

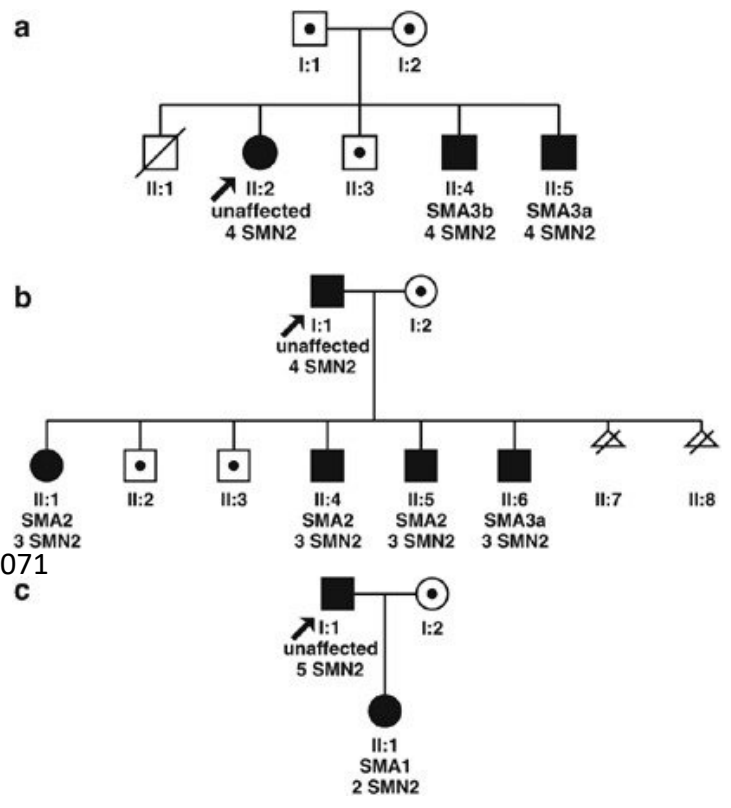
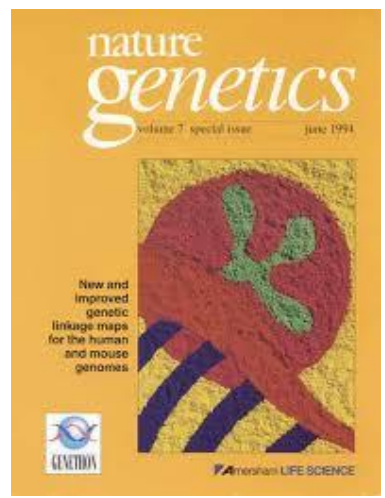
# SANTÉ ET SOINS – COPRODUCTION PAR LES PATIENT-E-S, CITOYEN-NE-S ET PROFESSIONNEL-LE-S

Laure Bonnevie, Alain Kaufmann, Le Collaboratoire, UNIL  
Atelier Recherche-Action.ch





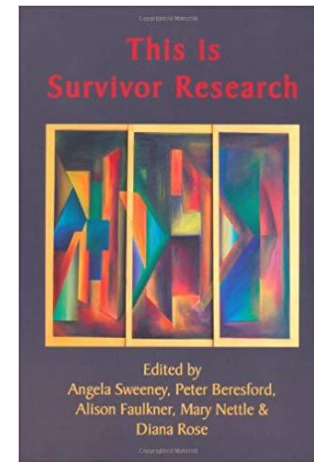
ps://www.afm-telethon.fr/actualites/succes-pour-reunion-familles-sma-centre-est-76071



Jędrzejowska M. et al., «Unaffected patients with a homozygous absence of the SMN1 gene», April 2008, *European Journal of Human Genetics* 16(8):930-4



UNIL | Université de Lausanne



Service User Research Enterprise (SURE), créé en 2001 au King's College de Londres:

