



EHESP

Filière des Directeurs de soins

Promotion : **2018**

Date du Jury : **Décembre 2018**

Le partenariat patient :
De l'influence des représentations
professionnelles des Directeurs des soins au vécu
des patients partenaires

Sylvie MARMOUGET

Remerciements

Je tiens à remercier

Madame PEOC'H Nadia Directrice des soins CHU de Toulouse- PREFMS- Directrice des Instituts de la formation des Cadres de santé- Ecole d'IADE- Ecole d'IBODE, et Chercheur associé en sciences de l'éducation, maître de conférence associé et Docteur en sciences de l'éducation pour sa relecture des outils d'enquête, ses échanges constructifs et son soutien sans faille depuis de nombreuses années.

Madame Christine Stervinou, Monsieur Sylvain Boussemaere et Monsieur André Weider, mes maîtres de stage pour leur accompagnement dans la construction de mon projet professionnalisant tout au long de mes stages.

Madame Carole Genrdry, tutrice de positionnement, pour son soutien et ses encouragements.

Mesdames et Messieurs les Directeurs des soins qui ont accepté de participer à cette recherche et qui m'ont aidé dans l'élaboration des pistes de réflexions

Mesdames et Messieurs les patients partenaires qui ont participé à cette recherche et qui par leur réflexions m'ont aidé dans l'élaboration de ce travail

Mesdames et Messieurs les membres du jury qui ont pris connaissance de ce travail, de l'évaluer et d'en être les rapporteurs pour la soutenance

Enfin, mes pairs de la promotion Marie Curie et ma famille qui leur présence et leur soutien m'ont permis de mener à bien cette recherche.

Sommaire

Introduction	1
1 La démocratie sanitaire : état des lieux et travail de conceptualisation du questionnaire	3
1.1 Les réponses des tutelles.....	3
1.1.1 Le corpus réglementaire.....	3
1.1.2 Etat des lieux de l'application des textes	3
1.2 Les constats locaux.....	5
1.2.1 Une expérience Cadre de santé confrontée aux évolutions des besoins des patients et de leur proche	5
1.2.2 Une expérience au sein de la Commission de usagers (CDU)	6
1.3 De l'exploration de la littérature succincte à l'enquête exploratoire.....	7
1.3.1 Un modèle d'organisation inclusive de la compétence expérientielle.....	7
1.3.2 Une enquête exploratoire	7
1.4 L'accompagnement par les pairs, une pratique à promouvoir auprès des professionnels de santé	9
1.5 L'apparente confrontation du savoir expérientiel au savoir académique	10
1.5.1 Le savoir expérientiel / Le savoir académique	11
1.5.2 Le savoir expérientiel des patients	12
1.5.3 Le savoir académique	14
1.6 Les limites liées au regard porté sur le dispositif par les professionnels	16
1.7 La reconnaissance du partenariat de soin, un outil de management au service de la qualité et la sécurité des soins	17
Un nouveau modèle relationnel : le partenariat de soin	18
1.8 Le directeur des soins un acteur central de la promotion d'une politique	20
1.9 L'influence des représentations professionnelles	22
1.10 La construction de la problématique.....	24

2	De la méthodologie de recherche au recueil des données	25
2.1	Enquête de terrain quantitative, qualitative et recueil des données.....	25
2.1.1	Les objectifs de l'enquête	25
2.1.2	L'échantillon	25
2.1.3	Méthodologie et recueil des données	26
2.2	Présentation et analyse des résultats significatifs	29
2.2.1	Structuration des représentations de l'objet « autonomie » et de l'objet « partenariat	29
2.2.2	Classification et analyse des entretiens semi-directifs	34
3	Finalité de l'étude : de la discussion à la proposition de repères pour l'action.	41
3.1	Etat des lieux de la recherche au regard de nos hypothèses	42
3.1.1	Hypothèse 1 :	42
3.1.2	Hypothèse 2 :	43
3.1.3	Hypothèse 3 :	44
3.2	Le plan d'action de promotion du Partenariat Patient, une méthode d'implantation pour accompagner le changement	45
3.2.1	Les étapes du projet	45
3.2.2	Définition d'une politique Partenariat Patient	46
3.2.3	Déclinaison stratégique du projet Patient partenaire	47
3.2.4	Deux axes opérationnels du projet :	49
3.2.5	Accompagnement du dispositif	51
	Conclusion	55
	Bibliographie	57
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

- ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance
- ARS : Agence Régionale de Santé
- CEFIEC : comité d'entente des formations infirmières et cadres
- CDU : Commission des usagers
- CODIR : Comité de Direction
- CH : Centre Hospitalier
- CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- CISS : Collectif inter associatif sur la santé
- CME. : Commission Médicale d'Etablissement
- CNEH : Centre National de l'Expertise Hospitalière
- CPOM : Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens
- CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico technique
- DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
- Dpa : Décision médicale partagée
- DSCGS : Directeur des soins, Coordonnateur général des soins
- DSS : Direction Sécurité Sociale
- EHESP : Ecole des hautes études de santé publique
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ETP : Education thérapeutique
- FHF : Fédération hospitalière de France
- GFPH : Groupement Français des Personnes Handicapées
- GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
- HAS : Haute autorité de santé
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- PMS : Projet Médico-Soignant
- PRS : Projet Régional de Santé
- PST : Plan de Soins Type
- PTRE : Plan Triennal de Retour à l'Equilibre
- SGMAS : Secrétariat Général des Ministères chargés des Affaires Sociales
- UACA : Unité d'Activité Chirurgicale Ambulatoire

Introduction

Le contexte démographique atteste aujourd'hui d'un vieillissement de la population avec une augmentation des maladies chroniques.

Les progrès de la science et des thérapeutiques ont permis l'augmentation de la durée de vie des patients atteints de maladies chroniques.

