

Le partenariat-patient dans la pratique orthophonique en France : état des lieux et perspectives

Iлона WERBA *, Nadia BREJON LAMARTINIERE **

* Orthophoniste, Paris, France

** Orthophoniste et docteur en linguistique, Tours, France

Auteure de correspondance :
iwerba.orthophoniste@gmail.com

ISSN 2117-7155

Résumé :

Le contexte actuel en santé conduit à un engagement croissant du patient dans le soin. L'approche paternaliste a progressivement laissé place à une démarche centrée sur le patient, et plus récemment à l'émergence de l'approche de partenariat-patient. Le partenariat-patient est caractérisé par une relation symétrique de collaboration entre le patient, ses proches aidants et les professionnels de santé. Il propose de co-construire le soin autour du projet de vie du patient, en reconnaissant l'interdépendance des savoirs du patient et du professionnel. Cette approche vise ainsi l'amélioration de la santé du patient, de sa qualité de vie, et favorise son autodétermination. La littérature étudie peu cette approche dans la pratique orthophonique. Pourtant, elle semble être une perspective prometteuse d'enrichissement du soin. Notre étude réalise un état des lieux des pratiques orthophoniques actuelles en France au regard de l'approche de partenariat-patient. Elle met également en évidence les limites, apports et perspectives que les orthophonistes lui attribuent. Pour cela, nous avons réalisé une enquête par questionnaire auto-administré et informatisé destiné aux orthophonistes exerçant en France. Nous avons recueilli 1000 réponses, recouvrant l'ensemble des domaines d'exercice. Seuls 5,3% des orthophonistes connaissent de façon exacte le partenariat-patient. En pratique, les orthophonistes s'inscrivent à 79% dans une démarche centrée sur le patient. Ils semblent donc rester les principaux décisionnaires, bien qu'ils considèrent mettre parfois à souvent en pratique les différents aspects du partenariat-patient. Les résultats mettent également en évidence les domaines, les modes d'exercice et les profils de patients auprès desquels les orthophonistes intègrent plus ou moins l'approche de partenariat-patient à leurs pratiques. Enfin, qu'ils la mettent déjà en place ou non, plus de 98% des orthophonistes trouvent cette approche enrichissante. Cependant beaucoup considèrent manquer de moyens et de formations pour l'intégrer à leurs pratiques.

Mots clés : partenariat-patient ; relation de soin ; engagement du patient ; co-construction ; projet de vie ; proche aidant

Patient partnership in speech and language therapy in France: Current practices and future perspectives

Summary:

Current healthcare practices trend towards increased patient engagement. Paternalistic approaches are progressively being replaced by patient-centered practices, and are more recently trending towards the patient partnership approach. The patient partnership approach is characterized by a symmetrical collaboration between the patient, his/her family and healthcare professionals, co-constructing care around the patient's life project, recognizing the interdependency of scientific and experiential knowledge. This approach targets patient's health condition, quality of life and self-determination. The literature is scarce in studying in the realm of speech and language therapy. However, this seems to be a promising approach in rehabilitation. Our study conducted an inventory of the utilization of the patient partnership approach in speech and language pathology in France. It points out how Speech and Language Therapists (SLTs) perceive its' limitations, benefits and future potentials. In order to conduct our research, we developed a self-administered computerized survey designated for French SLTs. We collected 1000 responses, covering SLTs' ranges of activities. Merely 5.3% of SLTs accurately defined the patient partnership approach. In practice, 79% of SLTs adopt a patient-

centered approach and therefore maintain the role of decision makers, although they sometimes/often consider practicing several aspects of patient partnership. Results further highlight the domains, types of practice and patient profiles in which they integrate patient partnership. Finally, 98% of SLTs find this approach enriching, whether or not they already use it. However, many report feeling they lack the means and training which would enable them to integrate patient partnership into their practice.

Keywords: patient partnership ; care relationship ; patient engagement ; co-construction ; life project ; family caregiver

----- INTRODUCTION -----

1. Le contexte actuel en santé

Nous observons depuis les années 1950 un vieillissement de la population. Par conséquent le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques accroît progressivement. Dans ce contexte, le système de santé doit s'adapter aux nouveaux besoins des patients (Karazivan et al., 2015 ; Midy et al., 2009). Cela se caractérise notamment par une meilleure prise en compte des savoirs que le patient construit au cours de sa vie avec sa pathologie (Jouet et al., 2010).

Par ailleurs, nous assistons à un véritable virage sociétal. Celui-ci s'opère par des changements au niveau du système de santé, de la conception qu'ont les patients et les professionnels de la relation de soin et de la perception qu'ont les patients de leur santé et du soin (Robin-Quach, 2009). En parallèle, la judiciarisation de la relation de soin accélère cette transition sociétale. Les lois cherchent à rééquilibrer la relation médecin-patient en accordant de nouveaux droits aux patients quant aux décisions portant sur leur santé et de nouveaux devoirs aux soignants comme celui d'informer les patients.

Enfin, le contexte actuel en santé est fortement impacté par le développement d'internet qui rend de nombreuses connaissances accessibles à tous et facilite le partage d'informations entre usagers (Choutet & Birmelé, 2006). On observe alors le passage d'une connaissance centralisée à une connaissance partagée. Cela modifie la relation patient-soignant initialement fondée sur la transmission verticale d'informations par le soignant et crée chez les patients la volonté d'être acteurs de leur propre santé. En France l'implication des patients dans les décisions concernant les objectifs de soin et leur traitement, ainsi que dans l'autonomisation au quotidien, reste pourtant parmi les plus faibles au sein des pays industrialisés (Midy et al., 2009). Les patients et leurs proches aidants sont donc nombreux à souhaiter être davantage inclus dans le soin et dans les prises de décisions (Locke et al., 2020).

Ainsi, le contexte actuel en santé reflète de nombreux changements à la fois démographiques, épidémiologiques, sociétaux, juridiques et technologiques. Ceux-ci conduisent à une évolution de la relation de soin entre les patients et les professionnels de santé.

2. Évolution de la relation de soin

L'approche paternaliste – première relation médecin-patient théorisée - était initialement très ancrée dans la société. Ce modèle accorde au soignant tout le savoir et la relation de soin y est très verticale. Cependant, depuis les années 1990, la plupart des soignants ne s'inscrivent plus dans cette démarche selon laquelle le soignant *sait* et peut tout décider pour le patient, bien qu'elle reste parfois présente.

Depuis une trentaine d'années, le paternalisme a progressivement laissé place aux approches centrées sur le patient qui construisent le soin autour des spécificités du patient, ses valeurs et son vécu (Mead & Bower, 2000). Les professionnels de santé, dans les choix de soin, prennent en considération toutes les dimensions du patient, à la fois socioculturelles et psychosociales, ainsi que l'impact de sa pathologie sur sa vie (Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) & Comité Interfacultaire Opérationnel de la formation à la collaboration interprofessionnelle en partenariat avec le patient de l'Université de Montréal (CIO), 2016). Plutôt que sur la maladie, le soin devient centré sur la qualité de vie et sur la personne en tant que sujet. Cependant, le soignant continue de définir lui-même les objectifs thérapeutiques et

les compétences que le patient peut et doit, selon lui, acquérir (Karazivan et al., 2015). Les professionnels conservent donc une relation asymétrique où ils sont ceux qui savent et décident pour le patient.

