

**Ce cours est enregistré
et mis en ligne sur les
plateformes UNIGE.**



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Le savoir des patients et les partenariats patients-soignants dans le système de santé

Mme Emmanuella Jean Mary
Mme Christine Martinez-Fortis
Mme Juliana Mordant

Patient.e.s partenaires
Programme + 3P
Hôpitaux Universitaires de Genève

Prof Thomas Agoritsas

Médecin adjoint agrégé
Service de Médecine Interne, HUG
Faculté de Médecine, UNIGE

Personne, Santé, Société – 1ère année médecine – Mars 2026

Objectifs

1. Reconnaître le **savoir** que les patient.e.s. acquièrent au travers leurs **expériences** de la **maladie** et de ses impacts au **quotidien**
2. Promouvoir le **partenariat** des patient.e.s, proches-aidants et professionnel.le.s de santé, et sa contribution unique à la **qualité** des soins, l'**enseignement**, la **recherche** et l'organisation du **système de santé**



*La communication est une science difficile.
Ce n'est pas une science exacte;
ça s'apprend et ça se cultive.*

Jean-Luc Lagardère



Bienfaits d'une bonne communication

Pour les patients

- ✓ Mieux comprendre son traitement et sa maladie
- ✓ Moins d'anxiété : se sentir écouté, rassuré, accompagné
- ✓ Autonomie : pouvoir participer activement aux décisions concernant sa santé

Pour les professionnels

- ✓ Meilleure anamnèse : recueil des symptômes et ressentis du patient
- ✓ Diagnostic plus précis : relier les plaintes à un tableau clinique grâce à une meilleure écoute.
- ✓ Relation de confiance

Pour la qualité des soins

- ✓ Réduction des erreurs : éviter les malentendus
- ✓ Efficacité thérapeutique : augmenter les chances de succès
- ✓ Approche centrée sur le patient : adapter les soins aux besoins, aux valeurs et au fonctionnement quotidien du patient.



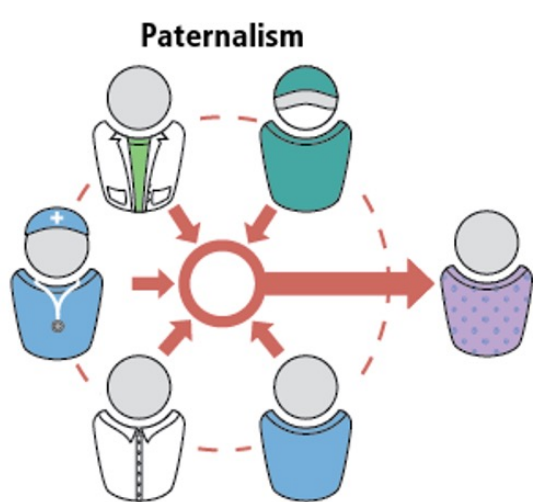
une manière d'être

A photograph of a sunlit forest path. The path is narrow and leads through a dense forest of tall, thin trees. Sunlight filters through the canopy, creating a bright, hazy atmosphere. The foreground is filled with lush green undergrowth, including ferns and moss-covered rocks. The overall scene is peaceful and inviting, symbolizing a clear path forward.

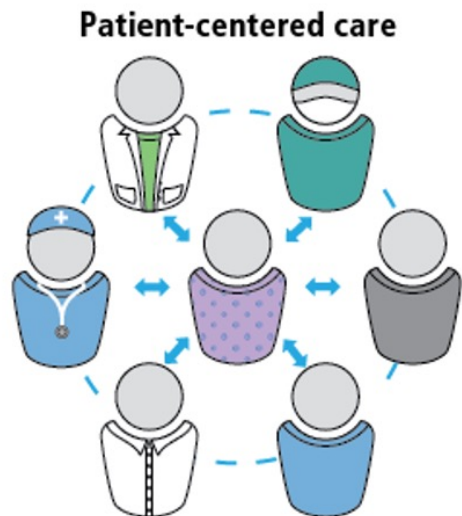
La voie est ouverte

- Changement de paradigme
- Evolution de l'EBM: valeurs & préférences
- La reconnaissance du savoir-patient

