

Le partenariat en santé, des mots pour se comprendre...

A l'usage, nombre de termes sont utilisés pour évoquer l'engagement des personnes concernées dans le système de santé : patient expert, expertise patient, patient ressource, patient intervenant, patient éducateur, pair-aidant... Ces termes sont polysémiques et recouvrent des champs d'intervention très divers. Afin de caractériser et stabiliser les différentes formes d'engagement des personnes en soin/personnes accompagnées/proches-aidants dans le cadre du partenariat en santé, nous proposons les définitions suivantes :

Partenariat en santé

C'est agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des usagers et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous.

Cela se concrétise par la collaboration entre un/des professionnel(s) du système de santé et un/des usager(s) dans :

• La dimension individuelle

(milieu sanitaire / médico-social et social) :

- relation professionnel - personne en soin/
personne accompagnée/proche-aidant

• une dimension collective

(politiques de santé, organisation des établissements, soins cliniques & éducatifs, formation des professionnels de santé, recherche & innovation).

Usager du système de santé

Bénéficiaire des services du champ sanitaire, médico-social ou social¹.

• **Personne en soin** : ce terme désigne l'usager bénéficiaire des services du champ sanitaire. Ceux qui vivent avec une maladie et/ou un handicap peuvent pratiquer des auto-soins (exemple : glycémies capillaires, injection et adaptation des doses d'insuline dans le diabète de type 1). En ce sens, « personne en soin » considère le malade dans sa globalité et dans sa capacité à pratiquer des soins, à être acteur de santé. Ce terme est à privilégier à celui de « soigné » ou encore de « patient ».

• **Personne accompagnée** : ce terme désigne l'usager bénéficiaire des services du champ médico-social ou social.

• **Proche-aidant** : personne accompagnant et partageant le vécu de la personne en soin/accompagnée au quotidien, en disposant de son propre vécu de la maladie. Au même titre que celles des personnes en soin/accompagnées, ces expériences sont à considérer.

Représentant des usagers (RU)²

Membre d'une association agréée au niveau national ou régional, il est désigné par le ministre de la Santé ou le directeur de l'Agence Régionale de Santé (ARS), pour siéger dans les instances de santé publiques ou hospitalières. Il veille au respect des droits des usagers du système de santé et à l'amélioration de la qualité du système de santé. Il contribue à la définition des politiques de santé ou à l'organisation du système de santé au niveau régional et national.

Au sein des établissements de santé, il est associé à l'organisation des parcours de soins, ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité.

Aidant

Personne engagée à titre professionnel ou bénévole dans une action d'accompagnement ayant pour objet d'apporter une assistance et/ou un soutien aux malades, ou à leur entourage.

Professionnel du système de santé

personne ayant un statut professionnel dans le champ sanitaire, médico-social ou social pouvant interagir avec l'usager, favoriser la qualité de cette interaction, afin d'agir pour le bien-être de l'usager au niveau individuel et collectif.

Projet de santé, de soin et de vie³

une approche globale des soins et des services de santé au plus près des besoins biopsychosociaux de l'usager et de son entourage. Le projet est co-construit, co-décidé et co-mis en œuvre par un ou des professionnel(s) du système de santé, l'usager et/ou son proche-aidant. Trois niveaux sont identifiés :

• **Le projet de santé** : il désigne l'ensemble des soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile.

• **Le projet de soins** : il désigne les soins définis lors des consultations de 1er recours et, quand cela est nécessaire, des autres lieux de soins : hospitalisation programmée ou non (urgences), hospitalisation à domicile (HAD), soins médicaux et de réadaptation (SMR), unité de soins de longue durée (USLD) et établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

• **Le projet de vie** : il envisage la personne dans son environnement : famille et entourage, scolarisation, prévention de la désinsertion professionnelle, réinsertion, logement...

Usager partenaire en santé⁴

Usager engagé dans une collaboration avec un/des professionnels du système de santé afin de développer sa capacité d'action et de décision, et être acteur de santé.

Professionnel du système de santé partenaire

Professionnel du système de santé engagé dans une collaboration avec un/des usager(s) et/ou RU partenaires favorisant la capacité d'action et de décision de l'usager.

Professionnel de la santé partenaire formateur

Professionnel de l'enseignement et de la formation des professionnels de santé, engagé dans une collaboration avec un/des patient(s) partenaire(s) formateur(s)* permettant aux apprenants de développer leur capacité à intégrer la démarche de partenariat en santé dans leurs actions et leurs décisions.

Savoirs expérientiels de la personne en soin/accompagnée/proche-aidant : savoirs issus de l'expérience que la personne en soin/accompagnée/le proche-aidant a de la maladie ou du handicap, et élaborés « à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel » (Hejoaka et al., 2016, p.59)⁵.

Patient partenaire*

Usager partenaire en capacité, au fur et à mesure de son parcours de vie avec la maladie/le handicap, de faire des choix de santé libres et éclairés. Ses expériences issues de ce parcours sont reconnues et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe de soins. Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins qui lui sont proposés. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie⁶ (dimension individuelle du partenariat en santé).

Patient partenaire ressource*

Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires, qui contribue¹ :

• Dans les soins cliniques et éducatifs (Éducation Thérapeutique du Patient notamment), à l'amélioration de la qualité de l'interaction personnes en soin-professionnels du système de santé, afin d'agir pour le bien-être de la personne en soin et/ou du proche-aidant au niveau individuel et collectif par le partage de ses savoirs expérientiels et la promotion du partenariat.

Exemple : médiateur santé-pair : « patient en capacité de travailler, ayant ou ayant eu une expérience en tant qu'utilisateurs des services de santé mentale, qui ont décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale, qui joueront un rôle de facilitateurs de santé, intégrés dans les équipes de santé mentale »⁷.

• Au sein de la gouvernance de la structure de santé, à la réflexion sur les orientations stratégiques ainsi qu'à leurs processus décisionnels et de transformation organisationnelle.

• Dans le champ de la qualité des soins, à l'évaluation et à l'amélioration des processus et outils de gestion des structures de santé pour favoriser la qualité et l'efficacité des soins.

Patient partenaire formateur*

Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires de formateur, qui contribue à faire prendre conscience de la nécessaire complémentarité des savoirs scientifiques et cliniques en santé et services sociaux et des savoirs expérientiels pour le bien être de chacun, dans le cadre de la formation initiale et/ou continue des professionnels du système de santé. Il contribue ainsi au développement de la capacité des apprenants à imprégner leurs actions et leurs décisions de l'approche partenariat en santé. Il participe ainsi à l'ingénierie, la mise en œuvre et l'évaluation des dites formations.¹

Patient partenaire chercheur*

Personne ayant développé des savoirs expérientiels et des compétences supplémentaires de chercheur, qui contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances dans le champ médical, médico-social ou social à partir de ses savoirs expérientiels. Il participe ainsi à la conception, à la mise en œuvre, à la valorisation et à l'évaluation des projets des organisations et groupes de recherche.¹



***La notion de patient partenaire inclut celle de proche-aidant partenaire. Dans le champ du médico-social ou social, le terme personne accompagnée partenaire est à privilégier.**



Les savoirs de chacun, le bien-être de tous