Depuis quelques années, l'approche de partenariat-patient, ou partenariat avec les patients, émerge progressivement dans le monde du soin (Pomey et al., 2015). Ce modèle a initialement été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Pomey et al., 2015) et semble très prometteur (Karazivan et al., 2015). Il ancre l'engagement des patients à la fois dans la formation des étudiants en santé (Flora et al., 2016), dans les milieux de soins et de la recherche (Richards et al., 2013). Cela ne va pas sans un bouleversement du rôle occupé par le patient, traduit par son engagement actif dans le soin et dans les décisions qui le concernent (Pomey et al., 2015 ; Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (CIO), 2014). L'approche de partenariat-patient est en effet caractérisée par une relation symétrique de collaboration entre le patient, ses proches aidants et les professionnels de santé. Mobiliser ainsi les compétences de ces trois partenaires du soin (Abidli et al., 2015) vise l'amélioration de la santé du patient, de sa qualité de vie et favorise son autodétermination (CIO, 2014). Dans notre cadre professionnel en l'occurrence, l'orthophoniste reste orthophoniste et le patient reste patient, mais ils travaillent dans une relation d'apprentissage mutuel (Sandrin-Berthon, 2008).

L'approche de partenariat-patient fait consensus dans le monde du soin, mais elle est encore peu présente (Abidli et al., 2015). Cela est probablement lié aux changements de pratiques et de culture du soin qu'elle demande (Karazivan et al., 2014). Il peut être difficile pour les professionnels de santé de travailler en partenariat-patient car ils ont souvent l'impression de savoir pour les patients quel est le meilleur soin pour eux. Or, leurs priorités peuvent être différentes de celles du patient et travailler en partenariat demande d'accepter son choix (Robin-Quach, 2009). Le partenariat-patient n'est cependant pas adapté à tous, il convient au professionnel d'ajuster sa posture à chaque patient (Kunz & Devevey, 2015). Ainsi, lorsqu'il est mis en place dans un environnement favorable, il présente d'importants bénéfices (Boivin et al., 2018), tant pour les patients que pour les soignants. Il améliore la santé des populations, la qualité des soins (Greene et al., 2018), leur efficacité avec des suivis moins longs (Quiban, 2020) et rend la relation plus humaine et respectueuse du patient.

3. Les fondements du partenariat-patient

1. Le patient comme membre à part entière de l'équipe de soin

L'approche de partenariat-patient considère le patient comme membre à part entière de l'équipe de soin (DCPP & CIO, 2016 ; Karazivan et al., 2015). La frontière soignant-soigné devient mince avec un soin qui se partage sans hiérarchie de savoirs entre les patients et les professionnels (Karazivan et al., 2015 ; Pomey et al., 2015).

2. Co-construction du projet de soin autour du projet de vie du patient

Dans l'approche de partenariat-patient, les différents partenaires agissent de manière coordonnée autour des besoins et du projet de vie du patient (CIO, 2014). Le projet de vie se définit selon la DCPP et le CIO (2016) par la « représentation mentale de la vie que le patient souhaite mener et des moyens qu'il se donne pour y parvenir ». Le projet de soin est donc évolutif car le projet de vie du patient se modifie continuellement au cours de sa vie et de son parcours de santé. Les patients sont en demande d'objectifs orthophoniques écologiques,

adaptés à leur quotidien, à leur culture et réajustés au cours de leur suivi en fonction de leurs demandes (Dalemans et al., 2010). Cela favoriserait la qualité du soin et l'investissement du patient dans le soin orthophonique (Kunz & Devevey, 2015).

3. Reconnaissance du savoir expérientiel du patient et interdépendance des expertises

L'approche de partenariat-patient reconnaît les savoirs expérientiels des patients (DCPP et CIO, 2016). Il s'agit des savoirs que le patient a construits, issus de son expérience de vie avec sa maladie et des répercussions de sa pathologie sur sa vie personnelle et celle de ses proches (CIO, 2014, adapté de Jouet et al., 2010 ; Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé (CPASS), 2013). Le partenariat-patient s'appuie sur ces derniers et les considère comme interdépendants des savoirs scientifiques des professionnels de santé pour prendre les décisions et favoriser un soin de qualité (CPASS, 2013 ; Jouet et al., 2010). Travaillent alors en collaboration les professionnels de santé qui sont experts de la maladie, et les patients qui sont experts de leur vie avec la maladie (Karazivan et al., 2014). Le patient et le professionnel créent grâce à cet échange d'expertises un nouveau savoir mutuel, ils s'éduquent en réciprocité (Sandrin-Berthon, 2008). Cette évolution conduit à une réflexion autour de la nature des savoirs et des représentations sociales du soin.

4. Autodétermination du patient

L'autodétermination définit les habiletés qui permettent à un individu d'agir directement sur sa vie en effectuant des choix libres et éclairés (CIO, 2014). Pour cela, le patient traverse un processus d'empowerment, c'est-à-dire qu'il acquiert progressivement des moyens pour agir sur sa vie et sa santé (Castro et al., 2016). Favoriser ainsi le sentiment de compétence du patient et sa confiance en sa capacité à prendre soin de lui-même ou de son proche augmente son investissement et sa motivation (Le Bossé, 2003). Pour cela, l'orthophoniste réfléchirait avec le patient et ses proches aidants aux moyens qui les aideraient à gagner en autonomie. L'autonomie et l'autodétermination deviennent alors des enjeux phares car il s'agit à la fois d'objectif de soin et de vie.

5. Co-leadership dans le soin

Le degré d'interaction entre les partenaires de soin suit un continuum que nous pouvons décrire ainsi : informer, demander un avis au patient concernant ses préférences thérapeutiques, et enfin élaborer le soin ensemble (CIO, 2014). Cette dernière nature d'échanges est celle qui nous intéresse dans le cadre du partenariat-patient. Elle favorise une prise de décision partagée (Légaré et al., 2012), et un partage des responsabilités dans le soin (Abidli et al., 2015). Dans cette optique, l'un des fondements du partenariat-patient est le co-leadership (CPASS, 2013). Il s'agit d'une relation de collaboration égalitaire entre les patients et les professionnels qui repose sur l'interdépendance des savoirs de chacun et sur un leadership partagé (CIO & DCPP, 2016). Il favorise une prise de décision partagée (Légaré et al., 2012) et un partage des responsabilités (Abidli et al., 2015). Il s'agit en orthophonie de co-construire les objectifs et les modalités du soin avec le patient et son proche aidant. Travailler en co-leadership demande donc à la fois au patient et au soignant de modifier leurs attitudes et leurs pratiques actuelles dans le soin. Pour cela, il existe un référentiel de compétences du patient partenaire de soin (DCPP, 2015) et un guide d'implantation du partenariat de soins et de services (CIO, 2014) auxquels il est possible de se référer.

6. Partenariat avec les proches aidants

Le proche aidant est identifié par le patient comme étant celui qui l'accompagne dans son parcours de santé en lui apportant du soutien et même souvent certains soins dont il a besoin (CIO, 2014). Son expertise est complémentaire de celles du patient et des professionnels, il apporte de nouveaux savoirs quant aux habitudes de vie du patient, ses expériences passées et ses valeurs (Ducharme, 2012). Il est donc important d'intégrer le proche aidant aux soins du patient. Cela a été mis en évidence en orthophonie au vu de l'efficacité de l'implication des proches dans le suivi du patient (Strauss et al., 2013 ; Roberts & Kaiser, 2011). Le partenariat avec les proches aidants paraît donc essentiel (Quiban, 2020), il permet entre autres de généraliser au quotidien ce qui est travaillé avec l'orthophoniste pour ne pas limiter les progrès à la courte durée des séances (Monfort & Juarez Sanchez, 2000). Cependant en pratique, travailler en partenariat avec les proches aidants peut être difficile pour les orthophonistes, car ils peuvent se sentir observés, voire jugés, et manquer de formation face à certaines situations ou comportements. Dans l'approche de partenariat-patient, si le patient est capable de prise de décision libre et éclairée, il décide lui-même d'inclure ou non son proche aidant dans l'équipe de soin (Ducharme 2012). Si au contraire, il n'en est pas en mesure en raison de son état de santé mentale ou de son jeune âge, le proche aidant est nécessairement inclus (Ducharme 2012).