Un changement progressif de paradigme (1)



VERS LE PATIENT
PATERNALISME



POUR LE PATIENT
APPROCHE CENTRÉE



AVEC LE PATIENT
PARTENARIAT PATIENT

Un changement progressif de paradigme (2)

- Aspects légaux: consentement informé
- Changements sociétaux et éthiques, valeur de l'autonomie
- Changement de la confiance a priori?
- Diffusion & accès à l'information
- Associations de patients/usagers, droit du corps
- OMS: droit au partage de décision (*Waterworth, 1990*)
- Mouvement de l'Evidence-Based Medicine, rôle central des valeurs et préférences (*Guyatt 1991, Sacket 1992*)

Evidence-Based Medicine

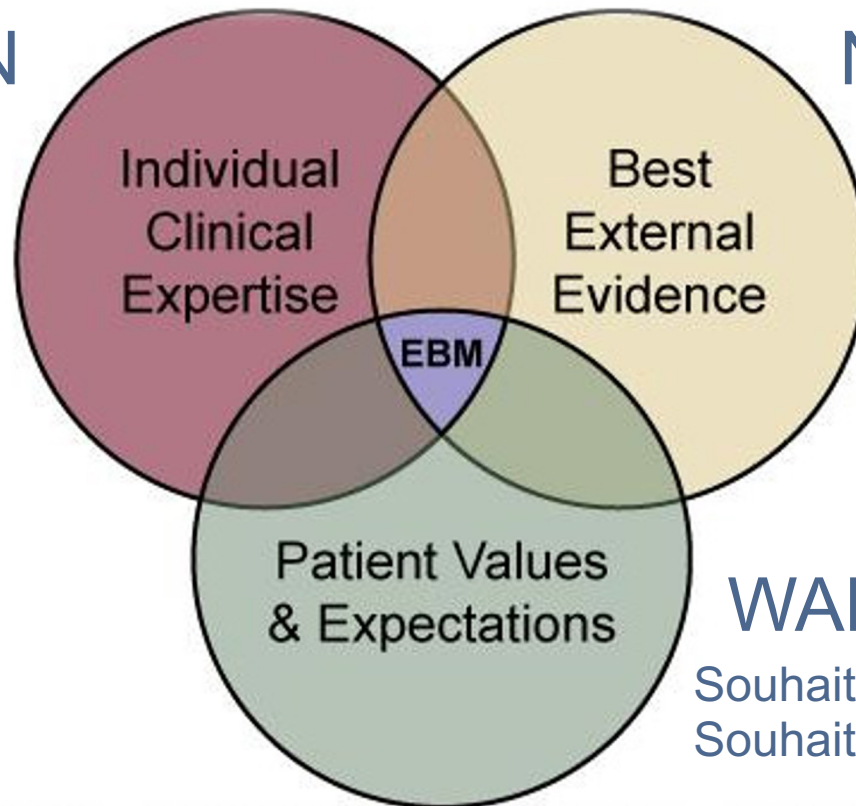
A New Approach to Teaching the Practice of Medicine

Evidence-Based Medicine Working Group

A NEW perspective is emerging in medicine, emphasizing clinical expertise, rational clinical decision-making, and systematic search. Evidence-based medicine requires new methods, including the application of evidence evaluation.

An important problem in the practice of medicine. Strathclyde Medical Academy voted to recruit medical students with a focus on evidence-based medicine; and providing faculty with feedback on their performance as role models and teachers of evidence-based medicine. The influence of evidence-based medicine on clinical practice and medical education is increasing.

CAN
Faisable?



NEED
Approprié?

and at 3 and 60%. 18 months likely be this information with a record of medication 18 months. an idea of

WANT
Souhaitable?
Souhaité?

scientific problems that and the that may defects in late to the no longer

in a state of vague trepidation about his risk of subsequent seizure.

The Way of the Future

The resident asks herself whether she knows the prognosis of a first seizure

tenable, the paradigm is challenged and replaced by a new way of looking at the world. Medical practice is changing, and the change, which involves using the medical literature more effectively in guiding medical practice, is profound

Evidence-based care

*« Care that makes
intellectual,
emotional and
practical sense
to each patient »*

Victor Montori

Meilleure décision → Décision raisonnable

Le Savoir Patient (1)

«Le savoir médical ne peut se construire sans la parole des premières personnes concernées par la maladie: les patient-e-s.»