Parallèlement les contraintes budgétaires liées à l'augmentation des coûts des prises en charge orientent les politiques de santé vers une diminution des durées de séjours et un transfert massif vers l'activité en ambulatoire.

Par ailleurs l'accès à l'information par l'extension des nouvelles technologies permet aux patients de modifier leur rapport avec les acteurs de la santé.

Nous assistons à une réduction du delta de dépendance des patients vis-à-vis du corps médicosoignant concernant les connaissances de leur problème de santé. Cette évolution du rapport sociétal d'autonomie concernant la santé crée des modifications dans les relations entre les acteurs du système de santé et les usagers. Les représentations des professionnels sur le besoin de prise en charge et les attentes réelles des patients, essentiellement dans le cadre des maladies chroniques, peuvent amener à des incompréhensions voir des insatisfactions et des pertes de sens.

Comment garantir un climat de confiance dans un tel contexte ?

Quelle place pour la compétence expérientielle du patient dans notre système de santé ?

Quel système de validation des compétences expérientielles (université patient expert) ?

Quelle valeur économique peut représenter cette compétence ?

Quel effet sur le patient (expert ou novice) dans le maintien du lien social, et de l'autonomie avec leur problème de santé ?

Comment les acteurs du système de santé vont collaborer avec les patients dans ce partage des compétences ?

Quelle est la prise en compte de ces évolutions dans les programmes de formations initiales des acteurs de santé?

Comment le Directeur des Soins peut-il anticiper et accompagner ce changement de paradigme?

Quelles évolutions sur les critères de certification ?

A ces questions, les réponses des tutelles se traduisent par un corpus règlementaire riche. Mais l'état des lieux de l'application des textes s'avère plutôt mitigé.

1 La démocratie sanitaire : état des lieux et travail de conceptualisation du questionnement

1.1 Les réponses des tutelles

1.1.1 Le corpus réglementaire

L'ensemble des questions évoquées dans notre introduction nous amènent à rechercher, les orientations prises par les tutelles à travers les différents textes réglementaires :

Loi du 4 Mars 2002 –circulaire 2005 (médiateur médical et CRUQPC)

Circulaire du 2 Mars et 26 Décembre 2006

Loi « Hôpital patients santé territoires » du 21 juillet 2009

2011: année des patients et de leurs droits, Charte du Patient hospitalisé

2013 « Pacte Confiance » Mission de développement de la représentation des usagers dans les Etablissements de santé, bilan de la loi du 4 Mars 2002 (Mme Compagnon),

2014 : Guide « Usagers : votre santé, vos droits », Défenseur des droits des patients

Fin 2015 : Création de l'Institut pour la Démocratie en Santé (EHESP-CISS-FHF)

Participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Guide certification HAS à usage des Représentants des Usagers –juillet 2015-

2016 : Loi du 26.01.2016 et décrets d'application

Création de l'Institut des Usagers (FHP-Fondation Hospitalière de France)

L'évolution du cadre réglementaire inscrit la volonté des politiques de santé pour passer de droits objectifs à des droits effectifs. L'utilisateur du système de santé devient acteur de son parcours, de son état de santé. Les établissements de soins doivent placer au cœur du pilotage le patient pour en recueillir l'expression et en faire l'analyse dans le champ de la qualité et la sécurité des prises en charge. Ainsi les textes incitent à une évolution de la relation usager : du patient sujet de soins au patient co-acteur de son parcours.

1.1.2 Etat des lieux de l'application des textes

Le rapport de Claire COMPAGNON¹ « Pour l'An II de la démocratie sanitaire »

« Mais alors que le principe de légitimité politique permet la discussion et le vote des lois par le Parlement, que la légitimité sociale mise en œuvre par le paritarisme au sein de L'Assurance Maladie assure la gestion de la protection sociale, la démocratie sanitaire peine à trouver ses marques. »

Plusieurs recommandations sont proposées pour opérationnaliser l'application des textes sur le terrain. Nous nous sommes intéressés tout particulièrement à l'une des

¹ Claire Compagnon « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire » Paris, le 14 février 2014

recommandations qui préconise d'inclure dans les établissements, dans les services, aux côtés des malades, les bénévoles des associations de malades ou d'accompagnement car ils sont détenteurs d'un savoir précieux sur le fonctionnement du service, sur le vécu par les personnes. Dans cette recommandation, il est souhaité d'inscrire la notion de participation et de travail collaboratif au sein des établissements de santé et médico-sociaux en allant au-delà de la seule notion de représentation juridique des usagers.

C'est un enjeu d'acculturation en situation qui est visé en prônant des formes de collaboration et de relation renouvelées entre usagers et professionnels d'un établissement. Elle repose sur la conviction, à l'instar du modèle de l'Education Thérapeutique(ETP), que la qualité de l'organisation des soins dans un service et de ses résultats ne peut que bénéficier d'une participation négociée des usagers à son fonctionnement. Nous entrevoyons ici des impacts sur les pratiques professionnelles d'une telle proposition. Cependant le bilan reste contrasté s'agissant des droits individuels et des droits collectifs. C'est pour cette raison que le comité de pilotage de l'Institut Pour la Démocratie en Santé(IPDS) a demandé un rapport sur la question du rôle des professionnels. C'est ainsi que des investigations au travers de ce rapport ont été menées.

Le Rapport de Chantal de SINGLY et Véronique TIRARD – FLEURY octobre 2016 « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé »

Ce travail exploratoire a eu principalement vocation d'explorer la formation initiale. En effet c'est la première étape pour construire une identité professionnelle et intérioriser ce que seront les pratiques professionnelles. L'objectif retenu dans ce travail a été de comprendre comment la formation initiale prépare les professionnels de santé à s'approprier la dimension des droits individuels dans le cadre de la relation de soins.

