

Les défis de la guérison et la quête de la normalité

LES LEVIERS D'UN
PARTENARIAT RÉUSSI AVEC LES
PATIENT.E.S PARTENAIRES
3 OCTOBRE 2025

Christine Bienvenu, patiente partenaire diplômée UdP Sorbonne
chargée de cours HES Arc et ELS



Les différents niveaux d'implication patient.e et proches



Niveau de participation	Continuum de l'engagement des patients				
	Information	Consultation	Collaboration	Partenariat	
Soins directs (clinique/micro)	Patient reçoit de l'information (traitement)	Patient consulté sur sa perception	Décision partagée portant sur les préférences thérapeutiques	Patient accompagné dans le développement des ses capacités d'autogestion de sa santé	
Organisation des services et de la gouvernance (organisationnel/méso)	Documents donnés aux patients portant sur leur maladie	Groupe de discussion sur des thèmes particuliers	Création de comités où sont présents des patients	Co-constructions de services, de programmes et de démarches d'amélioration continue de la qualité	
Élaboration de politiques de santé (politique/macro)	Centre d'information pour les patients	Groupe de discussion pour recueillir l'opinion	Recommandations faites par des patients aux sujets de priorités de santé	Co-construction avec des patients/citoyens de politique favorable à la santé	
Enseignement	Utilisation dans l'enseignement d'information obtenue auprès de patients	Implication individuelle non encadrée de patient dans des cours (ex. témoignage)	Implication de patients formés et avec des tâches précises (simulation)	Co-construction des programmes et co-enseignement avec partage de savoir expérientiel	
Recherche	Information pour les patients sur la recherche	Consultation des patients sur les thématiques de recherche	Implication de patients dans la recherche	Implication des patients de la gouvernance jusqu'à la diffusion des résultats de recherche	

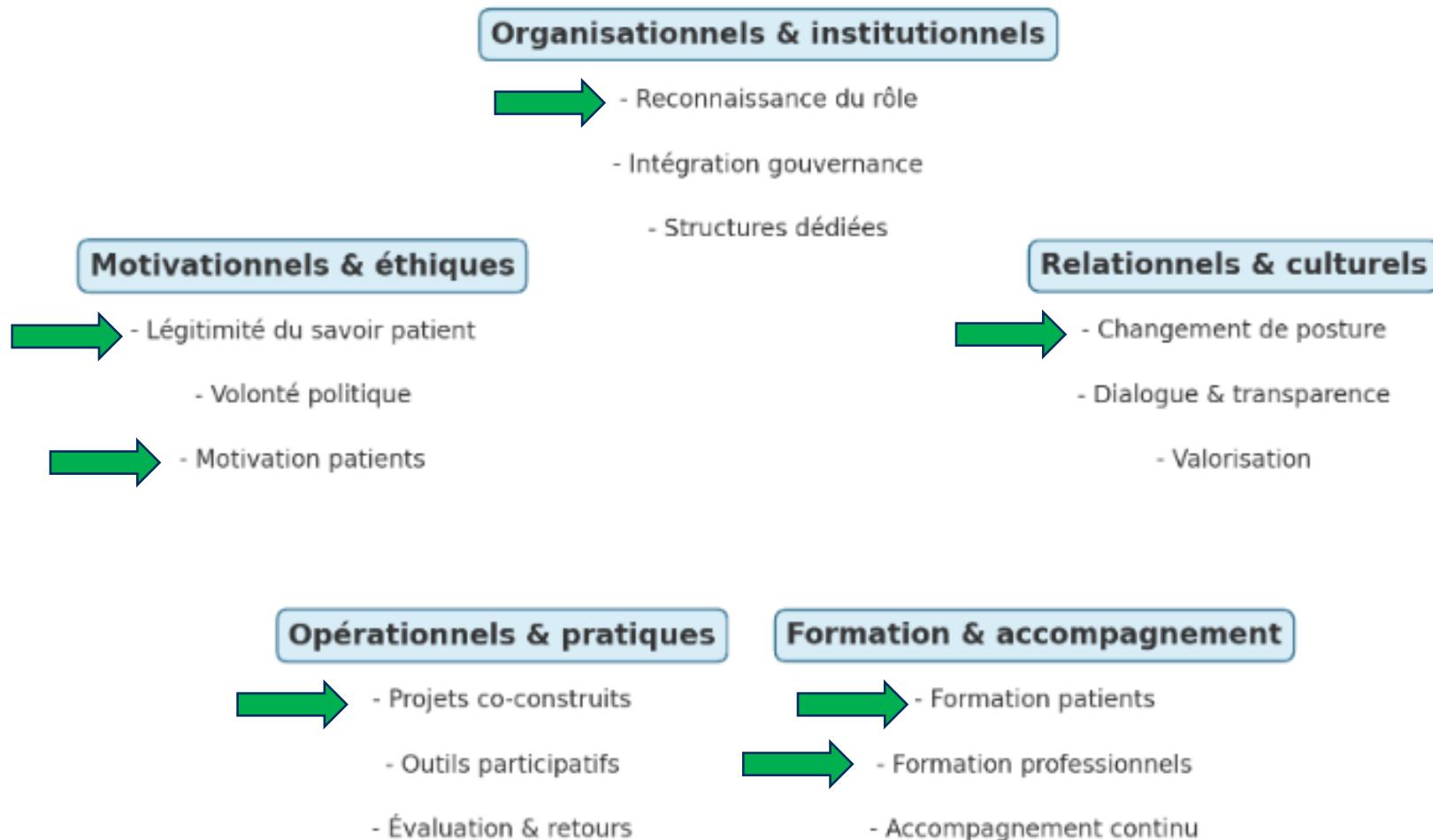
Facteur influençant l'engagement: patient (croyance niveau de littératie, éducation), intervenants (croyance, pratiques), organisation (culture, pratiques et politiques), société (normes sociales, régulations, politiques)

