

Avant-propos

Le partenariat de soin avec les patients est considéré comme une innovation sociale importante, car il renforce l'engagement et la responsabilité des patients dans leurs propres soins. Cela peut améliorer les résultats en matière de santé, la satisfaction des patients et la qualité de vie. Les partenariats de soins sont fondés sur une communication transparente et une collaboration active entre les patients et les professionnels de santé, ce qui permet de personnaliser les plans de soins et de prendre en compte les préférences et les besoins uniques des patients. Cela peut également réduire les coûts de santé en minimisant les erreurs médicales et les hospitalisations inutiles. Les innovations technologiques sont également importantes, mais le partenariat de soin met l'accent sur la relation humaine et la collaboration pour atteindre des résultats de santé optimaux.

Dans un monde où les nouvelles techniques et technologies ont pris une place prépondérante dans nos vies, il est de plus en plus important de comprendre comment elles peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins médicaux. Ce livre examine l'importance de la participation des patients dans le soin en utilisant entre autres les innovations pour faciliter la communication, la collaboration et la prise de décision. Il démontre comment les patients peuvent devenir des partenaires actifs dans leurs propres soins en utilisant les outils numériques à leur disposition pour collecter et partager des informations, surveiller leur état de santé et mieux comprendre les options de traitement. Les perspectives des professionnels de la santé, des patients et des experts en technologie sont explorées pour fournir une image complète de l'utilisation des nouvelles technologies dans le soin médical. Ce livre est un guide précieux pour ceux qui cherchent à comprendre comment les nouvelles technologies peuvent aider à améliorer les soins pour les patients partenaires. L'exemple des applications mobiles en santé en est une illustration en ce qu'elles peuvent permettre

l'autonomie des patients, quand et s'ils le souhaitent, en leur donnant accès à des informations sur leur état de santé et des conseils pour gérer leur maladie, ainsi qu'en leur permettant de suivre leurs progrès et de communiquer avec leur médecin, comme avec les autres professionnels de santé et du médico-social. Cela valorise également leur savoir expérientiel en leur donnant un rôle actif dans la gestion de leur santé et en reconnaissant leur expertise sur leur propre corps et leurs symptômes.

Corinne Grenier par sa vision systémique et Luigi Flora comme patient chercheur pionnier de la vision du partenariat (avec qui j'ai le plaisir de diriger le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et du public de l'Université Côte d'Azur) offrent à travers cet ouvrage collectif une réflexion de l'évolution du soin et de ce que pourrait être avenir des ces derniers et d'un futur souhaitable.

Une fois la voie du partenariat emprunté il est difficile de faire marche arrière, vous le constaterez en lisant cet ouvrage.

Introduction

L'ouvrage, intitulé *L'expérience dans l'innovation en santé : modes éphémères ou nouveau paradigme ?*, prolonge un colloque international réalisé en juin 2021 sur l'innovation en santé à travers des regards croisés, voire des expériences imbriquant les savoirs des uns et des autres. À travers cet ouvrage, l'occasion est donnée à des contributeurs (ayant participé ou non au colloque) d'éclairer, au cœur de chapitres, de manière approfondie, les sujets traités. Des approfondissements qui peuvent pour certains parfois reprendre des questions posées au cours des échanges ayant suivi les communications présentées lors de la rencontre de 2021.

Le colloque de 2021 est le fruit d'une initiative née en 2008. Les colloques santé de KEDGE Business School sont ainsi organisés par Corinne Grenier¹ en partenariat avec les instituts de recherche en travail social (IRTS) de Provence-Alpes-Côte d'Azur-Corse et de Nouvelle-Aquitaine, avec le soutien de l'association ARAMOS. Ils interrogent les acteurs, les organisations et les autorités publiques des secteurs de la santé et de l'action sociale selon une approche pluridisciplinaire pour mieux comprendre leurs dynamiques. En 2021, après que le tout nouveau Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) de la faculté de médecine d'Université Côte d'Azur (Flora *et al.* 2020) a proposé deux communications au colloque précédent², le colloque de 2021 poursuit l'ambition de questionner l'innovation en s'associant au CI3P, un centre d'innovation codirigé par un tandem médecin-patient, à travers la perspective de *l'expérience des parties prenantes : nouveaux regards sur l'innovation en santé*.

Introduction rédigée par Luigi FLORA, Corinne GRENIER et Frédéric PONSIGNON.

1. Coordinatrice du centre d'expertise *santé, innovation, bien-être et politiques publiques*.
2. Deux communications qui ont donné lieu à publication (Flora 2021).

