



Association de Formation pour le Partenariat de Soins

contact@partenariat-afps.fr
www.partenariat-afps.fr

Guide du patient partenaire de soins

Patient partenaire de soins

Patient partenaire formateur

Patient partenaire leader d'opinion

Table des matières	Pages
Préambule	4
1. Devenir partenaire des soins	6
1.1 Se connaître dans la vie avec la maladie	6
1.1.1 Identifier les émotions engendrées par la maladie et apprendre à les gérer	6
1.1.2 Mobiliser ses forces et tenir compte de ses limites	6
1.1.3 Développer sa résilience	6
1.1.4 Apprendre et appliquer des stratégies de soins	6
1.2 Donner un nouveau sens à sa vie au travers de ses expériences	7
1.2.1 Envisager la notion d'impuissance dans certains contextes de vie avec la maladie	7
1.2.2 Mettre en perspective les événements de la vie avec la maladie	7
1.2.3 Associer diverses expériences de vie avec la maladie et y donner un sens	7
1.3 Elaborer son projet de vie et l'adapter au changement	7
1.3.1 Se projeter à travers ses objectifs de vie	7
1.3.2 Mobiliser ses mécanismes d'adaptation au changement	7
1.3.3 Expliciter son projet de vie et s'impliquer dans sa réalisation	7
1.4 Mobiliser ses savoirs expérientiels	8
1.4.1 Prendre conscience de ses moyens d'action	8
1.4.2 Définir, renouveler et hiérarchiser ses ressources d'apprentissage	8
2. Devenir patient formateur	8
2.1 Adopter une attitude de partenariat	8
2.1.1 Instaurer un climat de confiance et de partenariat	8
2.1.2 S'intéresser aux autres	8
2.2 Être réflexif et transmettre	9
2.2.1 Se situer dans le processus de vie avec la maladie	9
2.2.2 Prendre du recul	9
2.2.3 Transmettre l'expérience d'un vécu avec la maladie	9
2.3 Être à l'écoute	9
2.3.1 Se rendre disponible	9

2.3.2 Entendre ce qui est dit et observé	9
2.3.3 Se situer par rapport à ce qui est exprimé et en tirer des enseignements	9
2.4 Communiquer	10
2.4.1 Adapter son mode de communication à son auditoire et au contexte	10
2.4.2 Adapter ses contenus à son auditoire et au contexte	10
2.5 Se raconter de façon pédagogique	10
2.5.1 Restituer son expérience	10
2.5.2 Généraliser l'expérience de la vie avec la maladie	10
2.5.3 Choisir le moment opportun pour transmettre son expérience	10
3. Porter un leadership	11
3.1 Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat	11
3.1.1 Prendre conscience de ses capacités sociales et professionnelles	11
3.1.2 Développer et entretenir une pratique réflexive relative à son rôle de leader d'opinion	11
3.1.3 Transposer ses expériences sociales et professionnelles dans l'expérience de partenariat	11
3.2 Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité	12
3.2.1 Analyser une dynamique relationnelle de partenariat avec le patient	12
3.2.2 Analyser une dynamique relationnelle de partenariat au sein d'une équipe	12
3.2.3 Analyser une dynamique relationnelle de partenariat au sein d'une organisation	12
3.3 Tisser et entretenir des réseaux, et s'y positionner	12
3.3.1 Développer et entretenir des relations	12
3.3.2 Affirmer son rôle dans un réseau	12
3.4 Accompagner un individu ou un groupe	13
3.4.1 Tendre vers un modèle de rôle pour un individu ou un groupe dans le développement de son identité professionnelle et personnelle	13
3.4.2 Guider un individu ou un groupe	13
3.4.3 Favoriser une dynamique de travail	13
3.5 Porter, favoriser et assumer un co-leadership	13
3.5.1 Porter une vision commune pour rassembler et mobiliser	13
3.5.2 Créer les conditions assurant la pérennité d'un co-leadership	13
3.5.3 Définir et communiquer de nouvelles perspectives communes dans le partenariat	13

Vous souhaitez en savoir plus sur le partenariat-patient ?