- Le savoir que les patient-e-s. acquièrent au travers leurs expériences de la maladie et de ses impacts au quotidien
- Connaissance & expérience
 - Deux notions étroitement liées
 - Connaître est prendre acte des données de l'expérience et de chercher à les rendre intelligibles.
 - La construction du Savoir Patient (SP) est empirique puisqu'elle part de l'expérience pour arriver à la connaissance.

1. Association Savoir Patient: <https://savoirpatient.ch/savoir-patient>

2. Le savoir patient a une place légitime au cœur de la relation de soins, Revue de santé intégrative, Vol 3, 2024.

Le Savoir Patient (2)

«Chaque savoir individuel, chaque expérience, est toujours légitime, vraie, pertinente et crédible.»

- Un savoir qui porte en soi une vision non-discontinue, non morcelée de la maladie
- Les différentes étapes, les différentes facettes, les différents impacts de la maladie s'y trouvent tous intégrés, imbriqués de façon indissociable...
- ...tels qu'ils le sont dans le corps, l'esprit, la pensée et la vie de la personne souffrante
- Un savoir inclusif, complémentaire à l'expertise professionnel

1. Association Savoir Patient: <https://savoirpatient.ch/savoir-patient>

2. Le savoir patient a une place légitime au cœur de la relation de soins, Revue de santé intégrative, Vol 3, 2024.

Le Savoir Patient – multiples dimensions (3)



▶ A-Z

▶ Categories

▶ Young people

Search

Home

Health Professionals

Patients' experiences shared on film.

Related:

- ▶ Using healthtalk.org for training
- ▶ Trigger films for service improvement
- ▶ Patients tell us what makes good healthcare

PEOPLE'S EXPERIENCES OF HEALTH



A problem shared

Reliable health information from patients, for patients.



Le Savoir Patient – multiples dimensions (4)