Selon l'ouvrage *Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux* (Direction collaboration et partenariat patient (DCPP-CIO, UdeM, 2016)), l'expérience patient se définit comme :

« L'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie qui ont un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants que sur sa manière d'utiliser les services de santé et des services sociaux. » (*Ibid.*, p. 17)

La place et le rôle des personnes concernées (patients, personnes en situation de handicap et proches aidants) dans leur rapport à l'expérience vécue de la vie avec la maladie ou une situation de handicap ont rencontré l'intérêt des sciences humaines et sociales depuis les années 1950, avec notamment les premiers travaux se centrant sur les relations entre professionnels de santé et patients pour expliquer des trajectoires de soin et la structuration organisationnelle et managériale permettant la délivrance de soins (Strauss 1992). L'anthropologie (Laplantine 1986) s'est également intéressée à la manière dont un patient vit sa maladie en insistant sur les éléments sociaux et culturels qui imprègnent son expérience de cette maladie et de sa guérison. C'est d'abord avec l'émergence de pathologies telles que le sida (Epstein 2001) dans le milieu associatif en santé, et la perspective de la santé communautaire, par exemple, que l'expérience a été interrogée dans ses dynamiques collectives. Un mouvement de société cependant plus large avec la naissance de l'épidémiologie populaire dans les années 1970, à travers des réactions de population face aux atteintes sur leur santé du fait de pollutions locales aux USA et qui depuis s'étend sur la planète au fur et à mesure que la population pressent ou perçoit des risques pour sa santé, facteurs de problèmes de santé publique (Brown 1987, 1997).

Ainsi, sont apparus ou ont été récupérés, pour mieux comprendre ce qui est devenu au XX^e siècle un fait social (Flora 2012 ; Flora *et al.* 2014 ; Jouet 2014) au sens donné par le père de la sociologie Emile Durkheim (1894), des concepts tels que *Empowerment* ou rétablissement (*Recovery*), *Capability* (Le Gales et Bungener 2015), issus du champ de la psychiatrie nord-américaine, repris par des chercheurs français (Greacen et Jouet 2012) et irriguant désormais les travaux sur l'expérience (Troisoeufs 2020). D'autres concepts sont issus des sciences politiques et évoquent la question de la *participation citoyenne*. De multiples initiatives de participation et de professionnalisation des usagers existent, telles que le *modèle de Montréal* (Vanier *et al.* 2014 ; Pomey *et al.* 2015), le programme de patient expert en Angleterre (Rogers *et al.* 2008), ou le modèle de la *médecine narrative* (Charon 2015).

De nombreux vocables sont venus enrichir les rôles que peuvent endosser les patients dans le système de santé : l'usager expert (Jouet *et al.* 2010), le patient-formateur

(Flora 2010), le patient-ressource développé par l'Association française des hémophiles depuis le début du siècle³, le patient-chercheur (Godrie 2017), le médiateur de santé-pair (Roelandt *et al.* 2016), le patient-expert (Tourette-Turgis 2015), le patient-enseignant (Gross et Gagnayre 2017), le patient-partenaire (Karazivan *et al.* 2015), le patient-traceur (HAS 2014).

Au niveau international, de multiples initiatives de participation et de professionnalisation des patients, proches et usagers en santé existent depuis plusieurs années. Il peut être, par exemple en France, identifié des expériences de médiateurs de santé pairs portés par l'OMS (voir le rapport du centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé (CCOMS) (Roelandt *et al.* 2015)). Plus largement, on évoque finalement la professionnalisation des patients/usagers pour configurer des dispositifs participatifs en santé.

Cette tendance, ce fait social de la reconnaissance du savoir des malades, est ainsi porté par les patients et relayé par les agences internationales (Consortium APPS 2020) et nationales (HAS 2020) et par les grandes revues d'*Evidence Based Medicine* (EBM) (Richards *et al.* 2013). Ces différents modèles sont fondés sur un partenariat renouvelé entre patients et professionnels. Ces derniers sont interpellés à deux titres : a) parce que leurs pratiques se trouvent questionnées par ce que leur disent les patients, bénéficiaires et citoyens ; b) mais également parce que l'expérience des professionnels compte tout autant, pour intégrer le vécu de leur travail dans des démarches d'innovation.

Ainsi, les chapitres issus de ce colloque de 2021 considèrent tout autant l'expérience des patients, proches et/ou de franges de populations que l'expérience des professionnels pour interpellier la question de l'innovation en santé. Cette perspective adopte ainsi le point de vue de l'organisation ou de ses représentants et serait la cause première du pouvoir d'agir.