1. Objectifs de l'étude

Selon l'assise théorique exposée précédemment, nous assistons progressivement à une transformation de la relation de soin entre les patients, leurs proches aidants et les professionnels de santé. Cette évolution s'inscrit dans un contexte de santé présentant de nombreux changements démographiques, épidémiologiques, sociétaux, juridiques et technologiques. Le modèle relationnel le plus récent est l'approche de partenariat-patient qui repose sur l'interdépendance des savoirs du patient et du professionnel, et la co-construction du soin par ces derniers. La littérature étudie peu cette approche au sein de la pratique orthophonique. Pourtant, elle semble être une perspective prometteuse d'enrichissement de la qualité du soin. L'objectif de cette étude a donc été de faire un état de lieux du partenariat-patient dans le cadre de la pratique orthophonique en France. Tout d'abord, nous avons souhaité évaluer la connaissance qu'ont les orthophonistes de l'approche de partenariat-patient. Par ailleurs, nous avons souhaité analyser quelle approche de la relation de soin est dominante actuellement, et dans quelle mesure les différents aspects du partenariat-patient sont déjà mis en pratique par les orthophonistes. Enfin, notre étude avait pour objectif de déterminer si d'après les orthophonistes exerçant en France, l'approche de partenariat-patient enrichirait notre profession.

----- MÉTHODOLOGIE -----

1. Population

Notre étude s'adresse à tous les orthophonistes exerçant en France. Sont exclus ceux travaillant dans un autre pays et/ou sensibilisés à l'approche de partenariat-patient par des discussions professionnelles dans le cadre de notre mémoire en amont de l'étude.

2. Matériel

Nous avons réalisé une enquête par questionnaire auto-administré et informatisé. Nous l'avons diffusé par courriers électroniques et sur les réseaux sociaux du 1^{er} février au 1^{er} mai 2020. Le questionnaire a été réalisé avec le logiciel « Google forms ». Il est standardisé et sa durée moyenne est de 11 minutes. Il comporte 36 questions réparties en 4 sections : le profil des orthophonistes, leur connaissance du partenariat-patient, la pratique orthophonique actuelle au regard du partenariat-patient et enfin les limites et perspectives de l'approche selon les orthophonistes. Afin d'assurer la protection des données des orthophonistes, notre étude est anonymisée.

Pour réaliser notre analyse statistique nous avons utilisé le logiciel d'analyse de données « XLSTAT ». Aucune distribution ne suivait une loi normale (test de Shapiro Wilk). Nous avons donc utilisé des tests non-paramétriques pour comparer deux échantillons (test de Mann-Whitney) et pour comparer k échantillons (test de Kruskal-Wallis avec comparaisons par paires et correction Bonferroni). Enfin, nous avons comparé les données qualitatives avec le test du khi deux, couplé au test exact de Fisher pour mesurer la significativité par case.

----- RÉSULTATS -----

1. Échantillon d'étude

Nous avons recueilli 1000 réponses à notre questionnaire, ce qui représente 3,9% des orthophonistes exerçant en France (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), citée par la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO), 2019). La répartition du mode d'exercice de l'échantillon d'étude et celle de la population générale concernée (DREES, 2019) sont statistiquement identiques ($\chi^2(2) = 4,963$; $p = 0,084$). Par ailleurs, tous les domaines d'exercice sont représentés. Nous avons recueilli 671 réponses dans les domaines pédiatriques : langage oral (217), langage écrit (197), autisme (79), cognition mathématique (66), audition (37), fluence (36), handicap (21), oralité et déglutition (17) et voix (1). Les domaines adultes regroupent 329 réponses : neurologie (136), neurodégénératif (84), voix (60), audition (24), fluence (15) et cancérologie ORL (10). Seuls les troubles de la voix chez l'enfant ne seront pas analysés car nous n'avons recueilli qu'une réponse.

2. Connaissance des orthophonistes du partenariat-patient

1. Perception de connaissance et connaissance réelle de l'approche

Parmi les orthophonistes exerçant en France, 21,3% considèrent savoir à quelles pratiques fait référence le partenariat-patient. Au contraire, 78,7% n'en ont jamais entendu parler ou ne savent pas à quoi l'approche fait référence, respectivement 48,2% et 30,5%. En réalité, seuls 5,3% des orthophonistes sont capables de citer au moins l'une des notions clés du partenariat-patient pour le définir, et semblent donc réellement connaître l'approche (Fig. 1). Les autres orthophonistes considérant connaître l'approche en ont une connaissance erronée ou imprécise, respectivement 53,5% et 46,5%. Lorsque leur connaissance est erronée, les orthophonistes confondent le partenariat-patient avec les notions d'alliance thérapeutique (40%), de démarche centrée sur le patient (32,9%) ou d'adhésion au soin (20%). Lorsqu'elle est imprécise, la définition donnée est presque systématiquement « impliquer le patient ».

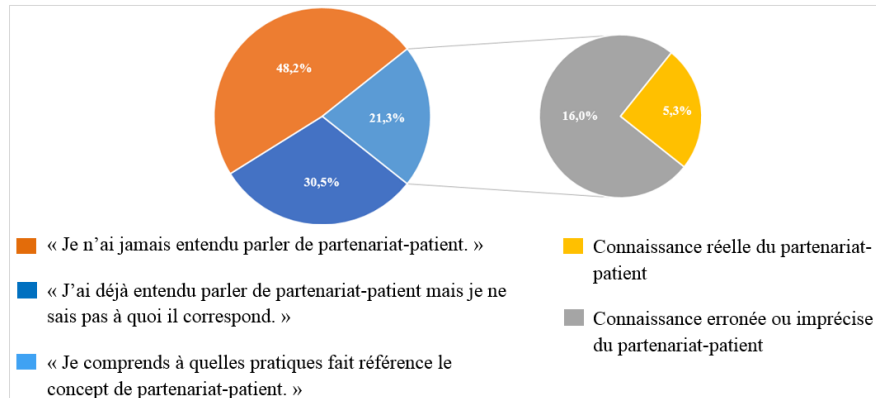


Figure 1. *Connaissance du "partenariat-patient" par les orthophonistes exerçant en France (n=1000)*

2. Facteurs influençant la connaissance des orthophonistes

Il n'existe de différence significative concernant la connaissance du partenariat-patient ni en fonction de la durée d'exercice ($X^2(4) = 1,031; p = 0,0905$), ni du mode d'exercice ($X^2(2) = 0,212; p = 0,899$), ni du domaine ($X^2(14) = 13,870; p = 0,459$), ni de la source d'information (recherches personnelles, formation continue, formation initiale), mais elle est meilleure lorsque les sources sont combinées ($X^2(4) = 13,201; p = 0,010$).

