démarches ont aussi contribué significativement à l'efficacité du système dans son ensemble démontrant qu'humanisme et performance peuvent faire très bon ménage.

Nous avons aussi constaté des impacts sur la prévention primaire mais surtout secondaire et tertiaire grâce à un renforcement des savoirs des patients, à un niveau d'implication plus importante dans leurs soins et à l'augmentation de leur capacité en termes de choix de traitements.

L'application d'approche de co-construction des soins a aussi un impact clair sur l'adhésion aux traitements dans la mesure où ils ne sont plus poussés vers les patients mais bien adaptés en étroite partenariat avec eux et dans le respect de leur contexte de vie.

Et naturellement, en multipliant les possibilités de partenariat et en engageant les patients à différents niveaux, les institutions rebâtissent des ponts avec les citoyens et les communautés (Fig. 5) et se donnent ainsi les moyens d'être mieux ancrés dans la réalité des personnes qu'elles desservent.

Figure 5 : Les apprentissages du partenariat de la décennie



Finalement, des expériences d'implication des patients dans l'évaluation et la publication de revues, dans les jurys d'évaluation au sein des appels d'offre de recherche ou de processus d'innovation se sont également multipliées.

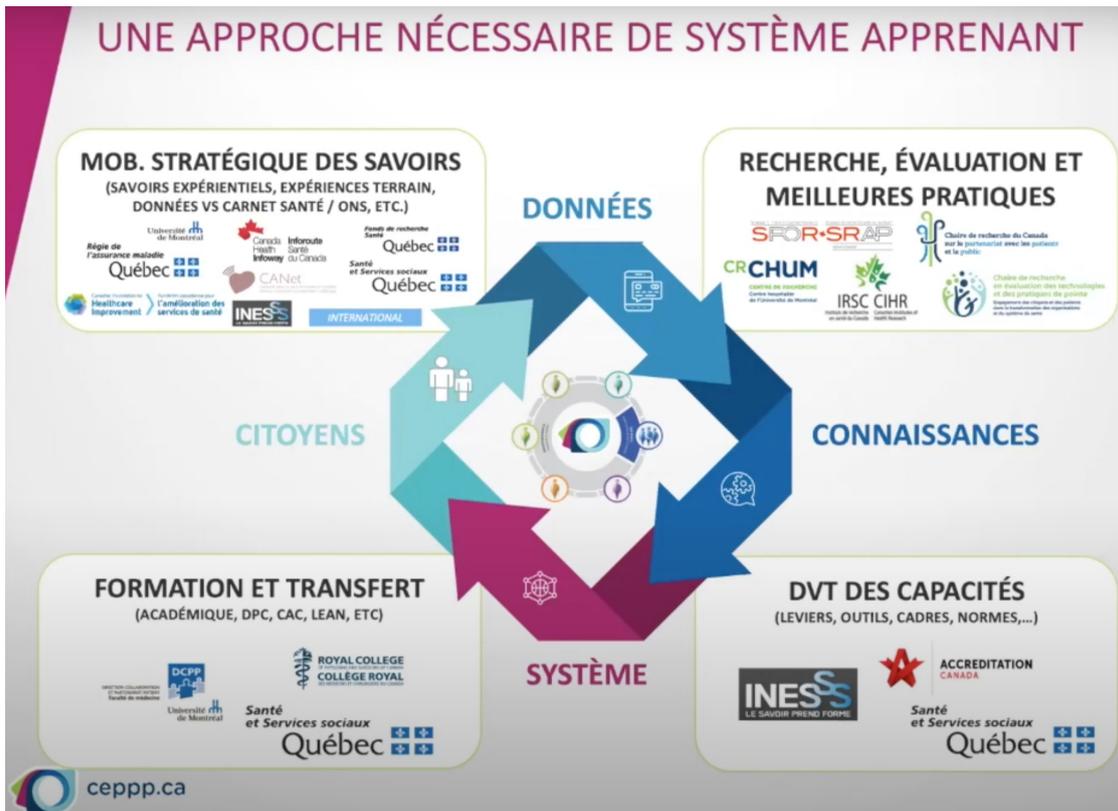
Un travail méthodologique est actuellement effectué pour bien comprendre leur valeur ajoutée dans de telles implications notamment en matière d'évaluation de la pertinence et des impacts sociaux.