Formation et accompagnement des patients et des intervenants

(Pomey et al. 2015)

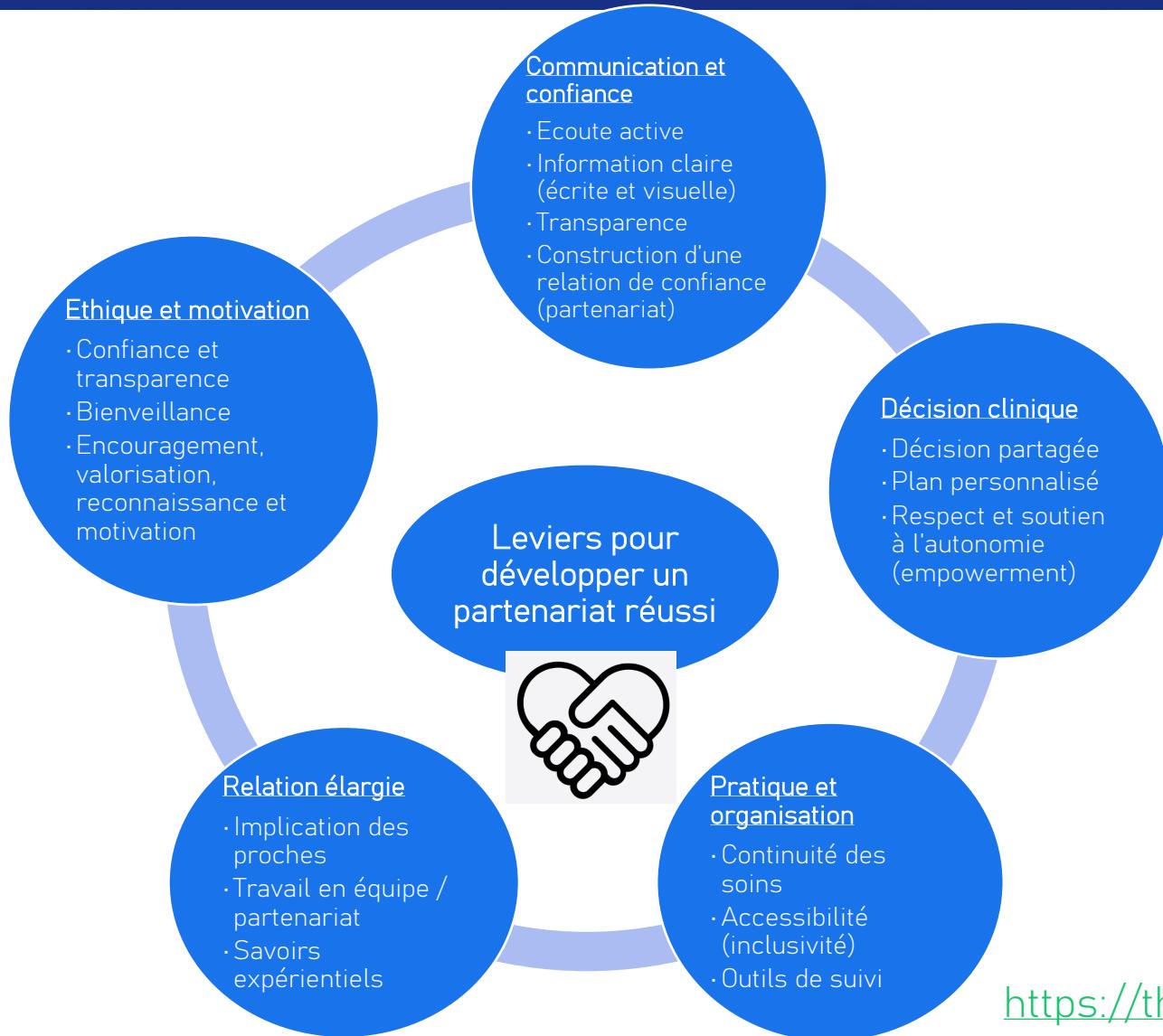
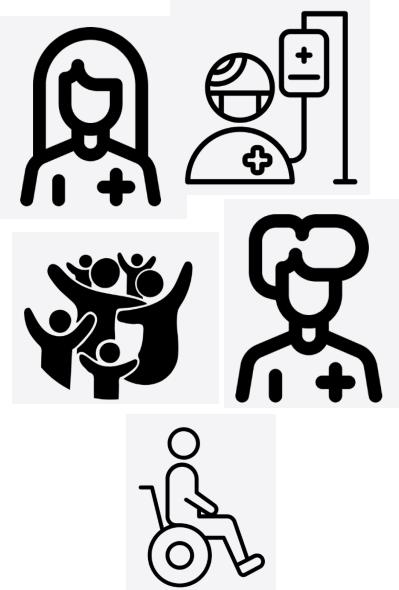
Les leviers d'un partenariat réussi (méta)

Leviers d'un partenariat avec les patients



Leviers pour développer un partenariat réussi (micro – soins directs)

Tou.te.s acteur.rice.s
tou.te.s concerné.e.s!



<https://thenounproject.com/>

La complémentarité des savoirs expérientiels et académiques

Le.la patient.e et ses proches sont aux côtés des soignant.e.s et trouvent des solutions ensemble.