1. Pratique orthophonique actuelle en France

1. Approche de la relation de soin

En déterminant quelle approche décrit le mieux leur pratique, nous remarquons que 79% des orthophonistes exerçant en France considèrent travailler selon une démarche centrée sur le patient, 16,1% en partenariat-patient et 4,9% en paternalisme (Fig. 2).

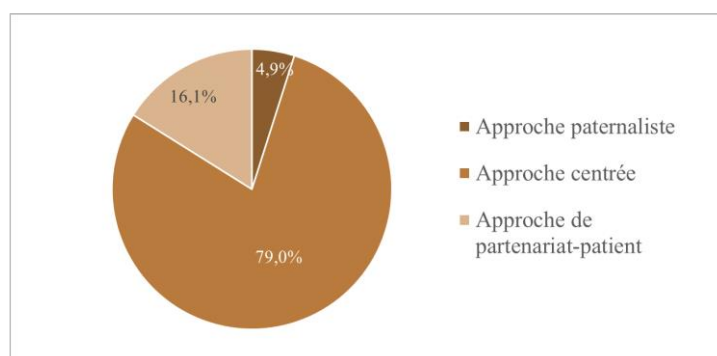


Figure 2. *Approche de la relation de soin dans pratiques orthophoniques actuelles en France (n=1000)*

2. Mise en pratique des fondements du partenariat-patient

L'analyse des orthophonistes sur leurs pratiques montre que les différents aspects du partenariat-patient sont plus ou moins intégrés dans le soin actuel en France. Pour certains

aspects les pratiques sont plutôt homogènes, comme la reconnaissance du savoir expérientiel, tandis que pour d'autres elles semblent très hétérogènes, comme l'intégration des proches aidants au soin (Fig. 3).

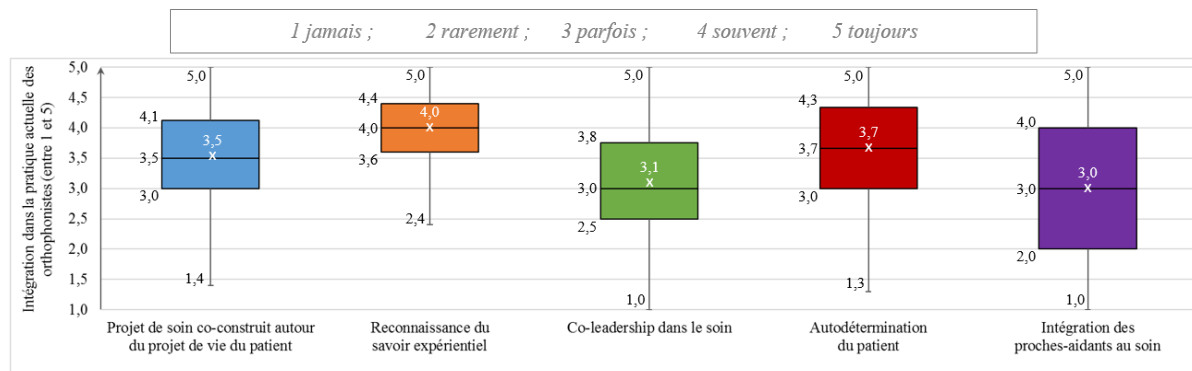


Figure 3. Pratiques orthophoniques actuelles en France au regard des fondements du partenariat-patient (n=1000)

Si l'on considère l'approche dans son ensemble, le partenariat-patient est selon les orthophonistes *parfois* à *souvent* mis en pratique actuellement ($M = 3,5 \pm 0,6$ [1,6-5,0]). Par ailleurs, il n'y a pas de différence entre les modes d'exercice ($H(2,1000) = 4,053$; $p = 0,132$). En revanche, les orthophonistes considèrent davantage travailler en partenariat-patient avec les patients adultes qu'avec les enfants ($U(1000) = 140499$; $p < 0,0001$). Il existe aussi une différence significative entre les domaines d'exercice ($H(13,999) = 133,725$; $p < 0,0001$). Les comparaisons par paires montrent que le partenariat-patient est plus présent en fluence enfant, fluence adulte, audition adulte, voix adulte et autisme. Il est au contraire moins présent en langage écrit, cognition mathématique, langage oral et neurologie (Tableau 1).

Tableau 1. Moyennes (entre 1 et 5) de la mise en place du partenariat-patient dans les pratiques actuelles selon le mode d'exercice, l'âge des patients et le domaine d'exercice (n=1000)

Modes d'exercice		Age des patients		Domaines d'exercice	
Structures médico-sociales	3,5	Enfants	3,4	Langage oral	3,3
				Langage écrit	3,2
				Autisme	3,7
				Cognition math.	3,2
				Audition enfant	3,6
Libéral	3,5	Adultes	3,6	Fluence enfant	4,0
				Handicap	3,4
				Oralité et déglutition	3,7
Services hospitaliers	3,3	Adultes	3,6	Neurologie	3,5
				Neurodégénératif	3,5
				Voix adulte	3,8
				Audition adulte	3,8
				Fluence adulte	4,0
				Cancérologie ORL	3,9

1. Limites et perspectives du partenariat-patient

1. Limites du partenariat-patient selon les orthophonistes

En France, 86,7% des orthophonistes considèrent que le partenariat-patient présente au moins une limite. Les principales limites relevées sont liées aux proches aidants (38,3%) ou aux patients (37,7%), d'autres sont logistiques (13,8%) ou liées aux orthophonistes (10,2%). La limite la plus importante est l'investissement des proches aidants. Les autres limites citées sont des difficultés de communication dues à une faible maîtrise du français par le proche ou des troubles du langage chez le patient, des attentes démesurées, la mauvaise conscience des troubles, le jeune âge du patient, des troubles cognitifs, et la réticence du patient à être partenaire ou son incapacité en raison d'un état émotionnel fragile. Le mode d'exercice de l'orthophoniste et la chronophage de l'approche semblent également limitants. Enfin, le partenariat-patient est ralenti par un ancrage culturel et un manque de formation (Fig. 4).

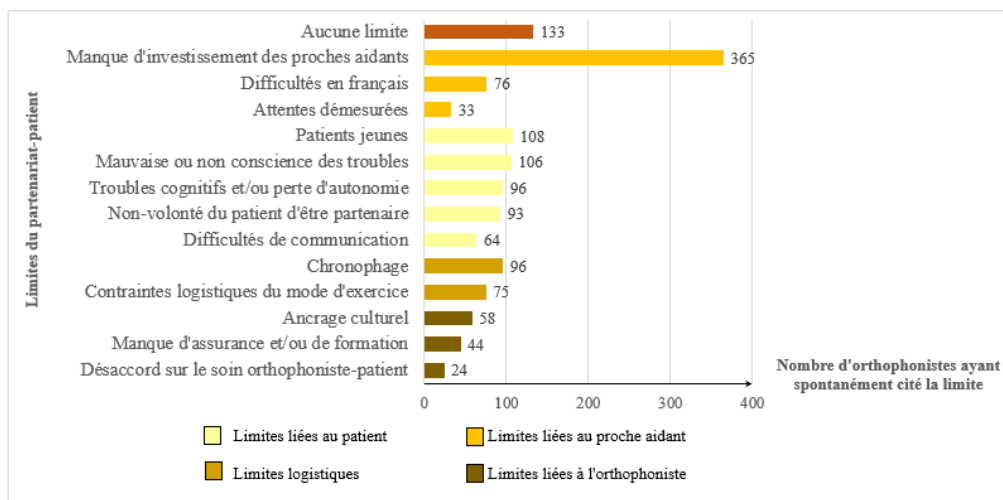


Figure 4. *Limites du partenariat-patient selon les orthophonistes exerçant en France (n=1000)*

2. Enrichissement de la pratique orthophonique actuelle par le partenariat-patient

Nous remarquons que 67,7% des orthophonistes considèrent que travailler davantage en partenariat-patient pourrait enrichir leur pratique, avec 48,7% qui trouvent manquer de moyens et/ou de formation pour l'intégrer à leur pratique (Fig. 5). Ajoutons qu'il n'y a pas de différence significative concernant ce manque de moyens en fonction de leur durée d'exercice ($X^2(4) = 2,652$; $p = 0,618$). D'autre part, 30,5% des orthophonistes considèrent déjà travailler pleinement en partenariat-patient et ne ressentent pas le besoin de le développer davantage dans leurs pratiques. Enfin, 1,8% des orthophonistes trouvent que cette approche n'enrichirait pas leurs pratiques. En somme, 98,2% des orthophonistes trouvent l'approche de partenariat-patient enrichissante, qu'ils la mettent déjà en pratique ou non (Fig. 5).

