

QUAND L'EXPÉRIENCE DEVIENT SAVOIR : LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL EN CONTRIBUTION À LA MISSION UNIVERSITAIRE

Kathy Dahl, M.Sc., APPR¹; Vanessa Balounaïck Arowas, responsable - École du partenariat²; Tiffany Clovin, chargée de projets²; Vincent Montpetit, patient partenaire¹, Geneviève David, Directrice CEPPP²

1. CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal; 2. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public du Centre de recherche du CHUM

QU'EST-CE QUE LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL?

Savoir issu de l'expérience vécue avec la maladie ou d'une situation de vie à titre personnel ou à titre de proche. Ils incluent six types de savoirs que les patientes et patients acquièrent, développent et mobilisent tout au long de leur parcours de vie avec la maladie ou condition de santé.¹

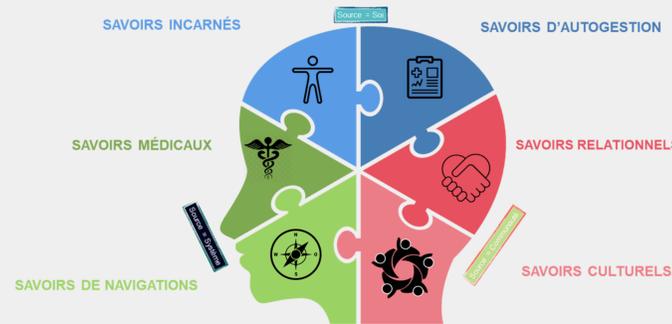


Figure 1: Typologie des savoirs patients tirée de Dumez et L'Espérance, 2024, p.179.

QU'EST-CE QUE LE PARTENARIAT EN RECHERCHE?

C'est la reconnaissance de la complémentarité et de l'interdépendance des différents acteurs (patients et proches partenaires, chercheurs, intervenants, médecins, gestionnaires, etc.). C'est le croisement des savoirs théorique/scientifique, clinique/pratique et expérientiel permettant l'enrichissement des individus, des soins et services, des projets et des organisations. C'est l'avancement des connaissances et à l'innovation en santé par la collaboration active des patients et leurs proches à toutes les étapes de la recherche.²



Figure 2: Modèle de Montréal tirée de Pomey et al., 2015, p.43.

QUELLE CONTRIBUTION À LA MISSION UNIVERSITAIRE?

En complémentarité avec les savoirs scientifiques/théoriques et cliniques/pratiques, le savoir expérientiel des patients et personnes proches aidantes permet d'ancrer les activités scientifiques dans la réalité des personnes concernées renforçant la pertinence sociale, la qualité et la portée des projets menés. Il enrichit les différents volets de la mission universitaire^{4,5}:

- **La recherche:** orientation des priorités et questions de recherche, optimisation des choix méthodologiques, enrichissement de l'analyse des données.⁴
- **L'enseignement:** développement des compétences relationnelles, réflexives et humanisation des soins.⁶
- **Le transfert des connaissances:** co-production d'outils de transfert de connaissances adaptés; co-diffusion des résultats dans un langage accessible et sensible ancré dans les besoins réels des communautés.⁴
- **Innovation:** dans une approche de co-construction, identification de besoins, partage de solutions permettant de sortir du cadre

RESSOURCES UTILES

Accompagnement à la planification, au recrutement, à la sélection des partenaires et soutien au partenariat

- Bureau du partenariat (ex. Espace partenaires en santé mentale – Bureau de la mission universitaire CEMTL)

Guides et documents de référence

- Apprendre ensemble: un cadre d'évaluation de l'engagement des patients et du public (EPP) en recherche
- Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public
- Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche

Formation et réseau de soutien au partenariat

- Communauté Expériences
- Formations et boîte à outils Unité SSA
- Formations personnalisées CEPPP
- Plateforme de services CRCHUM

« Les savoirs et compétences pertinents pour agir en santé ne sont plus détenus unilatéralement par les acteurs du milieu médical ni par les acteurs formels reconnus par les institutions de la santé. »