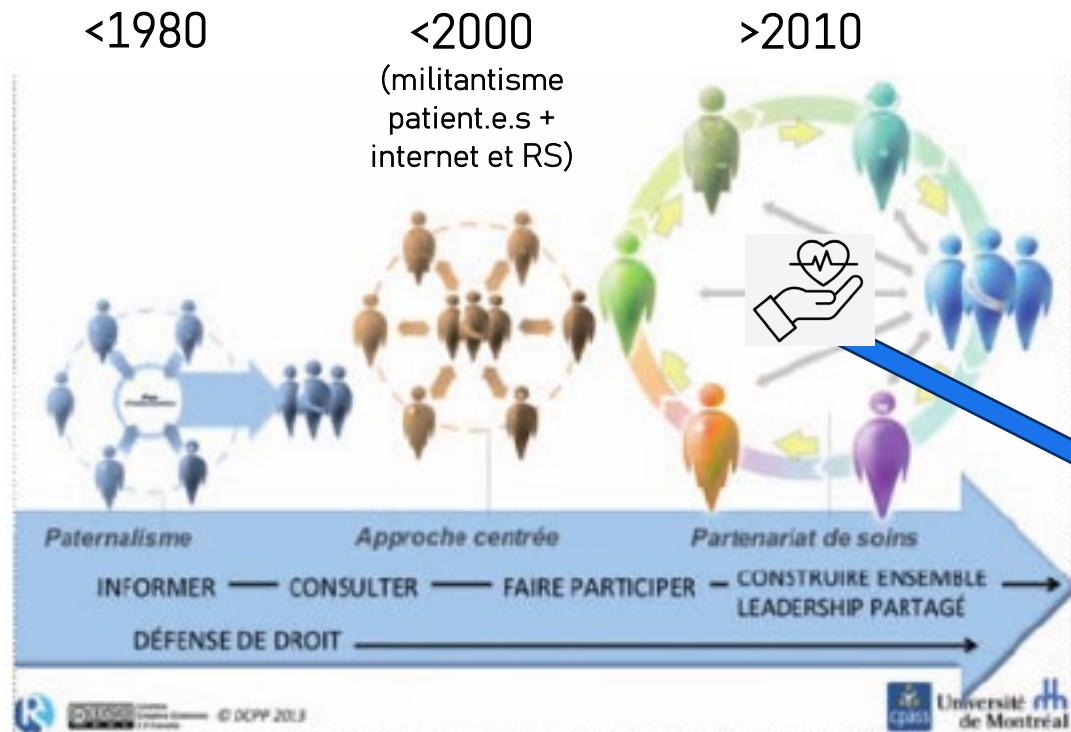