L'enquête s'est faite en étroite collaboration avec la conférence des doyens de médecine et le comité d'entente des formations infirmières et cadres(CEFIEC). Le groupe au regard de son expérience et de la revue de la littérature a mis en évidence 7 compétences significatives pour la démocratie en santé à savoir celles qui concernent la relation patients/personne et professionnels de santé. Cependant les résultats montrent que pour les deux professions 2 compétences sont moins présentes dans la formation :

- La compréhension des représentations sociales, culturelles et religieuses
- La co-construction d'une décision avec les personnes soignées/accompagnée

De plus les étudiants en médecine sont moins systématiquement formés au travail avec d'autres professionnels. Le groupe de travail préconise de se doter d'une véritable stratégie de changement en proposant des formations communes médecins/infirmiers sur

ces compétences partagées. Une telle initiative serait l'amorce de l'exercice en partenariat.

Les initiatives sont diversifiées et inégalement réparties. Dans tous les cas toutes les expérimentations d'intégration des patients dans les enseignements montrent la complémentarité des savoirs apportés par les « savoirs expérientiels »

L'autre volet de cette recherche met en évidence le levier qu'est le « patient partenaire » dans l'avancée des organisations (ex : l'arrivée du patient debout au bloc opératoire)

In fine les recommandations issues de ce rapport² insistent sur :

- *« La poursuite de l'identification des compétences significatives pour la démocratie en santé,*
- *Leur évaluation et leur suivi de l'effectivité sur les pratiques professionnelles*
- *La diffusion en réseau des expérimentations positives*
- *Une culture commune de coresponsabilité soignant/patient face à la maladie apprenante*
- *Place d'une nouvelle compétence, mouvement qui questionne*
- *Impact sur les organisations institutionnelles fortement hiérarchisées ou la question du partage du savoir existe déjà comme source d'opposition et de domination »*

Ces recommandations amènent un double questionnement :

- Question d'une injonction à l'autonomie pour les patients ?
- Questions de la formation : qui dispense à qui, qui est éligible et qui valide ?

1.2 Les constats locaux

1.2.1 Une expérience Cadre de santé confrontée aux évolutions des besoins des patients et de leur proche

Cette évolution des attentes de la part des patients au regard de nos institutions marque le début d'une nouvelle ère des rapports usagers/professionnels.

Nous avons perçu au travers de notre parcours professionnel une accentuation de plus en plus marquée de cette évolution dans les relations inter personnelles avec des différences en fonction de l'activité et des spécificités des unités de soins. En effet la posture de cadre a dû évoluer pour s'adapter et réguler ce rapport attentes (usagers) et sens (modification de l'action de soin) des soignants.

² De SINGLY et Véronique TIRARD – FLEURY octobre 2016 « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé »

En réanimation sanctuaire du Cure, où l'omniprésence de la technique vient rassurer le patient et sa famille. L'urgence et la prise en charge de situations aiguës où la vie ne tient plus qu'à un fil donne tout le sens et l'importance des comportements. Cependant force est de constater que dès que la phase aiguë est passée et que la chronicisation s'installe, l'accent doit être mis sur les signes d'humanisation dans les relations tels que les symboles forts de communication et d'ouverture (espace de culture, de recueillement, d'échange dédiée pour les familles et l'accueil personnalisé des familles)

En gériatrie, la temporalité du soin est modifiée selon que l'on exerce en court ou long séjour. Les difficultés se situent plus dans la capacité à gérer les attentes des aidants dans leur détresse ou épuisement à penser l'organisation de la sortie. Leur préoccupation est essentiellement portée sur l'extérieur et sur le soignant pour accompagner cette transition entre le milieu de soin et le milieu de vie. La part du « Cure » est moins prégnante et celle du « Care » centrée sur les capacités à trouver des solutions pour accompagner ce retour dans le lieu de vie.

Dans les secteurs de consultation, les ajustements des relations interpersonnelles se situent directement sur la capacité à offrir un service dans l'instant. La régulation des tensions se trouve dans la gestion des angoisses et de l'information.

Nous avons pu mesurer à travers ces trois expériences une évolution de la relation de soins et des évolutions des attentes des patients. La relation de soin ou « Care » dans sa dimension de communication, de coordination et d'accueil prend toute sa place.

L'adaptation managériale se situe dans l'appui, la régulation, le management par la clinique pour les cadres de santé.

1.2.2 Une expérience au sein de la Commission de usagers (CDU)

Membre de la Commission Des Usagers (CDU), nous avons pu percevoir au travers d'actions de sensibilisation des professionnels au handicap (ateliers : « vit mon handicap ») combien les usagers étaient mobilisés et créatifs. Cette expérience a été réussie avec un très bon taux de participation et de satisfaction des professionnels.

Ce vécu de la simulation du handicap a permis aux professionnels de prendre conscience de la capacité à se servir des autres sens. Ainsi cela a permis de modifier leur vision du handicap et a permis de passer de la question des incapacités à celle des « capacités autrement ». L'objectif de faire découvrir ces « capacités autrement » était atteint.

Par ailleurs, ces ateliers ont été intégrés dans le plan de formation de l'établissement.

1.3 De l'exploration de la littérature succincte à l'enquête exploratoire

1.3.1 Un modèle d'organisation inclusive de la compétence expérientielle

Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public, impacts du « modèle de Montréal »

Le mouvement en faveur de l'engagement des patients est une tendance internationale aux impacts majeurs sur l'organisation des systèmes de santé. Il vient réinterroger les relations interpersonnelles au sein des organisations de travail. En effet l'arrivée du savoir profane ou expérientiel vient bousculer le savoir scientifique. De nombreuses études ont montré l'intérêt tant du point de vu des patients que des professionnels de cette collaboration.