Tiré de CEPPP, 2021, page 7.³

EXEMPLES DE PARTENARIAT DANS LA MISSION UNIVERSITAIRE

Volet de la mission universitaire	Descriptif	Apport du savoir expérientiel
Recherche	Dans le cadre de l'Alliance en santé mentale du Québec, des personnes avec savoir expérientiel ont été inclus dans les travaux à tous les plans: préparation de la demande de subvention et comités de pilotage des différents axes.	Définition des priorités de recherche: S'assurer que la recherche s'intéresse aux bonnes questions de recherche et est ancré dans les besoins réels des personnes concernées. Enrichissement des méthodologies: S'assurer que la participation à la recherche des futurs patients soit la plus fluide et humaine possible.
Enseignement	Dans un cours universitaire, des personnes avec un savoir expérientiel co-construisent et co-animent un cours sur le partenariat et le rétablissement en santé mentale auprès de futurs professionnels de la santé.	Ancrage des apprentissages dans la réalité: Les partages et échanges permettent aux étudiants de mieux comprendre les enjeux vécus par les usagers, au-delà de la théorie. Déconstruction des préjugés: Entendre des récits de rétablissement aide à réduire la stigmatisation et à changer les perceptions sur les troubles mentaux. Humanisation des soins: Le vécu partagé rend plus tangible l'impact des attitudes, pratiques cliniques et organisations de santé sur le parcours des personnes. "Modeling" du partenariat: Les patients partenaires incarnent un rôle actif dans la formation, illustrant une collaboration égalitaire et porteuse de sens.
Transfert de connaissances	Des capsules vidéos informatives sur le trouble de la personnalité limite ont été co-construites par des cliniciens et patients partenaires (de leur planification à leur enregistrement). Capsule TPL: personnalite.ca	Choix des contenus pertinents pour le public cible: Identifier les thèmes prioritaires et adapter le message au vécu réel des personnes concernées. Format et langage accessible et sensible: Formuler un discours non stigmatisant, respectueux et compréhensible dans un format rejoignant un large public. Témoignages porteurs de sens: Renforcer l'impact émotionnel et la crédibilité des messages transmis pour un apprentissage transformateur.

PRATIQUES GAGNANTES POUR UN PARTENARIAT RÉUSSI EN RECHERCHE^{3,7,8,9}



- | | | |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Co-designer le projet en partenariat et se faire accompagner au besoin • Identifier les étapes-clés du projet pour impliquer le savoir expérientiel • Clarification des rôles et responsabilités des partenaires • Sélection judicieuse des partenaires selon les objectifs, attentes et profil • Préparation de l'équipe pour bien vivre le partenariat (ouverture, suivi, rétroaction) | <ul style="list-style-type: none"> • Impliquer le partenaire dès le départ du projet • Mettre en place des mesures de reconnaissances (ex. compensation financière, etc.) • Assurer un soutien et un accompagnement tout au long (logistique, technologique et administratif) • Assurer l'intégration du patient partenaire dans l'équipe • Accueillir et solliciter l'avis du patient partenaire régulièrement • Faire des rencontres de suivis du partenariat et s'ajuster au besoin • Valider la compréhension et ajuster le langage | <ul style="list-style-type: none"> • Reconnaître l'implication de tous les partenaires dans tous les documents et communications • Intégrer les partenaires aux activités de rayonnement et de diffusion des résultats |
|--|--|--|

1. Dumez, V., & L'Espérance, A. (2024). Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Social Theory & Health*, 22(3), 173-186.

2. 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, (Hors-série)*, 41-50.

3. Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). (2022). Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public : Pour une culture du partenariat en santé.

4. Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E., & Bunders, J. F. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research? *Social science & medicine*, 60(11), 2575-2584.

5. Stratégie de recherche axée sur le patient. (2014). Cadre d'engagement des patients. Instituts de recherche en santé du Canada.

6. Goulet, M.-H., Larue, C. & Chouinard, C. (2015). Partage du savoir expérientiel : regard sur la contribution des patients partenaires d'enseignement en sciences infirmières. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 53-66.

7. David G., Grégoire A. (2018). Guide pratique – Stratégie de partenariat avec les patients et le public en recherche, Montréal, Canada.

8. Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal. (2013). Guide d'implantation – Partenariat de soins et de services.

9. Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. (2022). Guide pour chercheuses et chercheurs : Des partenariats plus porteurs avec les patientes, les patients et les membres de la communauté. Université de Sherbrooke.