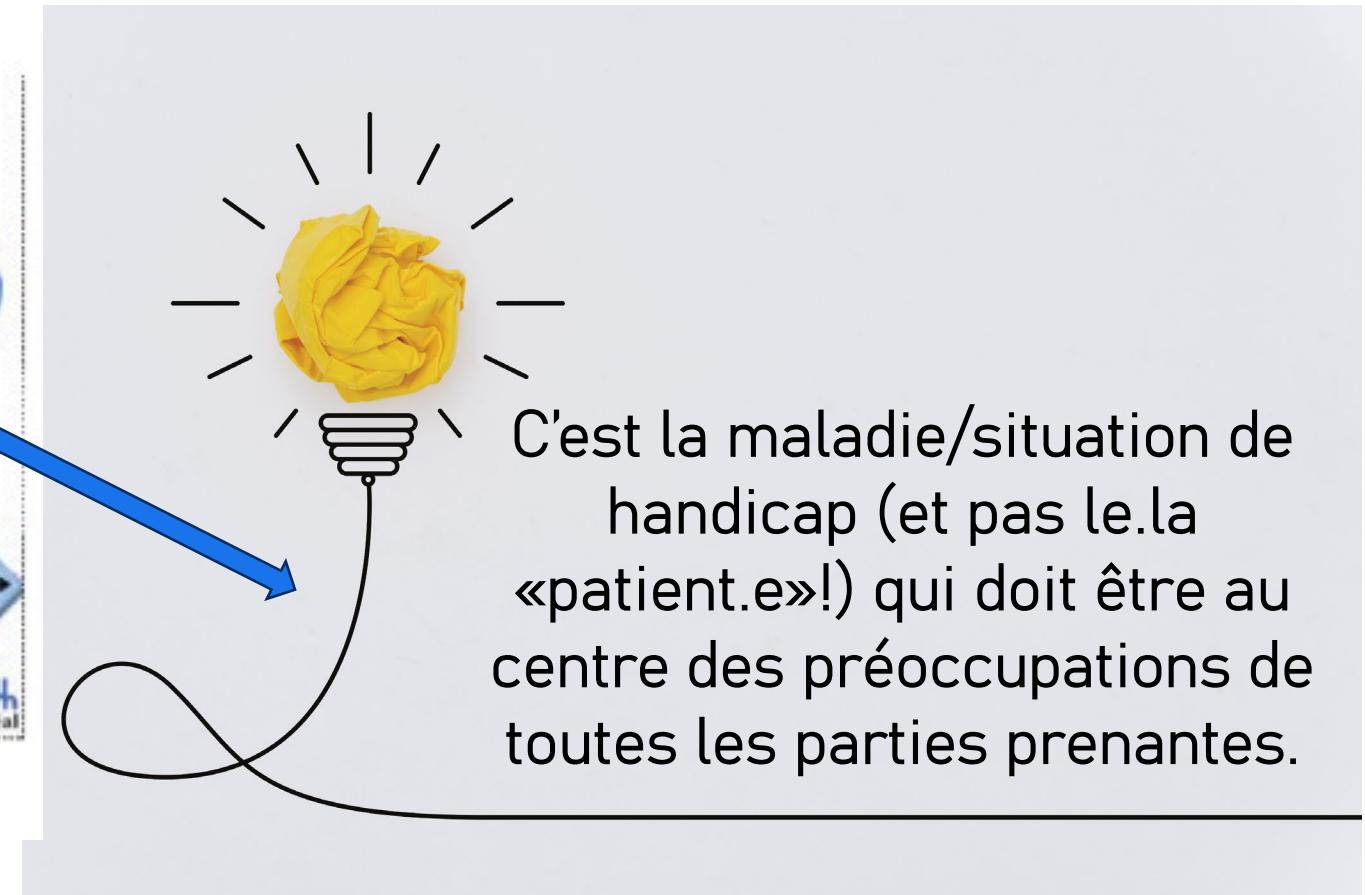