Le partenariat vient se construire dans une relation d'apprentissage et d'influence mutuelle à l'intérieur des organisations. Dans son article, Véronique Ghadji³ précise que « *la construction de ce partenariat nécessite un accompagnement à trois niveaux :*

- *Micro : relation individuelle de soin*
- *Méso : soutien au niveau des organisations*
- *Macro : élaboration de politiques publiques »*

L'objectif étant d'atteindre un engagement réciproque du binôme patient/professionnel et de le pérenniser par un apprentissage évolutif au cours du temps.

Le développement de la science du partenariat requiert la création de réseaux interdisciplinaires (science de la santé, science humaines et sociale, épidémiologie, etc...). Le patient y est inscrit comme coproducteur de la santé. La reconnaissance des savoirs expérientiels et le développement des compétences de soins et de collaboration sont au cœur de cette approche. Elle repose sur une action stratégique au niveau des organisations, combinée à un soutien opérationnel orienté vers la relation de partenariat entre les individus.

Si l'on souhaite explorer ce modèle, il convient de confronter par l'entretien exploratoire quelques acteurs du soin exerçant à un niveau stratégique et à un niveau opérationnel, afin d'identifier la pertinence du thème.

1.3.2 Une enquête exploratoire

- Auprès d'un directeur des soins

L'entretien auprès du DSCGS durant mon premier stage a montré un intérêt réel vis-à-vis de la thématique. Cependant sa vision reste orientée vers une participation des patients à

³ Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec

Marie-Françoise Valois-Bourricand, Véronique Ghadi. Techniques hospitalières - La revue des technologies de la santé, 2015, pp.46-50

travers la CDU. Il a identifié l'importance du travail en partenariat avec les patients dans le cadre des programmes d'éducation thérapeutique. Mais le format d'intervention reste très structuré dans une co-animation avec des professionnels de santé. Attentes importantes sur les thèmes prévus au programme du prochain congrès des DS car il exprime ne pas être « très au clair avec le périmètre des compétences expérientielles des patients, et leur légitimité en dehors de l'ETP »

- Auprès d'un Cadre de Santé

L'entretien auprès d'un cadre de santé en dialyse a confirmé le bénéfice pour les patients et les professionnels dans ce partenariat pour les temps d'éducation thérapeutique mais pas seulement. En effet les tensions parfois complexes entre les professionnels et les patients chroniques sont parfois désamorçées par l'intervention d'un patient référent présent dans le service. Cette présence, soit informelle soit organisée, a permis de créer du lien entre les patients porteur d'une même pathologie mais à des stades différents. La qualité de ces interventions était dépendante de la capacité du patient référent à prendre du recul vis-à-vis de son vécu des étapes de la maladie. La réserve du cadre se situait dans l'évaluation de la compétence pédagogique du patient référent

Les constats observés au cours de cette première étape de notre travail de recherche nous ont permis d'établir une question de départ :

« Quels sont les freins et les leviers à la mise en place d'une politique inclusive de la compétence expérientielle du patient dans les organisations de soin ? »

L'opportunité de participer à un travail de recherche dans le cadre du module interprofessionnel de santé publique durant la formation à l'EHESP sur le thème : « Handicap et accompagnement par les pairs : une vraie solution vers l'autonomie en établissement » nous a permis d'approfondir le champ de la compétence expérientielle à travers la notion « d'accompagnement par les pairs » et sa reconnaissance par les professionnels de santé.

Ce travail nous a permis d'aborder le développement de cette approche du point de vue des patients partenaires exerçant sur le territoire Français par le biais d'une enquête. Cette pratique peut prendre différentes appellations. Il nous a paru intéressant d'aborder les différentes définitions, la construction de cette compétence et de sa confrontation avec celle des professionnels.

1.4 L'accompagnement par les pairs, une pratique à promouvoir auprès des professionnels de santé

Cette pratique permet le développement d'une autonomie symétrique. C'est-à-dire qu'elle développe celle du patient avec sa maladie (pair accompagné) mais également améliore celle du patient accompagnant (pair accompagnant). Cependant elle nécessite des prérequis pour adopter une véritable posture relationnelle spécifique. De plus ces actions menées par les patients dans le champ de la santé et du handicap est vaste. Elles s'appuient sur les savoirs expérientiels ; autrement dit, il s'agit de savoirs issus de l'expérience des situations de handicap, de la maladie chronique et de la santé mentale.

Ces actions sont qualifiées différemment selon les secteurs où elles sont pratiquées.

On parle de Pair émulation lorsqu'il s'agit du secteur du handicap.

La définition officielle de la pair émulation: « *Elle définit la transmission de l'expérience par les personnes qui ont appris à surmonter les conséquences de leur handicap et acquis ou retrouvé les moyens de leur autonomie. Cette transmission est destinée à des personnes en recherche de plus d'autonomie et vise à renforcer la conscience de chacun sur ses possibilités, ses droits et ses devoirs.* » ⁴

C'est un mouvement qui est né aux États-Unis dans les années 1970 en Californie, à l'Université de Berkeley. L'initiative en revient à un étudiant handicapé qui a voulu créer un mouvement d'entraide entre personnes handicapées. Eux-mêmes s'étaient inspirés de mouvements d'entraide d'immigrés et de femmes qui se trouvaient devant des problématiques communes.

Ce mouvement est arrivé en France par le biais du GFPH (Groupement Français des Personnes Handicapées) qui a organisé en 1994 la journée nationale de la vie autonome. Entre 2012 et 2015 une étude sur le concept de Pair Emulation a été lancée grâce au financement sur la recherche sur le Handicap. Cela a créé une dynamique qui aujourd'hui se traduit par des pratiques diluées plutôt hétérogènes sur le territoire.

Il nous a paru pertinent de centrer notre recherche sur le concept d'accompagnement par les pairs afin d'avoir une application plus large, au-delà de la notion de handicap.