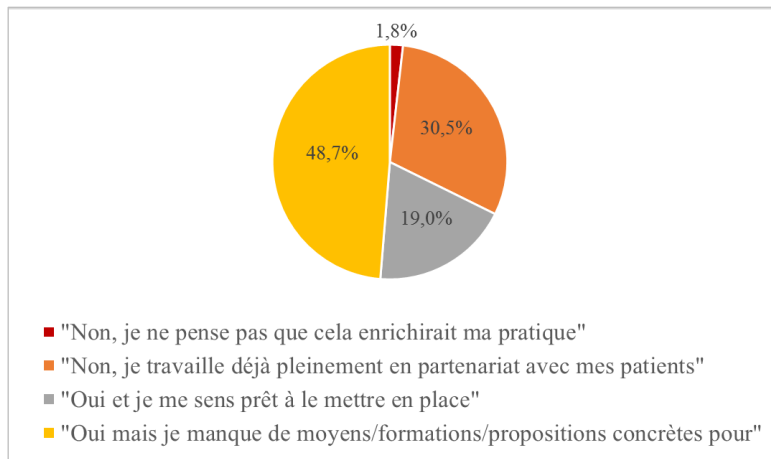


Figure 5. Réponses des orthophonistes à la question « Aimeriez-vous travailler plus en partenariat avec vos patients ? » (n=1000)

Le mode d'exercice n'a pas d'influence sur la volonté des orthophonistes de travailler plus en partenariat-patient ($X^2(2) = 3,911$; $p = 0,141$). Nous retrouvons en revanche une différence en fonction de l'âge du patient ($X^2(1) = 14,804$; $p = 0,000$). Chez les patients enfants, 71,7% des orthophonistes aimeraient travailler plus en partenariat, comparativement à 59,6% chez les adultes. Enfin, il existe une différence entre les domaines ($X^2(14) = 60,096$; $p < 0,0001$). En cognition mathématique (80,3%) et en langage écrit (74,6%) les orthophonistes aimeraient significativement plus travailler en partenariat-patient ; contrairement à la fluence adulte (46,7%) et la voix adulte (30%) où ils considèrent davantage déjà le mettre en pratique.

Par ailleurs, 98,9% des orthophonistes trouvent qu'au moins un aspect du partenariat-patient pourrait être développé dans leur pratique (Fig. 6), et 20,1% considèrent qu'ils pourraient tous l'être.

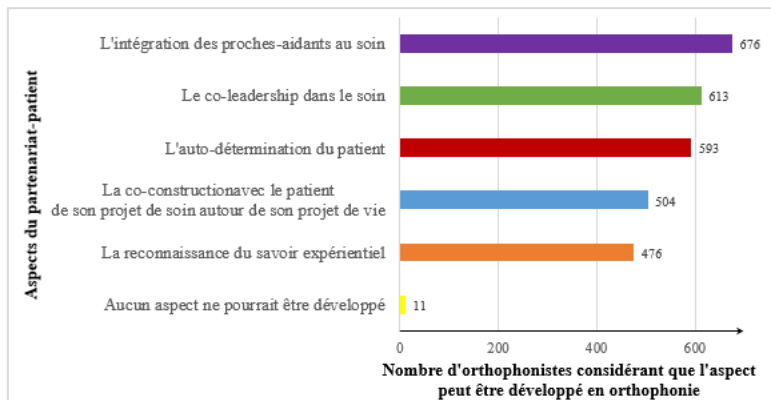


Figure 6. Aspects du partenariat-patient qui pourraient être développés selon les orthophonistes (n=1000)

3. Apports du partenariat-patient selon les orthophonistes

En France, 98,7% des orthophonistes considèrent que l'approche de partenariat-patient présente un ou plusieurs apports (Fig. 7). Les apports les plus cités concernent l'efficacité du soin (30,7%) au niveau de sa qualité et de sa durée. Sont aussi relevés les bénéfices dans la vie quotidienne (23,7%) avec un transfert plus important, une autonomisation du patient, l'amélioration de sa qualité de vie et l'intégration des proches aidants. Travailler en partenariat-

patient semblerait aussi augmenter l'investissement et la motivation du patient (14,1%), et ferait plus sens pour le patient qui pourrait vraiment s'approprier le soin (12,3%). Cela favoriserait également un partage des responsabilités qui faciliterait l'arrêt des suivis (9,8%). Enfin les orthophonistes soulignent l'aspect humain et plaisant de l'approche (7,2%). Quelques orthophonistes ajoutent que sa théorisation facilite sa mise en place (2,2%).

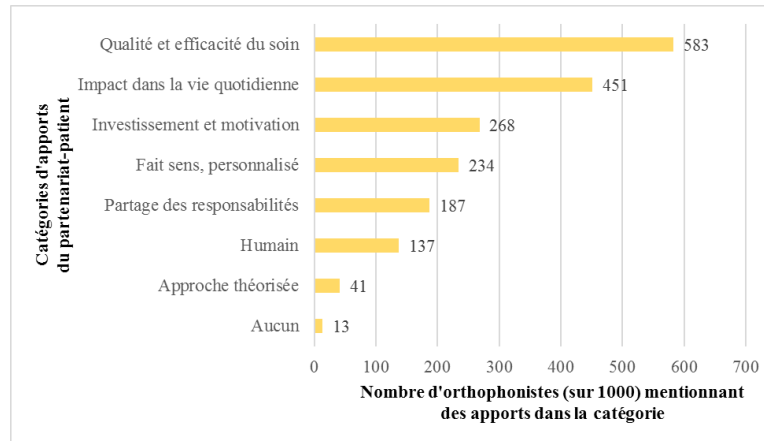


Figure 7. Apports du partenariat-patient selon les orthophonistes exerçant en France (n=1000)

----- DISCUSSION -----

1. Connaissance des orthophonistes du partenariat-patient

En France, seuls 5,3% des orthophonistes semblent connaître la notion de partenariat-patient et l'approche qu'elle recouvre. Cela peut s'expliquer par la récence de sa théorisation (Pomey et al., 2015) et de son émergence en France, et par le peu de littérature portant sur le partenariat-patient en orthophonie. De plus, cette approche n'étant pas inscrite dans la formation initiale des orthophonistes, ceux exerçant depuis peu n'en ont pas une meilleure connaissance. Nous remarquons cependant que 21,3% des orthophonistes considèrent savoir à quelles pratiques fait référence le partenariat-patient. Cette illusion de connaissance peut s'expliquer par l'utilisation fréquente du terme « partenariat » dans son sens commun. Les orthophonistes donnent en effet souvent des définitions imprécises et non-spécifiques à l'approche. Ajoutons que les définitions précises mais erronées correspondent à des notions plus répandues dans le monde du soin, étudiées dans la littérature et présentées au cours de la formation initiale, comme la démarche centrée ou l'alliance thérapeutique. En somme, l'approche de partenariat-patient est peu connue par les orthophonistes exerçant en France. Nous espérons que les mouvements en santé engageront une évolution des pratiques orthophoniques vers le partenariat-patient.