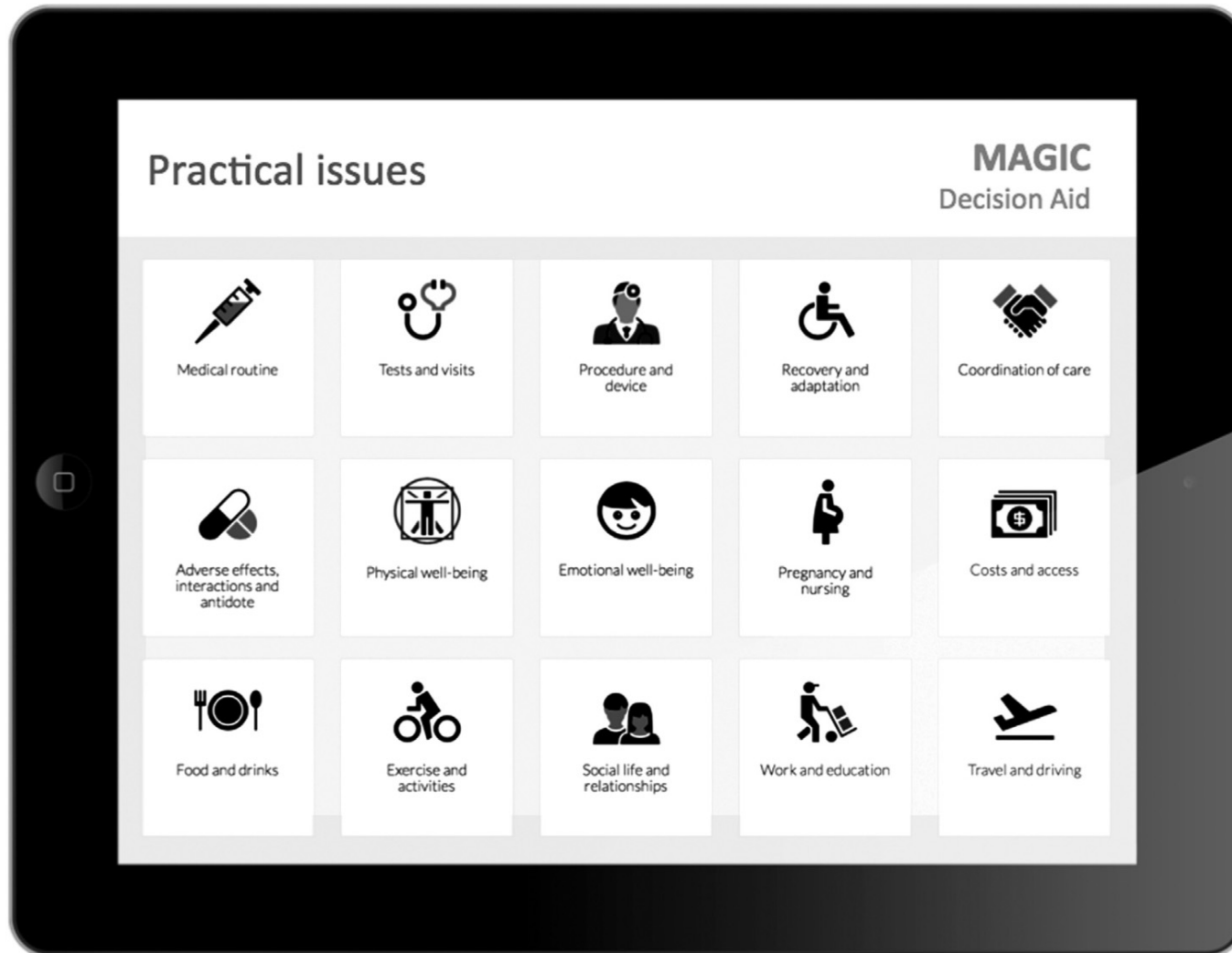


Fig. 2. The final practical issue framework including 15 categories and corresponding icons in SDM tools.



Vous êtes LA génération du partenariat

- Révolution technologique*
- Révolution de communication*
- Révolution d'attentes et d'attitude*

LET THE PATIENT REVOLUTION BEGIN

Niveaux de partenariat

Individuel

1. Partenariat dans **sa propre prise en charge**
→ *ex. décision partagée, advanced care planning*
2. Partenariat pour l'amélioration de la **qualité** des soins, la **formation & la recherche**
→ *eg. Projets, cours, études cliniques*
3. Partenariat dans la **gouvernance/leadership**
4. Partenariat **citoyen** dans la **politique de santé**

Communauté




Niveaux de partenariat

Individuel

1. Partenariat dans **sa propre prise en charge**
→ ex. *décision partagée, advanced care planning*
2. Partenariat pour l'amélioration de la **qualité** des soins, la **formation & la recherche**
→ eg. *Projets, cours, études cliniques*
3. Partenariat dans la **gouvernance/leadership**
4. Partenariat **citoyen** dans la **politique de santé**

Communauté





*« Entre ce que je pense,
ce que je veux dire,
ce que je crois dire, ce que je dis,*

*ce que vous voulez entendre,
ce que vous entendez,
ce que vous croyez comprendre,
ce que vous voulez comprendre,
et ce que vous comprenez,*

il y a au moins dix possibilités de ne pas se comprendre »



Bernard Werber, 2009

Décision médicale partagée

Une affaire de conversations (talks)





Le poids des mots

*Compliance?
Observance?
Adhérence?*

...à quoi?

Le langage non verbal

Dans la relation de soin, le langage non verbal est souvent le premier message perçu par le patient et parfois celui qui laisse la trace la plus durable.

Qualité de la présence, congruence entre verbal et non verbal, climat émotionnel. Tout est passé au crible par le patient.

Ce que nous pouvons percevoir



Point de vue du patient

➤ **Le manque de connaissances pousse le patient à interpréter tous les signaux non verbaux**

Par définition le patient arrive en rendez-vous dans une posture d'infériorité lié à la posture du médecin et de son niveau de connaissances. Son manque de compréhension augmente son observation de la communication non verbale.