Dans son livre Eve Gardien nous décrit l'émergence de la fonction d'accompagnement par les pairs en santé, en santé mentale et dans le champ du handicap.

A l'origine de ces mouvements de solidarité se situe la notion de « *self help* » qui est développés sur le partage de mêmes conditions sociales, sur la similitude des épreuves endurées et des situations vécues. C'est une reconnaissance sociale « par le bas » qui au moment de l'industrialisation se traduira par la création des associations et amicales pour répondre aux besoins et défendre les intérêts de ceux vivant la condition ouvrière.

⁴ Hubert VAURIER : Témoignage sur la Pair Emulation en France- www.handirect.fr/pairemulation-france-temoignage-vautier

Sylvie MARMOUGET- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2018

Petit à petit la question ouvrière au cœur de la société libérale du XXe siècle n'est plus centrale. De nouvelles tendances sur fond d'individualisation émergent et transforment les préoccupations sociales. Ainsi l'entraide par les pairs se fractionne en une constellation de causes. Les champs d'action investis par les pairs sont aujourd'hui vastes et pluriels.

Les collectifs de pairs sont présents dès lors que plusieurs personnes partagent une même condition, situation ou expérience. Ils sont présents : dans les écoles, l'université, l'armée et ses vétérans de guerre, la santé avec ses associations autour de pathologies telles que le diabète, le VIH, le cancer etc...

Les troubles de santé mentale sont aussi concernés par les actions de pairs telles que les addictions (psychotropes, alcool, jeu, etc...)

A cette diversité de champ d'action des pairs doit se retrouver une posture « self help » : « *faire face et se prendre en main* »

A contrario des nombreuses politiques sociales mises en œuvre pour faciliter la réinsertion sociale telle que le revenu minimum d'intégration, il s'agit d'impulser un mouvement « Bottom Up ». Son institutionnalisation « par le bas » ne vise pas l'avènement d'une politique publique mais une auto-organisation de l'entraide. En ce sens elle met l'accent sur les libertés individuelles. L'individu n'y est pas mis en concurrence mais est appelé à se développer, à se dépasser. « *L'individu doit être, pour lui-même, son meilleur soutien. Il doit prendre ses responsabilités et développer son pouvoir d'agir, ne pas attendre d'autrui l'amélioration de sa condition ou les solutions à ses problèmes* »⁵

Peuvent-ils être reconnus au rang ou statut de connaissance ? Quelle est sa place auprès des professionnels ?

1.5 L'apparente confrontation du savoir expérientiel au savoir académique

Si l'on fait référence à l'étymologie, le vocable expérience est issu du latin *experientia* et signifie faire l'essai, effectuer une tentative.

Son origine grecque *ex-perire* signifie quant à elle l'épreuve. Dans les deux cas l'expérience est un processus. Dans le premier, le passage par le vécu de situations pratiques et d'appropriation de connaissances en situation fait acte de connaissances pratiques.

Dans le deuxième cas l'expérience correspond en une mise à l'épreuve, par essais et erreurs pouvant conduire au savoir. Elle est plus tournée vers le futur.

Même si l'étymologie relie l'expérience au savoir, il n'en demeure pas moins une polémique ancienne qui demeure encore de nos jours sur le lien de connexion entre

⁵ Eve Gardien « L'émergence de l'accompagnement par les pairs »- p 22-

expérience et savoir. Pour cela il convient de préciser le savoir dans ses différentes dimensions

1.5.1 Le savoir expérientiel / Le savoir académique

Dans un premier temps le savoir est strictement relié à la connaissance scientifique. Ici le savoir scientifique est un rapport rationnel entre un objet et la démonstration argumentée de son existence fondée sur une formulation rigoureuse.

Par ailleurs est validé comme savoir « ce que l'on sait » socialement et philosophiquement acquis à condition que les connaissances dont il s'agit soient assez nombreuses, systématisées et issues d'un travail continu de l'esprit.

Enfin un autre type de savoir se situe dans le champ de la confrontation familière et récurrente à un objet ou une situation. Cette familiarité avec un objet ou une expérience en constituerait une connaissance souvent vécue comme une vérité incontestable.

L'expérience est elle l'étape première pour initier un savoir ou est elle l'étape de mise à l'épreuve d'un savoir ? Cette connexion entre le savoir et l'expérience a fait l'Object de débats philosophiques dès l'antiquité. Pour Platon, la vérité n'est accessible que par la raison, le monde des idées. Pour Aristote au contraire, la réalité sensible est une condition nécessaire pour atteindre la connaissance. De ces discussions a découlé plus tard des positions divergentes entre rationaliste et empiriste. Pour ces derniers l'expérience permet la production de connaissances scientifiques. Mais elle nécessite de dépasser le stade d'expérience aléatoire, vulgarisée et d'atteindre le stade d'expérience ordonnée. Cela signifie que l'on doit recourir à une expérimentation construite et contrôlée pour produire du savoir scientifique.

Cependant la question de l'observateur et sa fiabilité dans la réalisation de l'expérience a été soulevé par Emmanuel Kant⁶. Ce dernier introduit l'aléa du filtre humain par ses propres perceptions et sa propre cognition. « *Les conditions a priori d'une expérience possible en général sont en même temps les conditions de la possibilité des objets de l'expérience.* »

D'autre courant comme la phénoménologie sont venus introduire de nouvelles approches. Notamment l'existence d'un phénomène observable issue de l'intuition de l'homme et pas seulement des choses de la nature.

Enfin, c'est avec la démarche hypothético déductive que l'expérimentation en tant qu'expérience et test reproductible permet de confirmer une hypothèse et fonder un savoir scientifique. Cependant elle n'est fiable et validée que dans un contexte identifié et selon une démarche définie.

Après ce tour d'horizon des rapports du savoir et de l'expérience au cours des temps il nous a paru important de préciser ce qu'est le savoir expérientiel des patients ?