2. Pratiques orthophoniques actuelles au regard du partenariat-patient

1. Approche orthophonique en France

L'approche dominante en France semble être la démarche centrée sur le patient, dans laquelle 79% des orthophonistes considèrent s'inscrire, contrairement au partenariat-patient qui ne concerne que 16,1% des orthophonistes. La démarche centrée sur le patient consiste en la prise en compte des spécificités du patient par les orthophonistes, mais ils restent les principaux décisionnaires (Karazivan et al., 2015). En effet, ce sont la plupart du temps les orthophonistes

qui décident du projet de soin et de sa mise en place en séances, sans co-construire le soin avec le patient. Par ailleurs nous remarquons qu'encore 4,9% des orthophonistes se reconnaissent dans l'approche paternaliste, et ce malgré le biais de désirabilité sociale selon lequel l'enquêté souhaite donner une bonne image de lui-même. Cette posture de soin n'est en effet plus dominante comme le précisait le CIO (2014), mais elle est toujours présente. Comme dans le reste du monde du soin (Abidli et al., 2015), l'approche de partenariat-patient est encore peu présente dans les pratiques orthophoniques actuelles. Cependant la place des patients semble croissante avec une émergence du partenariat-patient (Pomey et al., 2015). Nous pouvons ainsi en déduire que l'approche de partenariat-patient n'est pas dominante dans les pratiques orthophoniques actuelles en France.

Cette analyse nous apporte également des informations sur la perception qu'ont les orthophonistes de leurs pratiques. Notre étude montre que 16,1% des orthophonistes qualifient le partenariat-patient de représentatif de leurs pratiques lorsque les approches ne sont pas explicitement citées. Par la suite, 30,5% des orthophonistes disent déjà travailler pleinement en partenariat-patient, ce qui met en évidence une sur-appréciation de leurs pratiques. Or, notre étude recueille la perception qu'en ont les orthophonistes et non des données objectives sur ces dernières. Les résultats ne sont donc pas tout à fait représentatifs des pratiques réelles. Nous devons considérer à la fois le biais d'illusion d'efficacité, qui consiste à sur-évaluer ses compétences dans l'exercice de son métier, le biais de désirabilité sociale expliqué précédemment, et le biais d'échantillonnage dû à la modalité d'enquête par questionnaire. En effet, les orthophonistes qui y répondent sont volontaires et donc probablement plus intéressés par le sujet que la moyenne.

2. Mise en pratique actuelle du partenariat-patient

Concernant chaque fondement du partenariat-patient, nous observons tout d'abord que la co-construction du projet de soin autour du projet de vie du patient ne semble que relativement présente dans les pratiques orthophoniques actuelles en France. En effet, la moyenne est de 3,5/5 et est abaissée par les items spécifiques à la co-construction, situés entre 2,7 et 3,1. Afin de construire le projet de soin autour du projet de vie du patient et non de sa pathologie, une co-construction semble nécessaire. Il s'agirait d'accompagner le patient dans l'élaboration de ses objectifs et de son projet de vie s'il en a besoin, puis à partir de son savoir expérientiel, des données du bilan et des savoirs de l'orthophoniste, construire ensemble le projet de soin (Flora, 2015). Il ferait ainsi plus sens pour le patient, et lui permettrait de trouver un juste équilibre entre sa maladie, son soin et sa vie (Choutet & Birmelé, 2006). Le projet serait alors par nature évolutif car le projet de vie se modifie continuellement ce qui répondrait à la demande des patients d'avoir des objectifs adaptés à leur quotidien et réajustés au cours du suivi (Dalemans et al., 2010).

Par ailleurs, notre étude met en évidence que les orthophonistes considèrent souvent reconnaître le savoir expérientiel du patient, avec une moyenne de 4/5. Cependant, comme le montrent les autres axes du partenariat-patient, ils le prennent finalement peu en compte dans les décisions concernant le soin et son transfert au quotidien. Le terme « savoir » est couramment utilisé et n'est pas spécifique au modèle de partenariat-patient, ce qui peut expliquer cette dissonance. En réalité, il semble que les orthophonistes reconnaissent les informations complémentaires que le patient apporte concernant sa vie et ses valeurs, et qu'elles lui permettent de proposer un soin individualisé. Cependant le savoir expérientiel du patient ne semble pas reconnu comme une expertise interdépendante de celle de l'orthophoniste dans les prises de décisions, contrairement à ce qui caractérise le partenariat-patient (Jouet et al., 2010). Le modèle de Montréal inscrit la

reconnaissance du savoir expérientiel du patient dès la formation initiale (Pomey et al., 2015), ce qui semble être une voie prometteuse.

Notre étude montre également que les orthophonistes accueillent les initiatives du patient mais permettent finalement peu son autodétermination, avec une moyenne de 3,7/5. En effet ils ne s'assurent pas toujours que le patient puisse comprendre, s'approprier et questionner son soin. Ce résultat questionne sur la place du patient et constitue un obstacle à l'autodétermination, au co-leadership et donc au partenariat-patient. De plus, notre étude montre que le transfert au quotidien n'est pas systématiquement favorisé par les orthophonistes. En pratique, favoriser l'autodétermination du patient se traduirait par une réflexion avec le patient autour des compétences à développer pour lui permettre de gérer ses difficultés au quotidien. Cela permettrait à la fois d'améliorer son soin et sa qualité de vie en faisant de l'autonomie un enjeu phare du soin (CIO, 2014). Puis il s'agirait de permettre au patient de comprendre l'intérêt de chaque activité de soin, la mettre en lien avec les objectifs construits ensemble et avec son projet de vie. Ainsi le patient pourrait questionner le soin, prendre part à son orientation et le transférer dans son quotidien.

Contrairement à l'approche de partenariat-patient qui inclut le patient et son proche aidant, ce dernier n'est que parfois intégré au soin dans les pratiques orthophoniques actuelles, avec une moyenne de 3/5, voire ne l'est jamais dans 23,3% des cas. Il semble essentiel de prendre en compte son savoir expérientiel (Ducharme, 2012) car aucune expertise ne peut se substituer à la sienne. Le partenariat avec les proches aidants paraît notamment indispensable lorsque le patient n'est pas capable de prise de décision libre et éclairée. Pourtant, notre étude montre que ce n'est pas toujours le cas. Pour les autres, il convient au patient de décider d'inclure ou non son proche aidant au soin (Ducharme, 2012), ce qui peut expliquer leur plus faible intégration dans certains domaines, notamment avec les adultes sans troubles cognitifs. Travailler davantage en partenariat avec les proches aidants permettrait de construire un soin de meilleure qualité (Roberts & Kaiser, 2011 ; Strauss et al., 2013) et de favoriser le transfert au quotidien (Monfort & Juarez Sanchez, 2000). Il s'agirait d'intégrer les proches aidants aux séances, et au-delà de cela, de co-construire le soin avec eux.