Figure 1 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédecesseurs

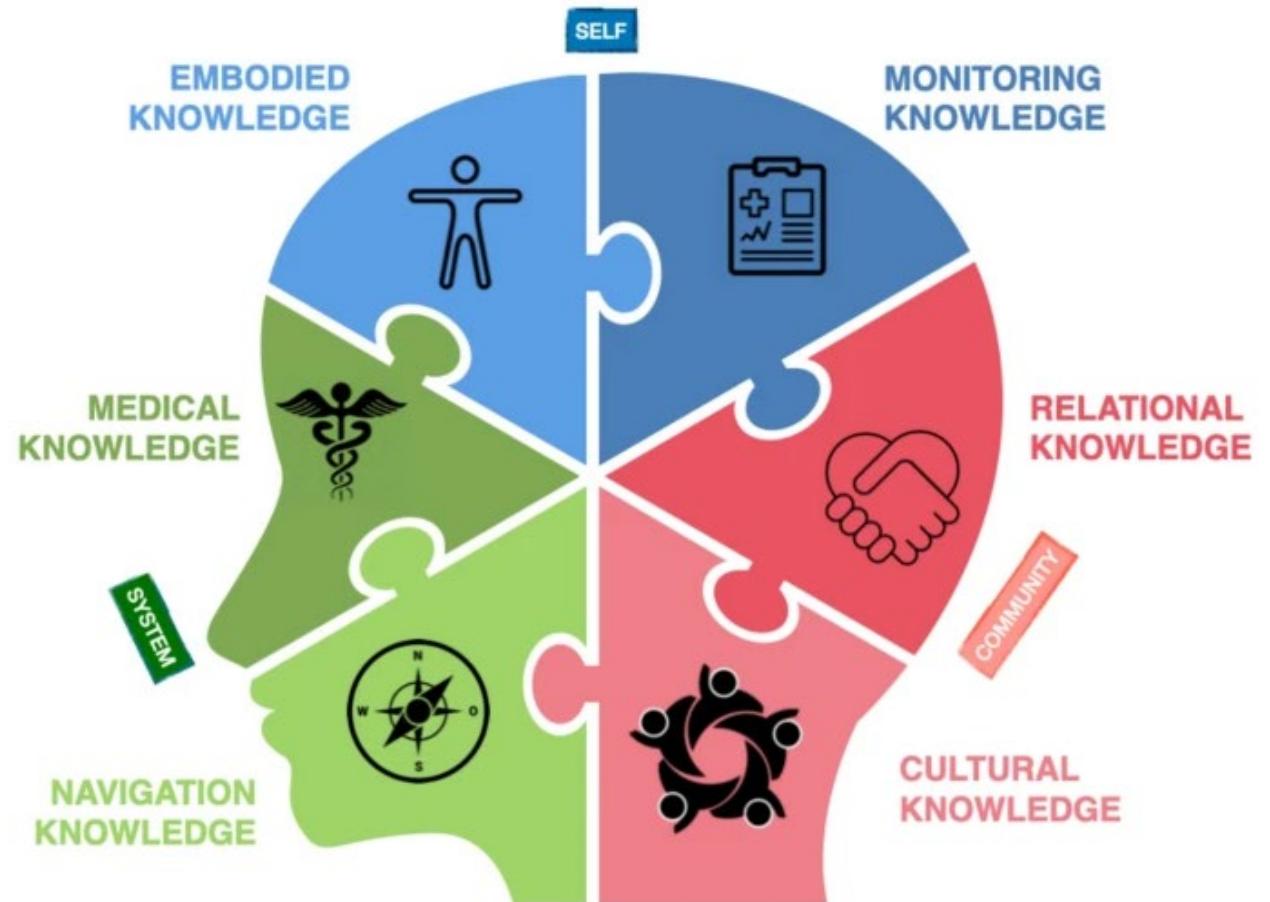
(Pomey et al. 2015)