Vous souhaitez connaître les compétences à développer
pour devenir patient partenaire ?

Ce guide a vocation à vous accompagner :

- . **partie 1** : si vous souhaitez développer ou consolider vos compétences de partenariat dans les soins
- . **partie 2** : si vous souhaitez devenir patient formateur
- . **partie 3** : si vous souhaitez devenir patient leader d'opinion

Il établit les principales compétences permettant d'agir en tant que patient partenaire dans ces différents champs.

Librement inspirée du *Référentiel de compétences des patients partenaires* élaboré par la Direction Collaboration et Partenariat Patient de l'Université de Montréal¹, cette adaptation est issue d'un travail collaboratif ayant associé des patient(e)s et des professionnel(le)s du champ de la santé en 2020.

En février 2022, il a été reformulé par un groupe de patients et de soignants suite aux remarques et propositions d'Alexandre Berkesse.

Le partenariat de soin

C'est une démarche volontaire par laquelle patients et professionnels de santé partagent des connaissances, expérientielles et théoriques, et des décisions visant à améliorer la qualité de vie des patients.

Cette co-construction vise à améliorer la relation de soins dans le respect des connaissances de chacun et du projet de vie des patients².

¹ https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_competences_des_patients_2016.pdf

² Cette définition est issue du travail collaboratif de patients et soignants, le 3 juillet 2020, lors d'une formation de formateurs de l'AFPS.



Être patient en partenariat
c'est devenir
partenaire des soins

Mais cela peut être
aussi devenir patient
formateur



Ou encore porter
un leadership

1. Devenir partenaire des soins

Devenir partenaire des soins, c'est :

- . Se connaître dans la vie avec la maladie
- . Donner un nouveau sens à sa vie au travers de ses expériences
- . Elaborer son projet de vie et l'adapter au changement
- . Mobiliser ses savoirs expérientiels

1.1 Se connaître dans la vie avec la maladie

1.1.1 Identifier les émotions engendrées par la maladie et apprendre à les gérer

- . Connaître les émotions et leur rôle
- . Repérer les situations qui déclenchent des émotions
- . Reconnaître les effets positifs et négatifs des émotions dans la vie avec la maladie
- . Expérimenter des solutions concrètes de gestion de ses émotions

1.1.2 Mobiliser ses forces et tenir compte de ses limites

- . Connaître, respecter et faire respecter ses forces et ses limites
- . Savoir les exprimer pour permettre à son environnement de s'adapter
- . Identifier, solliciter les ressources d'aide fiables et appropriées, et les mobiliser si nécessaire

1.1.3 Développer sa résilience

- . Expliciter ses besoins auprès des partenaires, afin que ceux-ci s'adaptent selon le contexte
- . Reconnaître le caractère spécifique et temporaire d'un contexte déstabilisant
- . Savoir adapter ses forces et ses limites

1.1.4 Apprendre et appliquer des stratégies de soins

- . Développer des stratégies d'autodiagnostic et les évaluer avec ses partenaires (aidants et professionnels)
- . Développer des stratégies d'auto-soins et les évaluer avec ses partenaires (aidants et professionnels)
- . Adapter ses stratégies de soins à l'évolution de son contexte personnel

1.2 Donner un sens nouveau à sa vie au travers de ses expériences

1.2.1 Envisager la notion d'impuissance dans certains contextes de vie avec la maladie

- . Identifier et accepter les aspects de la maladie sources de limitation
- . Accomplir un processus de deuil à l'égard des pertes liées à la maladie
- . Optimiser chaque expérience pour la vivre au mieux et avancer

1.2.2 Mettre en perspective les événements de la vie avec la maladie

- . Identifier la succession des expériences et des répercussions négatives et positives de la maladie sur le quotidien
- . Prendre conscience des adaptations liées à la vie avec la maladie
- . Reconnaître ses nouveaux savoirs, issus de la vie avec la maladie