Enfin, le co-leadership est l'un des aspects du partenariat-patient les moins intégrés dans les pratiques orthophoniques actuelles en France, la moyenne étant de 3,1/5, tout comme il l'est peu dans le soin en général (Midy et al., 2009). Il s'agit pourtant du fondement même de l'approche car il permet une relation symétrique de collaboration (CPASS, 2013 ; DCP & CIO, 2016). Les résultats de notre étude montrent que les orthophonistes s'inscrivent plutôt dans une démarche centrée en mettant en place les préalables au co-leadership, la moyenne étant de 4. Ces derniers, comme le choix éclairé, sont indispensables, mais l'engagement du patient est plus élevé dans le partenariat-patient (Pomey et al., 2015). L'un des freins est que, selon nos résultats, les orthophonistes ne reconnaissent pas toujours les capacités du patient à décider de son soin. Cela rejoint l'ancrage culturel selon lequel le professionnel pense savoir pour le patient quel est le meilleur soin pour lui (Karazivan et al., 2014). Or, le professionnel et le patient pouvant être en désaccord sur le soin (Robin-Quach, 2009), il est alors important de favoriser la prise de décision partagée (Légaré et al., 2012). Ainsi, l'orthophoniste, le patient et son proche aidant pourraient construire les objectifs et les modalités du soin ensemble.

En somme, nos résultats montrent que les orthophonistes considèrent qu'ils mettent déjà en pratique certains aspects du partenariat patient, dans une certaine mesure. La reconnaissance du savoir expérientiel du patient et son autodétermination paraissent en effet souvent intégrés à leurs pratiques, tandis que la co-construction du projet de soin autour du projet de vie, le co-leadership et l'intégration des proches aidants au soin le sont moins.

3. Facteurs influençant la mise en pratique du partenariat-patient

Tout d'abord, il n'y a pas de différence dans l'intégration du partenariat-patient à leurs pratiques entre les modes d'exercice des orthophonistes. En effet, il s'agit d'attitudes relationnelles de soin (CIO, 2014) qui ne dépendent donc pas ou peu du contexte dans lequel l'orthophoniste exerce. Les orthophonistes travaillent significativement plus en partenariat-patient avec les adultes qu'avec les enfants. Les enfants semblent moins considérés comme capables de formuler leurs besoins et objectifs de soin en lien avec leur vie, et de prendre les décisions concernant le soin. Au vu de nos résultats, leur expertise semble globalement peu reconnue. Avec les adultes, la relation de collaboration n'est pas pleinement symétrique, mais elle l'est davantage. Afin de co-construire un soin de meilleure qualité, il semble important d'accompagner le patient, enfant ou adulte, dans l'élaboration de ses objectifs de soin et de favoriser le transfert au quotidien de ce qui est travaillé en séances afin que le soin fasse plus sens. Il semble donc nécessaire d'intégrer ses proches aidants, or ce n'est que parfois le cas. Selon les domaines d'exercice, le partenariat-patient est plus ou moins mis en pratique. Il l'est peu dans le cadre de troubles du langage oral, du langage écrit et de la cognition mathématique. Le savoir expérientiel de l'enfant y est moins reconnu et les proches aidants sont peu intégrés au soin. Cependant, lorsque les parents sont plus intégrés, le partenariat-patient semble plus présent, c'est le cas des troubles de la fluence chez l'enfant et de l'autisme. La triade collaborative orthophoniste-patient-proche est alors complète, avec les parents qui par leur savoir expérientiel favorisent co-leadership, autodétermination et transfert (Monfort & Juarez Sanchez, 2000). Avec les adultes sans troubles cognitifs, c'est-à-dire pour les troubles de la fluence, de la voix et de l'audition, les orthophonistes travaillent aussi plus en partenariat-patient. Ces domaines semblent faciliter sa mise en place car les patients sont conscients de leurs troubles et ont une plainte directement en lien avec leur projet de vie.

Enfin, l'approche adoptée par les orthophonistes semble liée à leur propre assurance. En effet nos résultats montrent que ceux exerçant depuis moins de cinq ans travaillent davantage en paternalisme. Ayant peu d'expérience, ils sont probablement moins à l'aise dans le partage du leadership avec le patient et son proche, ils peuvent se sentir jugés.

1. Limites et perspectives du partenariat-patient en orthophonie

1. Limites du partenariat-patient en orthophonie

Le partenariat-patient présente des limites selon 86,7% des orthophonistes. Cependant la majorité de ces limites ne semblent pas spécifiques à l'approche.

Tout d'abord, la limite principale, c'est-à-dire le manque d'investissement des proches aidants, est par la suite citée comme l'axe prioritaire à développer dans les pratiques. En effet, le partenariat-patient favorise leur investissement en les rendant partenaires. Cela répond aussi aux limites des patients jeunes ou n'ayant pas conscience de leurs troubles, puisque le proche aidant serait alors intégré au soin. Ces limites sont en ce sens plus liées aux changements de pratiques et de la culture du soin qu'à l'approche en elle-même (Karazivan et al., 2014). Les limites d'ancrage culturel et de désaccord sur le soin s'en trouvent ainsi justifiées. Les orthophonistes ont souvent l'impression de savoir quel est le meilleur soin pour le patient, ce qui rend difficile d'accepter ses priorités quand elles diffèrent des leurs (Robin-Quach, 2009).

D'autre part, les orthophonistes relèvent des contraintes dues à leur mode d'exercice. Pourtant les résultats précédents ne montrent pas de différence de partenariat-patient selon le mode d'exercice. Les orthophonistes caractérisent aussi l'approche de chronophage, ce qui est contrebalancé par les apports qu'ils y voient, qui sont la qualité et l'efficacité du soin. Enfin, le manque d'assurance des orthophonistes est une limite non-inhérente à l'approche mais qui freine sa mise en place. Ainsi, l'une des solutions serait de l'inscrire dans la formation initiale. Pour finir, les difficultés de communication avec le patient et/ou son proche aidant semblent, quant à elles, être une limite propre à l'approche puisqu'elles gênent les échanges et donc la co-construction du soin. Les orthophonistes relèvent également dans certains cas la non-volonté ou non-capacité émotionnelle du patient à être partenaire. Dans cette situation, l'orthophoniste sera amené à conserver une démarche davantage centrée et verticale (Kunz & Devevey, 2015). Le partenariat-patient n'est en effet pas adapté à tous.

2. Enrichissement des pratiques par l'approche de partenariat-patient

Notre étude montre que 98,9% des orthophonistes trouvent qu'au moins un aspect du partenariat-patient pourrait être développé, et 20,1% qu'ils pourraient tous l'être. En effet, qu'ils la mettent déjà en pratique ou non, 98,2% des orthophonistes trouvent l'approche enrichissante, et 98,7% considèrent qu'elle présente un ou plusieurs apports. Cela confirme que le partenariat-patient fait consensus dans le monde du soin (Abidli et al., 2015). Cependant, les orthophonistes se trouvent souvent limités par un manque de formation.