⁶ Kant, 1990, Critique de la raison pure. Paris : PUF p.125
Sylvie MARMOUGET- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2018

1.5.2 Le savoir expérientiel des patients

Le savoir expérientiel des patients est constitué de l'ensemble des savoirs issus de la vie avec la maladie, c'est-à-dire les savoirs nés du vécu d'individus ou de groupes. Il peut s'agir de savoirs sensoriels, sociocognitifs, de la mobilisation de compétences susceptible de remettre en perspective ce qui est vécu dans un continuum de vie avec une maladie chronique, ce qui en soit est un savoir expérientiel structuré et structurant.

C'est-à-dire, d'un patient détenteur de savoirs expérientiels défini comme tel « *Savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches* », une définition adaptée de la note de synthèse sur la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (Jouet, Flora, Las Vergnas, 2010)⁷

Il peut également s'agir de savoirs médicaux appréhendés et intégrés en « savoirs utiles », en savoirs d'usages, à dessein d'autodiagnostic ou d'auto soin ou de toute autre forme d'attention à soi ou à autrui issue d'une forme d'apprentissage qui se manifeste de manière bénéfique pour la personne vivant avec la maladie. Il s'agit donc de toute une gamme de savoirs issus de l'expérience dans la vie quotidienne, mis en relation ou non avec la connaissance. C'est ce qui progressivement, à l'épreuve d'une vie avec la maladie permet l'émergence d'une expertise que les uns mobilisent pour eux-mêmes, ou que d'autres sociabilisent également avec leurs pairs ou encore vers les professionnels de la santé, les organisations et le système de santé.

Quels sont les processus de production de ces savoirs ?

Si le savoir d'expérience ou savoir expérientiel est un savoir issu du vécu, tout vécu ne donne cependant pas nécessairement lieu à ce savoir expérientiel. Cela nécessite une rétro action humaine pour interpréter et analyser la situation vécue afin d'en extraire les éléments de compréhension. Et dans ce cas, la réflexivité favorise une conceptualisation si minime soit elle.

Le processus d'émergence du savoir expérientiel apparaîtrait ainsi, en résumé, suite à un retour sur soi, comme fruit d'une démarche consciente qui révèle une compréhension tant des processus que des actes qui ont produit ce savoir. Un **savoir** compris comme l'intégration d'un savoir être, un savoir faire, conscient. On parle de savoir situé. Par opposition à un savoir issu de connaissances, elles mêmes constituées d'un ensemble d'informations inscrites dans une logique cohérente mais qui n'est pas

⁷ E. Jouet, L. Flora, O. Las Vergnas. « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » : Note de synthèse. Pratiques de formations-Analyses, 2010 pp (58-59)

forcément ancrée dans le réel. Il se constitue ainsi, une richesse pour le malade, le patient, voire le proche, au travers des situations de la vie qu'il a rencontrées, auxquelles il a à faire face, dans les différents environnements. Elles deviennent alors autant d'occasions d'apprentissages proposés par l'existence et le contexte dans lequel il évolue. On distingue trois types d'apprentissages.

Les apprentissages formels sont ceux qui se forgent dans un contexte organisé et structuré. Ils sont explicitement ciblés en amont comme objectifs d'apprentissages inscrits dans un temps donné avec des ressources identifiées en amont, ce qui est le cas par exemple dans un établissement d'enseignement ou de formation. Ils sont donc intentionnels de la part de l'apprenant; ils débouchent généralement sur la validation et la certification comme c'est par exemple le cas aujourd'hui dans certaines formations académiques tels les DU et Master d'éducation thérapeutique du patient dans les universités des patients ouvertes à Paris, Marseille et Grenoble en France ou encore les formations sur la démocratie sanitaire.

Les apprentissages informels découlent d'activités de la vie quotidienne liées au travail, à la famille ou aux loisirs. Ils ne sont ni organisés ni structurés (en termes d'objectifs, de temps ou de ressources). Ils possèdent un caractère non intentionnel de la part de l'apprenant, comme par exemple dans les groupes d'entraide, les échanges entre pairs ou encore lorsque des malades tiennent des journaux personnels.

Les apprentissages non-formels sont intégrés dans des activités planifiées qui ne sont pas explicitement désignées comme activités d'apprentissage (en termes d'objectifs, de temps ou de ressources) mais comportent un important élément d'apprentissage. Ce type d'apprentissage est intentionnel de la part de l'apprenant comme par exemple ce que développent certains malades chroniques au travers de démarches d'auto-soins cliniques, que celles-ci soient collectives ou personnelles.

La littérature montre que si l'expérience de la maladie s'est installée comme une expertise reconnue, c'est que ces dernières décennies ont été marquées par trois courants d'idées complémentaires portés par trois différentes familles d'acteurs.

D'une part, du côté des soignants, ont été développées les stratégies d'éducation thérapeutique avec pour but de donner aux patients la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leur observance et leurs conduites. D'autre part, du côté des malades, se sont constitués des mouvements communautaires visant à l'entraide, l'*empowerment*.

Enfin, d'un troisième côté, celui des spécialistes en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience ont occupé le devant de

la scène. Cela a fait émerger les moyens de favoriser l'expression et la valorisation des savoirs des patients que le vécu de leurs maladies leur permettait d'acquérir.

D'ailleurs, comme toutes les productions de savoirs « experts » à partir du quotidien profane, cette construction de savoirs émancipateurs ne va pas sans déclencher des interrogations. En effet Emmanuelle JOULET précise dans son article « le savoir expérientiel en santé mentale » à propos d'une recherche action Emilia (projet d'autonomisation des usagers des services de santé mentale) le processus de transformation de l'expérience de la maladie en savoirs : « *ce n'est donc pas dans un processus expérimental mais bien par une formation expérientielle que le vécu in vivo et même in situ d'une maladie se métamorphose en savoirs et qu'un malade se transforme en expert.* » Ce processus de formation expérientielle se décompose en expérience formatrice (organisée au plan didactique), en expérience formative (auto-contrôlée) et en expérience construite (distanciée).