Au delà des savoirs expérientiels: une classification des savoirs du patient.e



Fig. 1



Classification of patient knowledge by source of learning

(V. Dumez et al, 2024)

La maladie/situation de handicap oblige le.la patient.e à se reconstruire dans un nouveau corps, un nouvel état d'esprit et une nouvelle identité au sein de la société/de ses proches



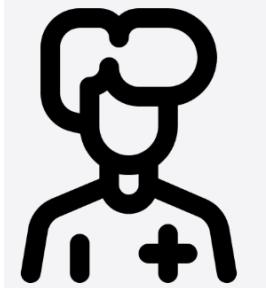
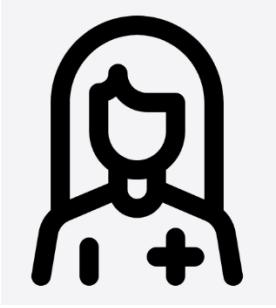
Théorie de la normalisation

Le.la patient.e souhaite (re)vivre le plus «normalement» possible, pour revenir à sa vie «d'avant», c'est-à-dire «renormaliser» son existence en développant des **stratégies et compétences de réadaptation**, pour réduire l'impact de la maladie/du handicap sur sa vie quotidienne, maintenir ses rôles sociaux, atteindre ses objectifs de qualité de vie et reconstruire une identité proche de celle d'avant.