1.2.3 Associer diverses expériences de la vie avec la maladie et y donner un sens

- . Identifier les événements de son histoire personnelle selon une vision qui donne du sens à sa maladie et à sa vie
- . Composer avec les événements du quotidien à partir de ce nouveau sens
- . Se réapproprier sa capacité de prise de décision en fonction des limites de son contexte de vie

1.3 Elaborer son projet de vie et l'adapter au changement

1.3.1 Se projeter à travers ses objectifs de vie

- . Définir ses nouveaux besoins et ses aspirations
- . Les réviser en fonction de l'évolution de son contexte
- . Déterminer les ressources nécessaires pour atteindre ses objectifs en les mobilisant en temps opportun

1.3.2 Mobiliser ses mécanismes d'adaptation au changement

- . Prendre conscience de ses forces et de ses faiblesses par rapport à ses capacités d'adaptation
- . Visualiser les étapes nécessaires à l'élaboration et à l'actualisation d'un projet de vie
- . Appliquer ses mécanismes d'adaptation au changement dans des situations spécifiques

1.3.3 Expliciter son projet de vie et s'impliquer dans sa réalisation

- . Détailler ses nouveaux objectifs dans le cadre d'un projet de vie
- . S'exprimer sur les ajustements nécessaires à la réalisation de ces objectifs
- . Permettre à ses partenaires de les comprendre et d'aider, si besoin, à les maintenir
- . Entendre leur point de vue pour adapter son projet de vie, tout en restant fidèle à ses valeurs

1.4 Mobiliser ses savoirs expérientiels

1.4.1 Prendre conscience de ses moyens d'action

- . Identifier et expliciter le développement de ses savoirs expérientiels
- . S'ouvrir aux savoirs de ses partenaires, aidants et professionnels
- . Se sentir légitime en tant qu'acteur de soin en s'appuyant sur l'ensemble de ses savoirs
- . Mobiliser l'ensemble des savoirs pour faire face à une situation

1.4.2 Définir, renouveler et hiérarchiser ses ressources d'apprentissage

- . Identifier ses ressources d'apprentissage et les savoirs qui en découlent
- . Se les approprier et les actualiser
- . Les utiliser pour coconstruire des savoirs de soin avec ses partenaires

2 . Devenir patient formateur

Devenir patient formateur, c'est :

- . Adopter une attitude favorable à une relation de partenariat
- . Être réflexif et transmettre
- . Être à l'écoute
- . Communiquer
- . Se raconter de façon pédagogique

2.1 Adopter une attitude favorable à une relation de partenariat

2.1.1 Instaurer un climat de confiance et de partenariat

- . Se présenter de façon claire et concise, et expliquer son rôle dans le contexte
- . Exprimer sa volonté de collaborer, d'accompagner, d'aider
- . Adapter ses attitudes et ses comportements en fonction de la réceptivité de l'autre

2.1.2 S'intéresser aux autres

- . Être là pour l'autre avec bienveillance
- . Être à l'écoute et attentif à chacun
- . Être respectueux de chacun

2.2 Être réflexif et transmettre

2.2.1 Se situer dans le processus de la vie avec la maladie

- . Analyser de façon rétrospective les situations vécues durant les phases de sa maladie, les actions entreprises et les savoirs acquis
- . Analyser sa relation aux autres et avec le système de santé en fonction des transformations qu'engendre la vie avec la maladie

2.2.2 Prendre du recul

- . Prendre conscience de ses propres représentations, vis-à-vis de soi, de la maladie et d'autrui notamment
- . Avoir une conscience explicite de la participation de ses biais subjectifs dans notre jugement et nos actions
- . Analyser d'un point de vue critique la situation pour agir de manière adaptée

2.2.3 Transmettre l'expérience d'un vécu avec la maladie

- . Faire la distinction entre le vécu et l'expérience
- . Distinguer et exprimer la singularité de son expérience
- . Analyser une situation en mobilisant l'enseignement tiré d'autres expériences
- . Utiliser son expérience de la vie avec la maladie dans une variété de contextes