De ce fait, il est possible à travers les éclairages proposés au fil des chapitres d'appréhender et de comprendre comment l'*expérience* est désormais réinvestie quand chacune des parties s'intéresse aux démarches d'innovation et à la capacité à innover des organisations de santé et du système de santé en partenariat avec les patients, les proches et les citoyens. La relation paraît a priori vertueuse : tenir compte de l'expérience issue du vécu des personnes concernées (patients, bénéficiaires, aidants, professionnels, bénévoles, citoyens, etc.) pour imaginer, concevoir et déployer des interventions, des organisations ou des services plus appropriés et appropriables par ces acteurs. La reconnaissance de l'expérience, et de la participation citoyenne quant à

3. <https://afh.asso.fr/je-me-forme/education-therapeutique-des-patients/patientsparents-ressources/programme-patients-parents-ressources/>.

la fabrication et le déploiement des politiques publiques, soulève des questions aussi complexes dont quelques-unes sont éclairées par les chapitres proposés dans l'ouvrage.

Bibliographie

- Brown, P. (1987). Popular Epidemiology: Community Response to Toxic Waste-Induced Disease in Woburn, Massachusetts and Other Sites. *Science, Technology, and Human Values*, 12(3/4), 76–85.
- Brown, P. (1997). Popular Epidemiology Revisited. *Current Sociology*, 45(3), 137–156.
- Charon, R. (2015). *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies* (traduit de l'ouvrage anglais publié chez Oxford University press en 2006). Sipayat, Paris.
- Consortium INTERREG APPS (2020). Orienter les soins vers le patient partenaire : un livre blanc pour la grande région Consortium APPS/Octobre 2020. Fonds européen de développement régional.
- DCPP, CIO (2016). Terminologie de la pratique collaborative et du partenariat patient en santé et services sociaux. DCP/PIO/Université de Montréal.
- Durkheim, E. (1988). *Les règles de la méthode sociologique*. Flammarion, Paris [1894].
- Epstein, S. (2001). *Histoire du SIDA*, 2 tomes (traduit de l'ouvrage anglais *Impure Science, Aids, Activism and the Politics of Knowledge* publié chez University of California press en 1996). Les empêcheurs de tourner en rond, La Tour-sur-Tinée.
- Flora, L. (2010). Le patient formateur auprès des étudiants en médecine : un concept effectif. *Revue générale de droit médical*, 34, 115–135.
- Flora, L. (2012). Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Thèse de doctorat, Université Vincennes Saint Denis, Paris.
- Flora, L. (2021). Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et coproduction de savoirs de soins avec les patients et les citoyens au XXI^e siècle. Dans *Les défis du décloisonnement : Innovations organisationnelles en santé*, Grenier, C., Oiry, E. (dir.). ISTE Editions, Londres, 27–50.
- 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*. Archives contemporaines, Paris, 235–236.

- Flora, L., Darmon, D., Benattar, J.-M. (2020). Le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public : un moteur du développement de la culture du partenariat de soin avec le patient, avec les patients et le public en Europe. *La revue sur le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, 1, 138–163.
- Godrie, B. (2017). Rapports égalitaires dans la production des savoirs scientifiques : L'exemple des recherches participatives en santé mentale. *Vie sociale*, 20, 99–116.
- Greacen, T., Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Erès, Toulouse.
- Gross, O., Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue française de pédagogie*, 201, pp. 71-82.
- 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 interventions des professionnels de santé*. Archives contemporaines, Paris, 9–21.
- Jouet, E., Flora, L., Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratique de formation : Analyses*, 58(59), 13–94.
- HAS (2014). Le patient traceur en établissement de santé : Méthode d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins guide méthodologique [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1661702/fr/le-patient-traceur-en-etablissement-de-sante.
- HAS (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Haute autorité de santé.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Payot, Paris.
- Le Gales, C., Bungener, M. (2015). Alzheimer : préserver ce qui importe. Les « capacités ». Dans *L'accompagnement à domicile*. Presses Universitaires de Rennes, Rennes.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarge, B., Clavel, N., Jouet, E. (2015). Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé. *Santé publique*, 41–50.
- Richards, T., Montori, V.M., Godlee, F., Lapsley, P., Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, f2614–f2614.
- Roelandt, J., Staedel, B. (2016). *L'expérimentation des médiateurs de santé – Pairs : Une révolution intranquille*. Doin.

- Roelandt, J.L. *et al.* (2015). Programme médiateurs de santé – Pairs . Rapport final, EPSM Lille Métropole.
- Rogers, A. *et al.* (2008). The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *MJA*, 189(10) [En ligne]. Disponible à l'adresse : https://www.mja.com.au/system/files/issues/189_10_171108/rog10822_fm.pdf.
- Strauss, A. (1992). *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan, Paris [1978].
- Tourette-Turgis, C. (2015). Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins*, 796, 35–37.
- Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ?. *Rhizome*, 75/76(1/2), 27–36.
- Vanier, M.-C., Dumez, V. *et al.* (2014). Partners in Interprofessional Education: Integrating Patients-as-Trainers. Dans *Partnering with Patients, Families, and Communities to Link Interprofessional Practice and Education*. Josiah Macy Jr. Foundation, New York, 73–84.