➤ **Le climat émotionnel**

Son interprétation est influencée par sa culture, son niveau d'études et la supériorité de posture de la part du soignant. Les attentes dépassent souvent la compréhension réelle. La peur est le climat émotionnel dominant, propice à une mauvaise interprétation du discours réel.

➤ **Besoin de cohérence**

Le patient cherche à créer des liens entre l'attitude du professionnel et ses mots. Il retiendra la façon dont le message à été transmis plus que le message en lui-même.

Le regard : présence réelle
ou regard qui fuit

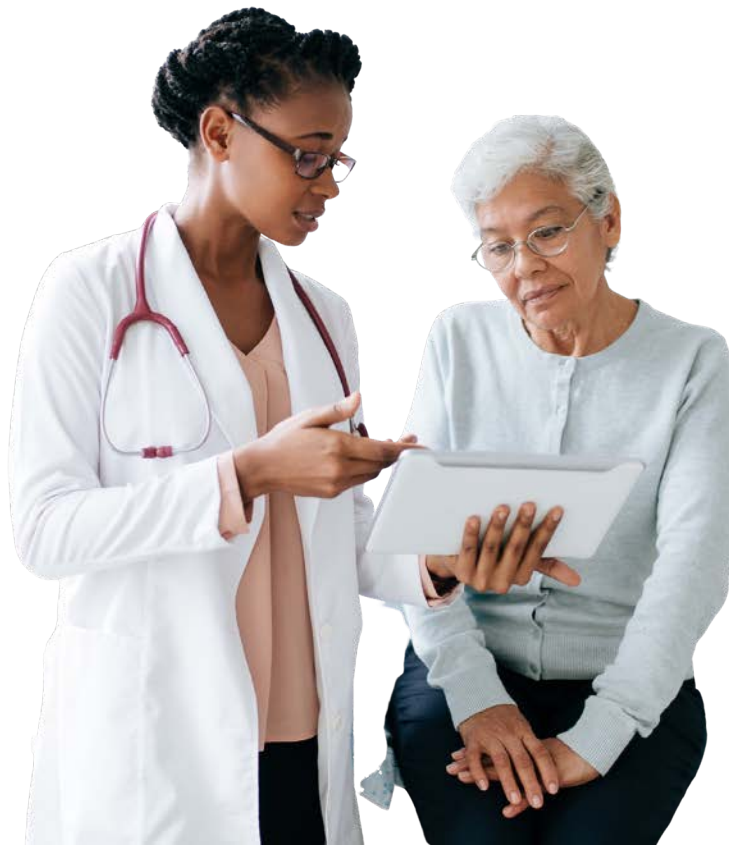
Ce que le patient observe

La posture : ouverte, fermée,
disponibilité ou urgence ?

Le temps accordé : montre,
porte, écran, soupir

Les silences :
rassurants ou pesants

Les micro-gestes :
hochement de tête,
sourire, tension du corps



Niveaux de partenariat

Individuel

1. Partenariat dans **sa propre prise en charge**
→ *ex. décision partagée, advanced care planning*
2. Partenariat pour l'amélioration de la **qualité** des soins, la formation & la **recherche**
→ *eg. Projets, cours, études cliniques*
3. Partenariat dans la **gouvernance/leadership**
4. Partenariat **citoyen** dans la **politique de santé**

Communauté



Patients et enseignement / formation

- Etudiants : VOUS!
- Accueil des nouveaux collaborateurs
- Regards croisés, Café Rencontres
- Co-organiseurs de conférences
- ...
- ✓ Co-enseignement patient-e-s et professionnel-les
- ✓ Tant sur le Savoir Patients que sur le Partenariat!



Patients et Qualité des soins

- Ex: Hackathon
 - Intégration dans les équipes
 - Co-crédation de solutions
 - Membres du jury
 - Ex: Créations d'outils pour les patient-e-s
 - Carnets de bords, partage des connaissances expérientielles
 - Aides décisionnels
- ✓ Réponse aux sollicitations & Force de proposition !