2.3 Être à l'écoute

2.3.1 Se rendre disponible

- . Se mettre à l'écoute de l'autre, du groupe, de l'environnement
- . Créer un climat de confiance favorable à l'expression
- . Respecter le rythme de l'autre et du groupe

2.3.2 Entendre ce qui est dit et observé

- . Déplacer son centre d'intérêt pour écouter et entendre ce qui se dit
- . Être attentif à ce qui s'exprime de façon non verbale
- . Intégrer l'ensemble de ce qui est exprimé en dépassant ses propres représentations

2.3.3 Se situer par rapport à ce qui est exprimé et en tirer des enseignements

- . Accompagner ses interlocuteurs dans leur processus réflexif
- . Valoriser l'expérience de ses interlocuteurs
- . Contribuer à l'objectivation de ce qui a été exprimé
- . Analyser les situations, les attitudes, et en tirer des enseignements
- . Réintroduire son expérience directe ou indirecte pour légitimer ces enseignements

2.4 Communiquer

2.4.1 Adapter son mode de communication à son auditoire et au contexte

- . S'exprimer dans un langage clair et adapté, propice à un échange constructif
- . Prendre appui sur des valeurs de partenariat pour organiser son discours et ses attitudes
- . Tenir compte de l'expression verbale et non verbale de ses interlocuteurs, tenir compte de l'ambiance et de l'environnement
- . Démontrer une compréhension de la situation présentée, tout en exprimant ses propres limites, s'il y a lieu

2.4.2 Adapter ses contenus à son auditoire et au contexte

- . Tenir compte des émotions, des besoins et des préoccupations des interlocuteurs
- . Évaluer la réception de ses propos et leur portée sur l'interlocuteur, et s'ajuster en conséquence
- . Reformuler si le message ne semble pas être bien compris ou perçu
- . Répondre aux questions et aux interrogations complémentaires avec tact et avec le souci de s'adapter aux particularités de l'interlocuteur

2.5 Se raconter de façon pédagogique

2.5.1 Restituer son expérience

- . Exprimer de façon cohérente son expérience au travers d'épisodes expérientiels
- . Capter l'attention de l'auditoire en adaptant son discours aux particularités des interlocuteurs
- . Répondre aux questions et aux interrogations complémentaires

2.5.2 Généraliser l'expérience de la vie avec la maladie

- . Situer dans son contexte l'expérience qui est partagée
- . Utiliser son expérience pour expliciter et illustrer un message précis ou une stratégie
- . Extraire de son expérience individuelle un ou plusieurs concepts de la vie avec la maladie

2.5.3 Choisir le moment opportun pour transmettre son expérience

- . Reconnaître d'emblée les moments appropriés et inappropriés à l'expression de son expérience et s'adapter en conséquence
- . Choisir dans son registre expérientiel le ou les épisodes les plus appropriés
- . Varier ses stratégies pédagogiques en fonction des contextes pour transmettre son expérience

3 . Porter un leadership

Porter un leadership, c'est :

- . Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat
- . Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité
- . Tisser et entretenir des réseaux et s'y positionner
- . Accompagner un individu ou un groupe
- . Porter, favoriser et assumer un co-leadership

3.1 Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat

3.1.1 Prendre conscience de ses compétences sociales et professionnelles

- . Identifier les savoirs développés dans ses expériences sociales et professionnelles
- . Repérer ceux qui sont utiles pour renforcer son leadership
- . Reconnaître des similitudes entre l'expérience de la vie avec la maladie et d'autres types d'expériences vécues

3.1.2 Développer et entretenir une pratique réflexive relative à son rôle de leader d'opinion

- . Tenir compte de son influence en tant que leader d'opinion
- . Développer et entretenir des mécanismes de rétroaction de soi à soi
- . Développer et entretenir des mécanismes de rétroaction en équipe

3.1.3 Transposer ses expériences sociales et professionnelles dans le partenariat

- . Expliciter la nature des expériences socio-professionnelles pertinentes
- . Les mobiliser au moment opportun pour renforcer son rôle de leader d'opinion
- . Les mettre au service de l'enrichissement de l'expertise