*« SURE part du principe que les priorités de recherche et les perspectives des utilisateurs de services de santé mentale sont différentes de celles des personnes qui travaillent dans les services de santé mentale et de celles qui ont une formation purement universitaire. Notre objectif est donc d'impliquer les usagers de manière collaborative dans l'ensemble du processus de recherche : de la conception à la collecte des données, en passant par l'analyse des données et la diffusion des résultats. »*

<http://www.kcl.ac.uk/ioppn/depts/hspr/research/ciemh/sure/>



## Présentation

**Le Réseau français sur l'entente de voix (REV France)** est une association loi 1901 à but non lucratif.

Le fait d'entendre des voix ou de vivre d'autres expériences inhabituelles (visions, perceptions olfactives et gustatives, etc.) conduit souvent à un isolement des personnes qui les vivent et qui craignent d'être mal perçues si elles en parlent autour d'elles, voire d'être stigmatisées comme « folles ». Certaines ont été diagnostiquées psychotiques ou schizophrènes par la psychiatrie.

Le Réseau français sur l'entente de voix regroupe des personnes qui considèrent qu'entendre des voix n'est pas, en soi, un signe de maladie mentale mais constitue, au contraire, une expérience porteuse de sens pour la personne qui la vit.

Nous proposons aux personnes intéressées des espaces de parole et d'échanges sur l'entente de voix et les façons de s'accommoder de cette expérience afin de vivre une existence gratifiante.

## Entendre des voix : une expérience humaine commune

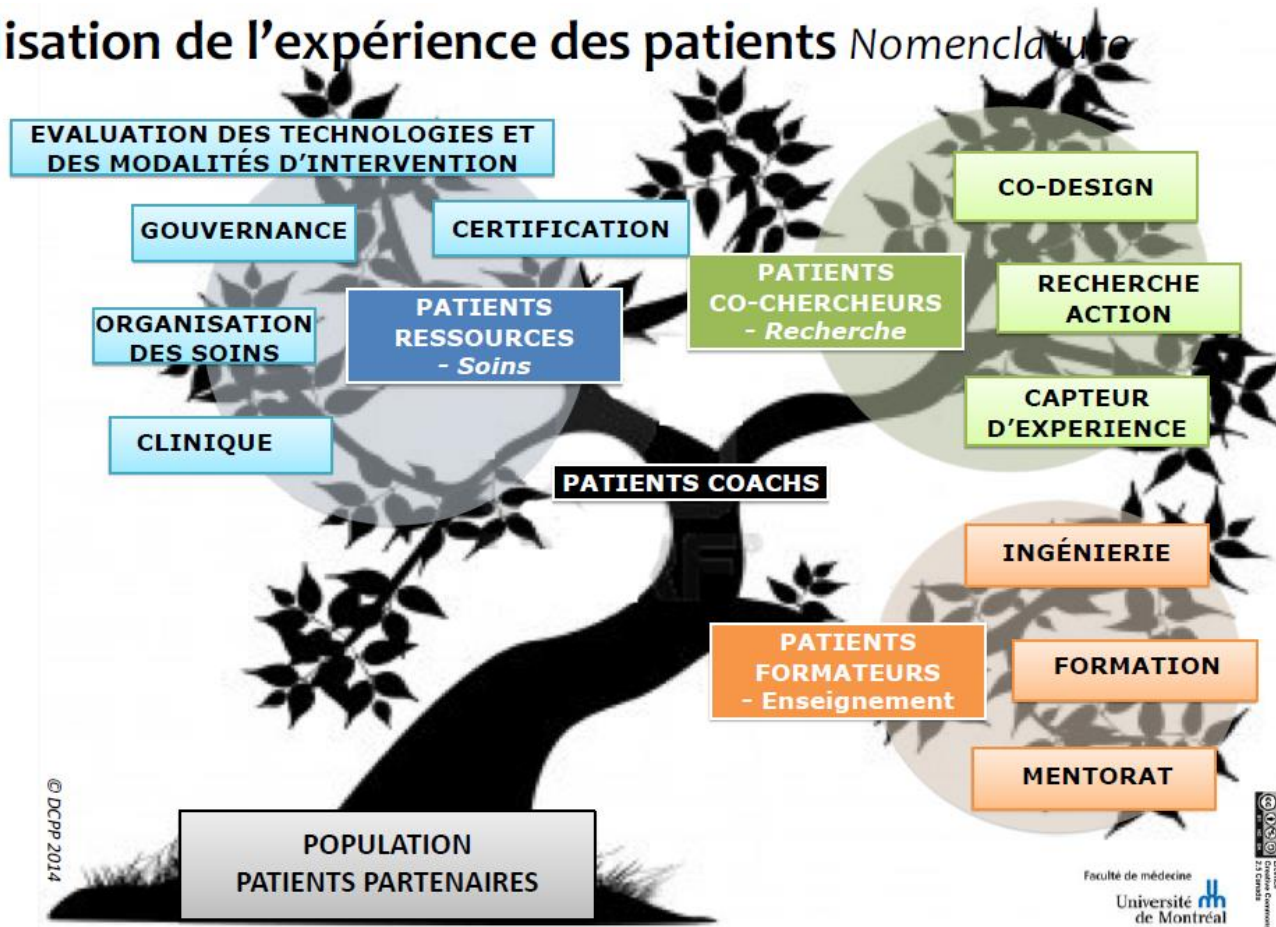
Contrairement à une opinion largement répandue, y compris parmi les professionnels de la santé mentale, entendre des voix est une expérience humaine commune. On estime la proportion d'entendeurs de voix au sein de la population générale entre 8 et 14 %.