8. LES DEFIS

Si la nécessité de l'approche n'est plus questionnée aujourd'hui au Québec, l'équipe œuvre beaucoup sur ce qu'elle identifie comme les défis à venir et nous pensons que le centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public de l'Université Côte d'azur œuvre dans le même sens.

C'est pour cela qu'il nous semble essentiel d'œuvrer dans un système apprenant dans lequel il est possible d'expérimenter, d'évaluer, de produire des connaissances et de les transférer afin que d'autres renforcent leurs propres capacités et alimentent aussi le processus collectif d'apprentissage. Des événements comme le colloque dont est issu cet article sont importants car c'est la possibilité justement d'échanger, de susciter l'intérêt et de permettre ainsi de meilleures pratiques à terme. Le défi consiste alors à créer un environnement apprenant dans lequel il est possible de co-concevoir méthodologiquement de futures expérimentations puis de produire des résultats scientifiques qui vont faciliter des implantations à plus grande échelle et permettre ainsi un accompagnement adéquat pour un changement culturel de grande ampleur (fig.6).

Figure 6 Produire un environnement apprenant



8. LIMITES ET RISQUES EN CONCLUSION

Il est cependant nécessaire de souligner certains éléments limitatifs notamment en matière de leadership patient qui est actuellement confronté à un certain nombre de plafonds de verre à différents niveaux des systèmes de santé. En 2019, a été organisé à Montréal le 1er sommet international sur le partenariat avec les patients et le public avec les leaders mondiaux dans le domaine qui ont souligné à l'unisson cet enjeu de taille. En effet, il ne suffit pas de multiplier les dispositifs de coconstruction, de les « saupoudrer » de patients mais aussi de permettre un réel partage de la décision.

Et pour que ce partage devienne pérenne, il est essentiel de donner un statut officiel et institutionnel aux leaders patients. Ils existent aujourd'hui de nombreux leaders patients de qualité et expérimentés dans plusieurs pays mais leur rôle reste souvent flou et peu formalisé ce qui les maintient dans une précarité peu propice à l'épanouissement de leurs actions. Tant que cela ne sera pas une réalité, le risque d'instrumentalisation sera majeur. Le changement vers de nouvelles représentations et comportements prend sans doute plus de temps qu'estimé au départ lors des premières expériences (Suarès-Herrera 2010)¹. C'est une des raisons pour laquelle la stabilisation des patients en situation de leadership est importante car ce changement culturel doit s'inscrire dans la durée et le leadership institutionnel est encore trop aléatoire, trop « personne dépendante » comme c'est souvent le cas dans les premières étapes de la conduite de changement profond de culture.

Dans un autre registre, il nous semble que la réflexion sur la convergence entre la défense de droit et le partenariat est aussi essentielle pour générer plus de complémentarité et ainsi renforcer l'action patient dans son ensemble. Nous constatons que la France avec son riche tissu associatif évolue dans ce sens en ce moment avec quelques risques tels qu'identifiés par Christian Saoût² lors du colloque sur la place du patient au 21^{ème} siècle à l'ère du partenariat.

¹ Cet auteur a bien mis en évidence les difficultés rencontrées lorsqu'il s'agit de passer d'un niveau méso à une plus grande échelle, ce qu'Esther Duflo, prix Nobel d'économie 2019, éclaire également dans certains de ces travaux communiqués au Collège de France.

² Christian Saoût, fut successivement directeur de l'association AIDES, secrétaire général du Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS). Il est aujourd'hui membre du collège de la Haute Autorité de santé (HAS) et y représente les représentants d'usagers (RU).