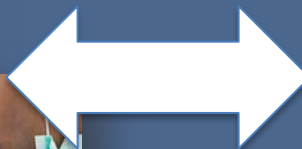


Partnerships for safer care

- “Telling our story” to catalyse improvements and organizational learning
- Raising awareness on patient safety in WHO Member States through collaboration
- Partnering with professionals to ensure patient-centred care
- Facilitating a positive patient safety culture through educating medical students and health-care workers
- Providing support and information to patients about keeping safe in the health-care system

« Qualité et sécurité » → « Kind & Careful Care »

Réunions multidisciplinaire, Tumor Boards, etc. Quelle place pour le patient?



Cancer.Net/Blog

“Your case was reviewed by our tumor board...”



« Convocations », rendez-vous, salles d'attentes, itinéraires parcours patients

Société TR DSV
542 rue de Chavenno
BP 10284
89400 VELLEFRANCHE SUR SAONE

Monsieur ADRIY ALEXANDRE
531 rue de la Sœur PROUST
89400 VELLEFRANCHE SUR SAONE
NANTES, le 30/06/2014

CONVOCAION A UNE VISITE MEDICALE

Monsieur,

Votre prochaine visite est programmée le : 27/07/2014 à 14:45

Le centre médical : Centre de Travail Vellofrance Bénédictins
66 Avenue Edouard Belin
89400 VELLEFRANCHE SUR SAONE



Patients et recherche (1)

Participant ou sujet

- Étude clinique
- Focus group

Le patient est un « *sujet* » de recherche et une source de données

recherche '**faite sur**' ou
'**faite pour**' les patients

Patient-e-s partenaire

- Equipe de recherche
- Patient-chercheur

Le patient partenaire en recherche **agit activement** au sein de l'équipe de recherche, avec un rôle et des responsabilités préétablis.

recherche '**faite avec**' ou '**faite par**'
les patients

Patients et recherche: (2)

Le savoir patient comme source et priorisation des questions de recherche

- « Je suis âgée avec un cancer, est-ce que mon espérance de vie fait qu'il vaut la peine de faire une chimiothérapie? »
- « Quel est mon pronostic si je décline cette chimiothérapie? »
- « Pourquoi les femmes qui ont eu une radiothérapie sur le sein gauche rapportent plus d'essoufflement? (insuffisance cardiaque post-radique) »



James
Lind
Alliance

Priority Setting Partnerships

<http://www.jla.nihr.ac.uk>

Patients et guidelines

HOW WE MAKE A **RAPID REC**

<http://www.bmj.com/rapid-recommendations>



M Authoring & Publication Platform
Decision Aids

Niveaux de partenariat

Individuel

1. Partenariat dans **sa propre prise en charge**
→ ex. *décision partagée, advanced care planning*
2. Partenariat pour l'amélioration de la **qualité** des soins, la formation & la **recherche**
→ eg. *Projets, cours, études cliniques*
3. Partenariat dans la **gouvernance/leadership**
4. Partenariat **citoyen** dans la **politique de santé**

Communauté



FACULTÉ DE MÉDECINE

[LA FACULTÉ](#)
[ENSEIGNEMENT](#)
[RECHERCHE](#)
[FACULTÉ ET CITÉ](#)
[CONTACTS & ACCÈS](#)

PRÉSENTATION

 Collège des
professeur-es

 Commissions

 Conseil participatif

 Les grands
auditoires

 Faculté
médecine

 Fresque de Tami
Hopf

Commission de l'enseignement

Le curriculum général des études de médecine humaine, de médecine dentaire, et de sciences biomédicales est sous la supervision de la Commission de l'Enseignement (CE), présidée par le Vice-doyen responsable de l'enseignement.

Voir aussi

- Bureau de la commission de l'enseignement (BUCE)
- Evaluation de l'enseignement

Historique de la composition

CE
Mme
Katja
DECARLO
Patiente partenaire

représentant·e·s d'institutions partenaires et de la Cité, incluant une représentation de patient·e·s.

La CE supervise l'ensemble des activités d'enseignement assurées par la Faculté de médecine (aux étudiants en médecine humaine, dentaire, en sciences biomédicales, aux autres Facultés, ou dans des institutions partenaires).