# ÉVOLUTION DES CONCEPTIONS DU PARTENARIAT



# TYPOLOGIE DU PATIENT-PARTENAIRE

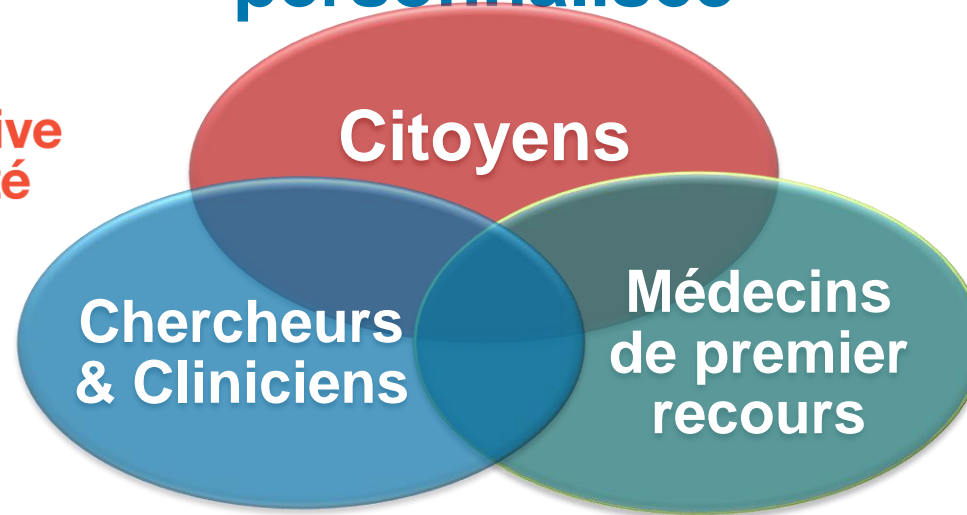
Mobilisation de l'expérience des patients *Nomenclature*



# UNE DYNAMIQUE D'ACTEURS ÉCLATÉE ET COMPLEXE

- Autorités de santé, hôpitaux, médecine de premier recours, pharmacies, réseaux de soin, associations de malades, institutions de recherche, fédérations de consommateurs, opérateurs de santé numérique,...
- Sentiment partagé d'impuissance par rapport au système de santé et innovations réelles possibles: indicateurs de qualité, hospitalocentrisme vs santé communautaire, silos, redondance, management, cahiers des charges vs activité réelle et souhaitée, lobbys des assurances, politiques de prévention inexistantes,...
- **Fonction de maïeutique, de médiatrices et d'équilibrisme de nos équipes de recherche-action**