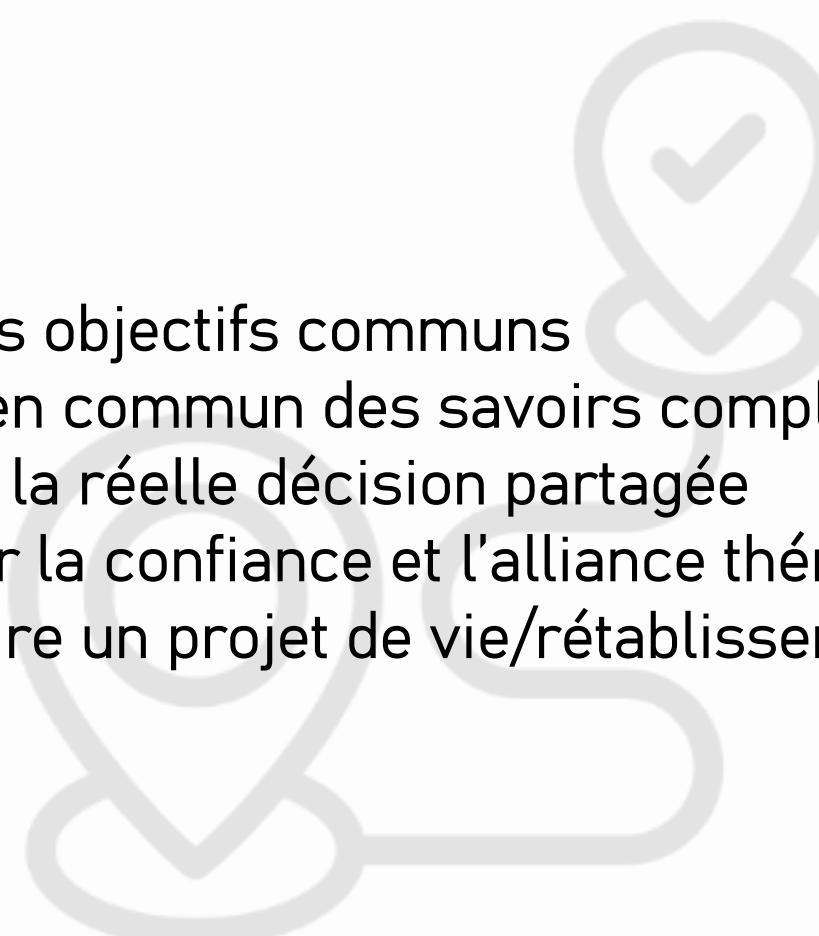
(Bury 1982, Charmaz 1991)



Le partenariat soignant.e – patient.e et proches permet...



- ✓ D'établir des objectifs communs
- ✓ De mettre en commun des savoirs complémentaires
- ✓ D'être dans la réelle décision partagée
- ✓ De solidifier la confiance et l'alliance thérapeutique
- ✓ De construire un projet de vie/rétablissement



Déclaration d'usage de l'IA

Type d'outil	Usage	Nº Slide
Chat GPT scholar	Assistance partagée	3
Chat GPT scholar	Assistances limitée	4
Chat GPT scholar	Assistance partagée	7
Chat GPT scholar	Assistance partagée	10



Références

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Charmaz, K. (1991). Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Coulter, A., & Oldham, J. (2016). Person-centred care: What is it and how do we get there? *Future Hospital Journal*, 3(2), 114–116. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.3-2-114>
- Dumez, V., L'Espérance, A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Soc Theory Health* 22, 173–186 (2024). <https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., ... Barry, M. J. (2012). Shared decision making: A model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2019). La place du patient dans la qualité des soins : Guide méthodologique. HAS. <https://www.has-sante.fr>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2021). Le partenariat patient : principes et applications. INSPQ. <https://www.inspq.qc.ca>
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D. P., ... Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care: A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine*, 90(4), 437–441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>
- Loignon, C., Dupéré, S., & Lebel, P. (Eds.). (2018). Le partenariat avec les patients dans la formation et la gouvernance des soins de santé. Presses de l'Université de Montréal.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., ... Jouet, E. (2015). Le concept de « patient partenaire » : un changement de paradigme en santé. *Santé Publique*, 27(1), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, S1(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- World Health Organization (WHO). (2016). Framework on integrated people-centred health services. WHO. <https://www.who.int>

Avec mes
remerciements
pour votre
attention

LES LEVIERS D'UN
PARTENARIAT RÉUSSI AVEC LES
PATIENT.E.S PARTENAIRES
3 OCTOBRE 2025

Christine Bienvenu, patiente partenaire diplômée UdP Sorbonne
chargée de cours HES Arc et ELS