Qu'en est-il de la construction des savoirs académiques ?

1.5.3 Le savoir académique

Nous avons vu que l'un des champs investi par les professionnels dont les soignants est celui de l'éducation thérapeutique. Ces compétences sont acquises lors de la formation initiale dès la première année pour les infirmiers et aide soignants et au cours de la 2ème année pour le cursus médical sous forme de séminaire.

L'éducateur spécialisé est impliqué dans une relation socio-éducative de proximité inscrite dans une temporalité. Il aide et accompagne des personnes, des groupes ou des familles en difficulté dans le développement de leurs capacités de socialisation, d'autonomie, d'intégration et d'insertion.

Nous voyons qu'il n'y a pas de volonté d'uniformiser au sein des formations initiales des professionnels de développement d'une compétence commune d'accompagnement à l'autonomie. Chaque référentiel de formation l'aborde avec le prisme spécifique métier et y consacre un volant d'heure variable selon l'importance qu'il lui accorde (cf : étude médicale sous forme de séminaire)

Nous allons centrer notre recherche sur la formation initiale des infirmiers qui représente une part importante des professionnels concernés par la relation de soins. Cette formation a fait l'Object d'une réforme profonde en 2009 avec une réingénierie centrée sur l'acquisition de compétences. Celle-ci met au cœur du processus de formation l'accompagnement de l'apprenant dans sa capacité à se questionner et à transférer les acquis de l'expérience dans tout type de situations professionnelles

Il convient de s'interroger maintenant sur la construction de ces savoirs académiques. On distingue aujourd'hui la didactique des disciplines et la didactique professionnelle. Nous allons voir en quoi la seconde peut contribuer à la mise en place de dispositifs de

formation efficaces dès lors qu'elle prend en compte ce qu'est apprendre et comment on apprend... Avant cela, voyons en quoi ces deux formes de la didactique se distinguent.

La didactique des disciplines s'intéresse à l'enseignement et à l'apprentissage des contenus disciplinaires (biologie, français, mathématiques, mécanique, etc.). Elle a pour vocation d'étudier les processus de transmission et d'appropriation des connaissances au sein d'une discipline donnée, en vue de les améliorer.

La didactique professionnelle est quant à elle pluridisciplinaire et fonctionne comme une discipline d'intégration parce qu'elle déplace les objets de la formation ou de l'enseignement vers des connaissances relatives aux activités professionnelles qui sont par nature pluridisciplinaires. Elle étudie la manière dont se transmettent, se construisent et se transforment les compétences dans le champ du travail.

Elle pose la question : Comment utiliser les situations professionnelles comme supports d'apprentissages ?

La didactique professionnelle étudie les relations qui existent entre situations de travail et développement des compétences. Par la conscientisation des situations de travail, elle vise la conceptualisation de l'action. Appliquée à la formation, la didactique professionnelle transforme les situations de travail en situations didactiques par le biais de situations-problèmes. Elle permet aux savoirs, d'être mis en œuvre autour de situations concrètes. Le travail est alors objet et support de formation.

Le but de la didactique professionnelle est donc de développer des compétences plutôt générales que techniques, de développer des savoir-faire largement cognitifs qui ont pour fonction de savoir traiter de l'information, savoir raisonner, savoir comprendre, savoir analyser et donc de lire, comprendre, et réaliser le travail. Le développement de ces savoirs cognitifs se traduit par une plus grande capacité à résoudre les problèmes professionnels, par une capacité à prendre des distances avec l'action passée, présente ou à venir, à formaliser son expérience... et donc à développer de nombreux apprentissages en relation avec les différentes formes de savoirs.

L'individu prend ainsi peu à peu conscience de ce qui guide et oriente son action, de ce dont il a besoin pour résoudre le problème qui se pose à lui (en termes de savoirs, d'outils, de relations, etc.). Il est ainsi peu à peu amené à se détacher des situations contextuelles et circonstancielles, limitées et spécifiques, pour entrer peu à peu dans le monde des logiques d'action.

Ce processus d'articulation de la pratique et d'analyse de la pratique aurait donc pour but d'organiser l'activité et de faire en sorte que le résultat de cette activité soit le plus conforme au besoin attendu. On ne cherche pas à mettre en phase un répertoire de situations-problèmes qui renverrait à un répertoire de solutions (ou d'algorithmes de résolutions) mais à développer chez les individus une capacité à poser des problèmes et à construire des solutions adaptées.

Moins les individus sont amenés à agir selon un répertoire de solutions prédéfinies (tel un livre de recettes) plus ils développent leur capacité à apprendre des situations parce qu'ils donnent du sens à leurs actes et peuvent mettre en scène leurs savoirs. On peut dire que l'activité de travail n'est pas que consommatrice de compétences acquises au préalable, mais qu'elle peut être source d'apprentissages multiples.

A ce processus de formation se confronte les réalités de l'exercice dans des établissements contraints par des exigences économiques. Cela se traduit par des diminutions de durée de séjour et des réductions d'effectifs soignants. Le temps nécessaire à l'accompagnement des patients en situation de handicap ou atteints de maladie chronique avant leur sortie est souvent contraint. Cette situation engendre parfois une perte de la qualité des prises en charge, des ré hospitalisations, voir de la souffrance au travail pour les soignants par perte de sens dans leur cœur de métier.

La plupart des usagers ayant passé un séjour plus ou moins long au sein de structures de rééducation fonctionnelle font ressortir l'importance des relations humaines dans le processus de reconstruction. Les relations avec le personnel soignant semblent essentielles, mais ce qui ressort également de manière récurrente, c'est l'importance donnée aux contacts entre pairs.