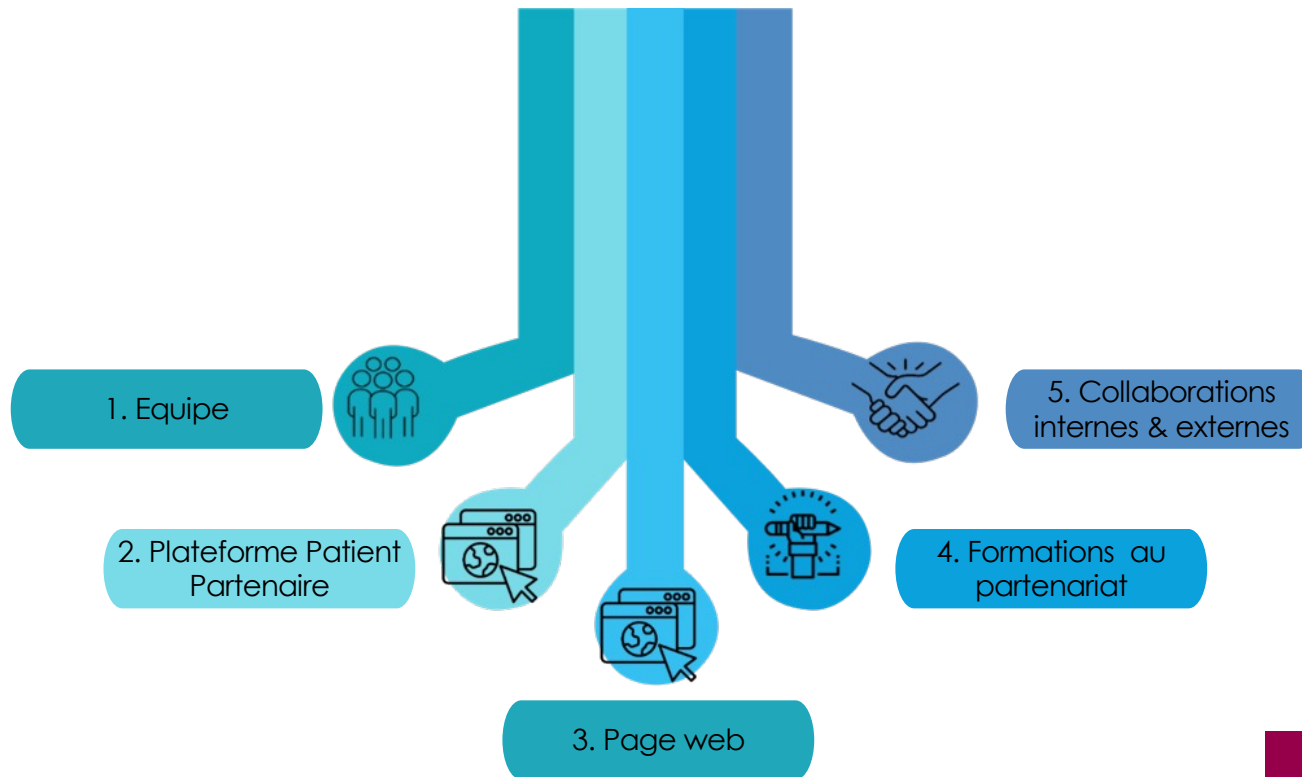
Elle examine et propose les grandes orientations concernant les