3.2 Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité

3.2.1 Analyser une dynamique relationnelle de partenariat avec le patient et son entourage

- . Prendre connaissance de la situation
- . Valider la perception de la situation auprès de tiers
- . Expliciter son analyse de la situation
- . S'assurer du niveau d'adhésion à cette analyse et de son appropriation en vue des actions à mettre en œuvre

3.3.1 Analyser une dynamique relationnelle de partenariat au sein d'une équipe

- . Prendre connaissance de la situation
- . Valider la perception de la situation auprès de tiers
- . Expliciter son analyse de la situation
- . S'assurer du niveau d'adhésion à cette analyse et de son appropriation en vue des actions à mettre en œuvre

3.4.1 Analyser une dynamique relationnelle de partenariat au sein d'une organisation

- . Prendre connaissance de la situation
- . Valider la perception de la situation auprès de tiers
- . Expliciter son analyse de la situation
- . S'assurer du niveau d'adhésion à cette analyse et de son appropriation en vue des actions à mettre en œuvre

3.3 Tisser et entretenir des réseaux, et s'y positionner

3.3.1 Développer et entretenir des relations

- . Elaborer un message clair pour orienter le développement de ces relations
- . Choisir des moments et des lieux propices au développement du réseau
- . Saisir toute occasion de relations utiles pour développer et enrichir son réseau
- . Solliciter ses contacts afin qu'ils participent à la vie du réseau

3.3.2 Affirmer son rôle dans un réseau

- . Expliquer son rôle et ses objectifs dans le réseau
- . Participer à la vie du réseau en s'assurant de sa visibilité en tant que personne ressource
- . Ajuster ses actions de façon à préserver la dynamique du réseau

3.4 Accompagner un individu ou un groupe

3.4.1 Tendre vers un modèle de rôle pour un individu ou un groupe dans le développement de son identité professionnelle et personnelle

- . Donner l'envie, par ses attitudes, son enthousiasme et ses actions, de s'engager dans le partenariat
- . Encourager la pratique réflexive sur les expériences vécues
- . Reconnaître et valoriser les attitudes et les comportements adaptés et adoptés
- . Accompagner la prise de décision

3.4.2 Guider un individu ou un groupe

- . Valoriser les initiatives de l'individu ou du groupe
- . Favoriser les apprentissages de l'individu ou du groupe à l'aide d'outils appropriés
- . Accompagner l'individu ou le groupe vers la résolution de problème
- . Veiller à développer l'autonomie de l'individu ou du groupe

3.4.2 Favoriser une dynamique de travail

- . Définir le cadre de travail et le maintenir de manière souple
- . Déceler les leviers et les freins à la dynamique de travail
- . Organiser conjointement en amont le projet
- . S'adapter au fur et à mesure pour maintenir la dynamique de travail

3.5 Porter, favoriser et assumer un co-leadership

3.5.1 Porter une vision commune pour rassembler et mobiliser

- . Etablir des principes directeurs du partenariat ayant du sens pour l'ensemble des parties prenantes
- . Créer un environnement de confiance par des attitudes et des communications appropriées
- . Formuler et partager la vision de manière claire et pédagogique
- . Matérialiser la vision commune par des exemples concrets
- . Rendre visibles des actions qui portent la vision partagée

3.5.2 Créer les conditions assurant la pérennité d'un co-leadership

- . Codévelopper une perspective d'ensemble de l'environnement dans lequel le réseau évolue
- . Co-définir une situation de bénéfices mutuels assurant le caractère dynamique du travail
- . Actualiser la stratégie de développement du réseau pour assurer sa pérennité

3.5.3 Définir et communiquer de nouvelles perspectives communes dans le partenariat

- . Co-modéliser une pratique émergente qui serait appropriable et adaptable au contexte
- . La mettre en œuvre dans son environnement
- . Mobiliser les réseaux pour diffuser cette pratique commune émergente

Guide du patient partenaire de soin

Association de **F**ormation pour le **P**artenariat de **S**oin