# ECOS: Espace de convergence sur la santé personnalisée



- **Constituer les trois « Collèges »**
- **Confronter leurs visions** sur la santé personnalisée
- **Permettre le dialogue** entre les trois groupes afin d'**identifier les pistes de convergence** (et les divergences) sur leurs visions
- **Elaborer des pistes d'action concrètes** (input aux « décideurs »)

➔ **Forum des participant.e.s et décideurs**



# Collège citoyen: Charte

## ■ 1 mission, reflet de la spécificité de ce groupe :

- Promouvoir l'expertise et les savoirs expérientiels des citoyennes et citoyens en matière de santé (santé physique, mentale, sociale et environnementale)
- Porter une réflexion globale sur la santé qui n'est influencée par aucun intérêt autre que celui du bien commun

## ■ 4 objectifs

- Promouvoir la prise en compte de l'expertise et du vécu des citoyennes et citoyens, des patientes et patients et des proches dans les domaines de la santé et des soins
- Promouvoir le partenariat entre les patientes et patients, les proches et les professionnel-le-s de la santé
- Promouvoir la co-production des connaissances et le co-apprentissage entre citoyennes et citoyens, patientes et patients, proches, professionnel-le-s de la santé, et chercheur-e-s professionnel-le-s, dans le but de réduire l'asymétrie des savoirs et des rapports de pouvoir entre expert-e-s, professionnel-le-s et non-professionnel-le-s
- Promouvoir l'engagement des citoyennes et citoyens au service de la communauté et leur participation active à la production de savoirs critiques, dans l'esprit de la Charte de l'Université de Lausanne

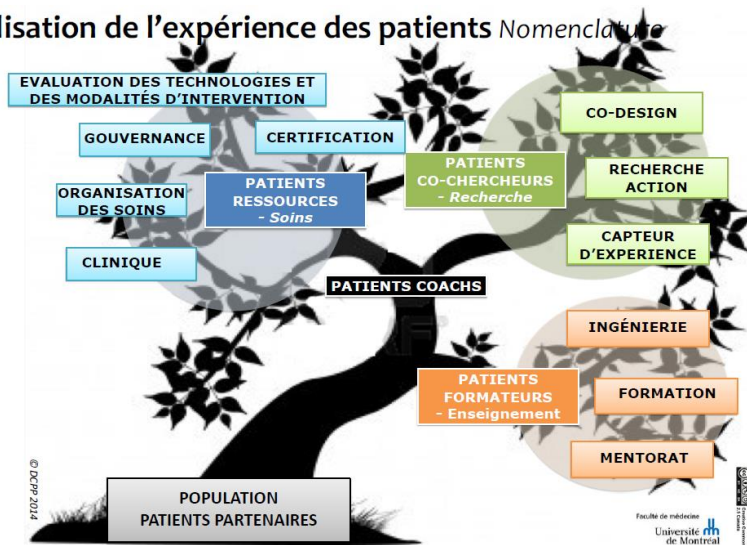
The logo of the University of Lausanne (UNIL) is a stylized, handwritten-style blue script that reads 'Unil'.

UNIL | Université de Lausanne

# Collège citoyen

## Des implications diversifiées

Mobilisation de l'expérience des patients *Nomenclature*



- Citoyen·nes ressources (HAdAs, brochure droits des patient·es)
- Citoyennes co-formatrices (Projet de soins anticipé)
- Citoyen·nes co-chercheur·es : Dossier électronique du patient (DEP, PMP), futur laboratoire citoyen de Santé Intégrative

# POINTS DE VIGILANCE (DU POINT DE VUE DES CITOYEN·E·S ET PATIENT·E·S ENGAGÉ·E·S)

- « Citoyen·nes alibi » → choix des projets et cadrage de la participation des citoyen·nes
- Suivi des projets → engagement
- Multiplication des projets / dispersion → cohésion du groupe
- Autonomisation du groupe → autosaisine de sujets de recherche
- Pérennisation → renouvellement et élargissement / représentativité et diversité