2020-2021
2019-2020
2017 -2018
2016-2017
2015-2016
2014-2015
2013-2014
2012-2013

PROGRAMME
Patients
Partenaires

+3P

Proches
Professionnels
Public





*Retrouver du sens :
travailler pour l'humain*

*« Là où l'art de la médecine est aimé,
on aime aussi l'humanité »*

Hippocrate

Healthcare without **care** is unsustainable

PATIENTS

40%

Unsustainable
burden of
treatment

Tran VT et al.
Mayo Clin Proc
2019; 95: 504-12

RENCONTRE

40%

Express
agenda

11"
to interrupt

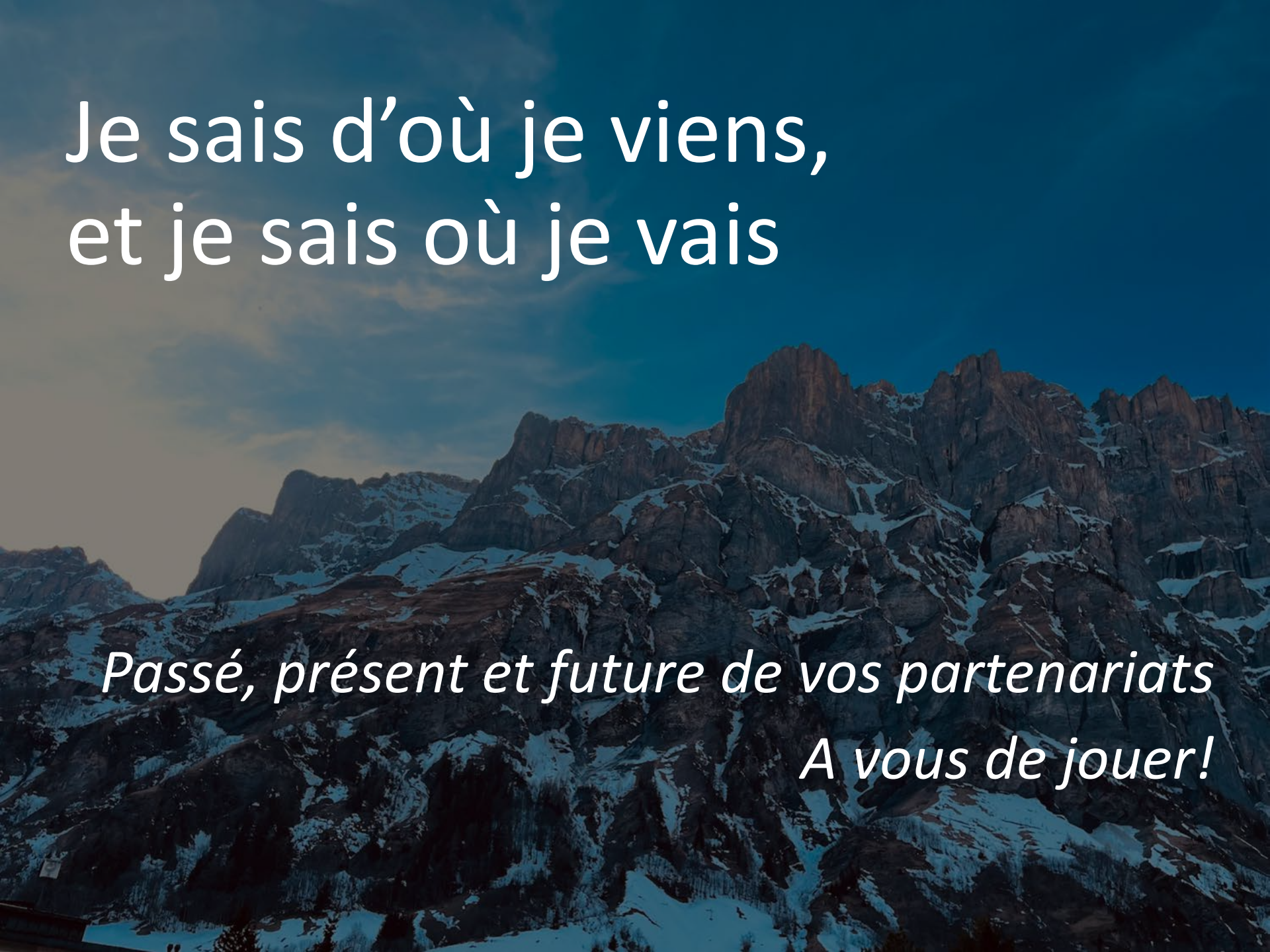
Sinsky C et al. Ann Intern
Med 2016 165: 753-760
Singh Ospina N et al. J Gen
Intern Med 2019; 34: 36-40

CLINICIENS

40%

Intent to
leave

Linzer M et al. JAMA
Health Forum.
2022;3(11):e224163



Je sais d'où je viens,
et je sais où je vais

*Passé, présent et future de vos partenariats
A vous de jouer!*