Les apports du partenariat-patient relevés dans notre étude reflètent ainsi les données de la littérature. Selon les orthophonistes exerçant en France, développer l'approche de partenariat-patient enrichirait la pratique orthophonique actuelle et serait prometteuse. Notre étude met en évidence, comme le montre la littérature, que l'apport principal est une meilleure qualité du soin (Boivin et al., 2018 ; Greene et al., 2018). Les suivis orthophoniques seraient également moins longs (Quiban, 2020) grâce un meilleur investissement du patient et de son proche aidant (Kunz & Devevey, 2015 ; Le Bossé, 2003) et un transfert plus important dans la vie quotidienne (Monfort & Juarez Sanchez, 2000). Le partenariat-patient permettrait aussi un partage des responsabilités (Abidli et al., 2015) qui soulagerait les orthophonistes, notamment pour l'arrêt des suivis. Ainsi l'autonomisation du patient serait favorisée, ce qui améliorerait sa qualité de vie.

----- CONCLUSION -----

Le but de notre étude était de réaliser un état des lieux de la pratique orthophonique actuelle en France au regard du modèle de relation de soin le plus récent, le partenariat-patient. Par ailleurs, notre enquête par questionnaire avait pour objectif de déterminer les limites, apports et perspectives que les orthophonistes attribuent à cette approche. En effet, les données de la littérature montrent que le partenariat-patient semble très prometteur dans le monde du soin et apparaît comme une pratique d'avenir, nous souhaitons donc savoir s'il pourrait, selon les orthophonistes, enrichir la pratique orthophonique actuelle.

Les résultats de notre étude mettent en évidence que les orthophonistes semblent prendre en compte les spécificités du patient pour construire le soin mais restent les principaux décisionnaires, comme le propose la démarche centrée sur le patient. Le partenariat-patient favorise un engagement plus important du patient en proposant une co-construction du soin avec le patient et son proche aidant dans une relation de collaboration symétrique. Nos résultats montrent que cette approche est très peu connue par les orthophonistes exerçant en France et

qu'ils considèrent ne la mettre que "relativement souvent" en pratique. Le mode d'exercice n'influencerait pas sa mise en place contrairement à l'âge des patients et au domaine d'exercice. Par ailleurs, les orthophonistes trouvent le partenariat-patient enrichissant, qu'ils le mettent déjà en pratique ou non. Cependant, ils se trouvent souvent limités par un manque de formation.

Afin d'approfondir le travail initié par cette enquête, il serait riche d'analyser les perceptions des patients et de leurs proches aidants sur le soin orthophonique et sur son enrichissement par le partenariat-patient. Par ailleurs, il serait intéressant d'apporter aux orthophonistes les moyens qui leur permettraient de travailler davantage en partenariat-patient pour répondre à leur besoin et favoriser la qualité du soin orthophonique en France. Pour cela, il semble essentiel d'inscrire le partenariat-patient dès la formation initiale en co-construisant des activités pédagogiques avec des patients partenaires et en engageant des réflexions auprès des étudiants sur la relation de soin, la co-construction du soin autour du projet de vie du patient, l'interdépendance des savoirs, le co-leadership, l'autodétermination du patient et le partenariat avec les proches aidants. Il serait également pertinent de proposer de la formation continue sur le sujet aux orthophonistes déjà en exercice.

----- BIBLIOGRAPHIE -----

Abidli, Y., Piette, D., & Casini, A. (2015). Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins. *Sante Publique, SI(HS)*, 31-39. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0031>

Boivin, A., Dumez, V., Fancott, C., & L'Espérance, A. (2018). Growing a healthy ecosystem for patient and citizen partnerships. *Healthcare Quarterly* 21(SP), 73-77. <https://doi.org/10.12927/hcq.2018.25634>

Castro, E.-M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, 99(12), 1923-1939. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>

Choutet, P., & Birmelé, B. (2006). Malade : Un métier ? Utilisateur ou acteur du système de santé ? *Revue d'éthique et de théologie morale*, 2(239), 105-116.

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle. (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services: Vers une pratique collaborative entre intervenants et avec le patient*. RUIS de l'Université de Montréal. http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Centre de Pédagogie Appliquée aux Sciences de la Santé (CPASS). (2013). *Programme Partenaires de Soins : Rapport final*. RUIS de l'Université de Montréal. https://medecine.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/8/programme_partenaires-de_soins.pdf

Dalemans, R. J.P., de Witte, L., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2010). Social participation through the eyes of people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), 537-550. <https://doi.org/10.3109/13682820903223633>

Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) (2015). *Référentiel de compétences du patient partenaire: l'expertise de vivre avec la maladie*. Faculté de médecine, Université de Montréal. https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_compences_des_patients_2016.pdf

Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) et Comité Interfacultaire Organisationnel (CIO) (2016). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux*. Université de Montréal. <https://ceppp.ca/wp-content/uploads/ceppp-ecole-terminologie.pdf>

Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 4(2), 74-78. <https://doi.org/10.1007/s12612-012-0266-x>

Flora, L. (2015). Du patient « passif » au patient expert. https://www.academia.edu/18915669/Du_patient_passif_au_patient_expert

Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V., & Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : Vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 27(1-2), 59-72. <https://doi.org/10.3917/jib.271.0059>

Greene, J., Farley, D., Amy, C., & Hutcheson, K. (2018). How patient partners influence quality improvement efforts. *Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 44(4), 186-195. <https://doi.org/10.1016/j.jcjq.2017.09.006>

Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse *Pratiques de Formation - Analyses*, 2010(58-59). <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>

Karazivan, P., Berkesse, A., Flora, L., & Dumez, V. (2014). Savoir expérientiel et sciences de la santé: Des champs à défricher. *Sortir du cadre*, 7(1), 29-33. https://www.cremis.ca/sites/default/files/revues/vol_7_no_1_vf_site.pdf

Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D.-P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 90(4), 437-441. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000603>

Kunz, L., & Devevey, A. (2015). L'accompagnement parental est-il efficace ?. *Rééducation orthophonique*, 261, 191-206.

Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : Vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>

Légaré, F., Turcotte, S., Stacey, D., Ratté, S., Kryworuchko, J., & Graham, I. D. (2012). Patients' perceptions of sharing in decisions. A systematic review of interventions to enhance

shared decision making in routine clinical practice. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research*, 5(1), 1-19. <https://doi.org/10.2165/11592180-000000000-00000>

Locke, J., Ibanez, L.-V., Posner, E., Frederick, L., Carpentier, P., & Stone, W.-L. (2020). Parent perceptions about communicating with providers regarding early autism concerns. *Pediatrics*, 145(Suppl 1), S72-S80. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895J>

Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness : A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087-1110. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00098-8)

Midy, F., Couillerot-Peyrondet, A.-L., Bruneau, C., & Degos, L. (2009). Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ? Enquête du Commonwealth Fund et de la HAS dans huit pays. *Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP)*, 68, 55-58.

Monfort, M., & Juarez Sanchez, A. (2000). L'intervention centrée sur l'interaction familiale dans les cas de troubles graves du développement du langage. *Rééducation Orthophonique* . 203, 126-138.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 51(HS), 41-50. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Quiban, C. (2020). Addressing needs of hospitalized patients with autism: Partnership with parents. *Critical Care Nursing Quarterly*, 43(1), 68-72. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0000000000000292>

Richards, T., Montori, V. M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ* , 346, f2614. <https://doi.org/10.1136/bmj.f2614>

Roberts, M.-Y., & Kaiser, A.-P. (2011). The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 180-199. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2011/10-0055\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2011/10-0055))

Robin-Quach, P. (2009). Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif. *Recherche en soins infirmiers*, 98(3), 36-68. <https://doi.org/10.3917/rsi.098.0036>

Sandrin-Berthon, B. (2008). Patient et soignant : Qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies métaboliques*, 2(5), 520-523. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2008.05.005>

Strauss, K., Mancini, F., SPC Group, & Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: A synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2967-2985. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.007>