Comme cela a déjà été évoqué, l'enjeu est de taille en matière de savoirs patients notamment dans un contexte de révolution numérique propice à leur développement accéléré. La pandémie de la Covid 19 a d'ailleurs mis en lumière le changement majeur qu'engendre l'utilisation intensive de la téléconsultation. Force est de constater que nous sommes de plus en plus en présence d'applications numériques qui vont donner énormément de pouvoir à la population et modifier significativement la nature même de la relation qui les unit à leurs professionnels de la santé. Une transformation bien réelle mais encore trop sous-estimée notamment dans la façon dont elle va modifier structurellement nos systèmes de santé tels que nous les connaissons aujourd'hui. Le partenariat est donc plus que jamais à l'ordre du jour.

BIBLIOGRAPHIE

Boivin A., Flora L., Dumez V., L'Espérance A., Berkesse A., Gauvin F.-P. (2017). "*Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal"*". In "*La participation des patients*" "vol. 2017, Paris : Editions Dalloz, pp. 11-24.

Boivin A., Lehoux P., Lacombe R., Burgers J., Grol R. (2014), « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial », *Implementation Science*, pp. 9-24.

Borgès Da Silva G. (2015), « Maladies chroniques : vers un changement de paradigme des soins », *Santé publique*, Vol. 27, janv-fev., S1, pp.9-11.

Bose R., Saxon L. A. (2019). « [The democratization of diagnostics : bringing the power of medical diagnosis to the masses](https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.03.004) ». *The lancet : eclinical medicine*, march 12, 2019, Vol. 8, pp. 6-7, doi : <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.03.004>

Daudelin G., Lehoux P., Vachon P., Bouchez J. (2015), [Valeurs et expertise dans le développement des technologies de la santé](#), Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM).

DCPP (2014). *Programme partenaire de soins : Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives*. Direction Collaboration et Partenariat patient, Centre de pédagogie aux sciences de la santé (CPASS), faculté de médecine, Université de Montréal

Flora L. (2015), *Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé*, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.

Flora L., Jouet E., Las Vergnas O. (2014), « Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades », dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*, Paris, *Archives contemporaines*, pp. 235-236.

Flora L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation », Université Vincennes Saint Denis – Paris 8, campus Condorcet.

Gringas Y., Meurs M.-J. (2018). « *intelligence artificielle : promesse économique ou économie de la promesse ?* », *Découvrir*, revue de l'Acfas (Association francophone pour le savoir), le 11 décembre 2018.

Jouet, E. (2014). « La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social ». Dans *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux intervention des professionnels de santé*. *Archives contemporaines*, Paris, pp. 9–21.

Jouet E., Flora L. (Coord.) (2010). Usagers-Experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. N°58-59, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « [Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients](#) ». Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Karazivan P., Dumez V., Flora L., Pomey M.-P., Del Grande C., Guadiri S., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. (2015), « [The Patient as Partner in Care : Conceptual Grounds for a Necessary Transition](#) », *Academic Medicine*, April 2015 - Volume 90 - N° 4 – pp.437–441.

Las Vergnas O. (2011), « Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques », *Recherche en communication* », N°32, pp. 13-33.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). [Suivi de la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles \(plan 2013-2020\)](#) Accessible à l'adresse à la date du 24/02/2021: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R10-fr.pdf?ua=1

Pomey M.-P., J.-L. Denis, & V. Dumez (Dir.), *Patient Engagement : How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* : Springer International Publishing.

Pomey M.-P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Débargé B., Clavel N., Jouet E. (2015), « [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé](#) », *Santé publique*, HS, 2015/S1, pp.41-50.

Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. *Let the patient revolution begin. BMJ*, 2013; 346: f2614.

Suárez-Herrera J. C. (2010), *L'intégration organisationnelle de la participation : Des enjeux locaux pour une santé publique globale*, Thèse de doctorat en santé publique, option organisation de soins, Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Vanier M.-C., Flora L., Lebel P. (2016). « Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient », in (Dir. Pelaccia T.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*, Bruxelles, De Boeck, pp.63-85.

Vanier M.-C., Flora L., Dumez V. (2014), « Dal Paziente “esperto” al “paziente Formatore : l’esempio dell’Università di Montreal », in (Dir. M.-S. Padula, G. Aggazzotti), *Manuale per il docente di medicina generale : come insegnare la medicina generale nelle cure primarie*, Facoltà di Medicina e Chirurgia di Modena, Italia, pp. 149-168.