Les professionnels ont un savoir académique souvent réduit et seulement mis en œuvre que dans le travail prescrit par contrainte organisationnelle. Les patients détenteurs d'un savoir expérientiel sont ils en mesure de combler ce besoin ? Qu'en est-il de la place qui leur est accordée ?

1.6 Les limites liées au regard porté sur le dispositif par les professionnels

Les conditions d'exercice des pairs accompagnants sont actuellement très diversifiées sur le territoire Français. Deux courants se distinguent les uns issus de la tradition *bottom up* les autres de la tradition *top down*. La première a construit son mouvement sur le principe de l'autonomie, de l'autodétermination. Leur professionnalisation s'appuie sur l'élaboration d'un acteur collectif structuré autour de référentiel d'activité, de compétences, de formation et de certification. Dans le cadre *top down*, la professionnalisation est systématique mais elle varie selon les contextes dans lesquels elle a été initiée. Souvent il s'agit de décision politique qui soutient un projet au sein d'établissement porté par des professionnels convaincus. Dans ce cas la posture du pair accompagnant peut aller du mimétisme des professionnels pour faciliter son inclusion à l'équipe à une posture professionnelle d'égale valeur à celles des membres de l'équipe dans l'exemple du programme expérimental « Un chez soi d'abord ». Dans ce projet, les

pairs accompagnants et les professionnels ont suivi les mêmes formations et chaque membre d'une équipe pouvait être amené à effectuer la totalité des tâches.

La collaboration va se construire différemment selon le modèle mais il n'en demeure pas moins l'existence d'enjeux complexes aussi bien du côté des pairs accompagnants que des professionnels. Ce travail « ensemble » inaugure quelque soit la forme (bénévolat ou salarié) des changements de pratiques.

Quelque soit son modèle de pratique, le pair accompagnant est rarement en situation de négocier les règles du jeu pour son exercice au sein des établissements. Souvent confronté à des logiques économiques, d'efficacité dans le champ des activités prescrites, les professionnels répondent à des logiques d'actes de plus en plus fonctionnelles où la place de l'affect dans les relations se fait de plus en plus rare car non mesurable et donc non reconnu. Les relations sont davantage asymétriques fondées sur des expertises aussi nombreuses que de spécificités métiers. Paradoxalement, il convient de constater que ce cloisonnement des prises en charge possède des activités communes qui font redondance. Ne serait ce que dans l'évaluation des besoins, le recueil des informations qui va prendre diverses formes, avec des contenus similaires mais n'aura pas pris en compte l'objectif central celui du projet du patient vis-à-vis de son problème de santé.

Cette prise de conscience de chaque acteur professionnel vis-à-vis des champs de connaissances communes et complémentaires nécessite un travail sur les représentations. Certaines initiatives dans la formation des professionnels vers l'inter-professionnalisation permet d'améliorer ce « travail ensemble »

Par ailleurs, la représentation des capacités que les professionnels ont dans le champ du handicap nécessite une évolution. En effet la place du pair accompagnant au sein des équipes peut faire évoluer ces représentations. Les professionnels ignorent tout le champ des possibles que la vie avec un handicap permet de développer en termes de capacités complémentaires aux leurs. Souvent focalisés par les incapacités, ils ne perçoivent pas toujours le potentiel à développer ou encore des capacités à faire autrement.

Comment concevoir un système de travail qui permette l'exercice fructueux de la pensée ? Comment concevoir un système de travail qui favorise au-delà du développement des compétences, le développement de l'expérience ?

1.7 La reconnaissance du partenariat de soin, un outil de management au service de la qualité et la sécurité des soins

Nous l'avons vu tout au long de notre propos, la France connaît, depuis quelques années, une nouvelle étape dans le prolongement de cette notion que les pionniers de l'initiative Québécoise ont construit, la reconnaissance de l'expérience des patients. Ces

méthodologies à partir d'une approche par compétences des patients et des professionnels ont eu pour objectif de comprendre les processus de partenariat et de les modéliser. C'est de ces constats qu'a également émergé un nouveau modèle relationnel basé sur la complémentarité des savoirs, « le partenariat de soins ».

Un nouveau modèle relationnel : le partenariat de soin

Malgré un contexte de recherche d'ajustement des pratiques qui s'oriente vers une place du patient plus centrale, de nouvelles manières d'impliquer davantage le patient émergent. C'est le cas notamment de la prise de décision partagée (HAS, 2013), de certaines approches d'éducation thérapeutique (Flora, 2013), du patient-expert en Angleterre (NHS, 2000)⁸, du pair-accompagnement (Eve Gardien 2017) et du pair émulateur (Hubert Vautier 2012-2015)

Le patient partenaire s'appuie à son tour sur ces approches centrées sur le patient mais propose de faire un pas de plus, celui de considérer le patient comme un soignant. En d'autres termes, la reconnaissance du statut de soignant chez chaque patient soulève la question de la nature et de la légitimité des savoirs sur lesquels repose cette compétence de soins. Or nous avons vu dans les chapitres précédents comment se construisent ces compétences. Néanmoins il nous a paru intéressant de préciser le contenu de ces compétences expérientielles afin de clarifier les interactions possibles dans la relation de partenariat avec les professionnels.

Cette approche par compétences est le travail d'un patient chercheur Ludgi Flora réalisé lors d'une thèse qui intégra, entre autres populations et environnements⁹, les patients mobilisés à la Faculté de Médecine de Montréal (Flora, 2012). L'aboutissement de ce travail a permis d'élaborer un référentiel de compétences patients.

L'intérêt de ce référentiel est qu'il a été élaboré par des patients dans le cadre d'un travail de collaboration avec les professionnels impliqués dans le processus. Ce référentiel se dessine en trois parties qui correspondent à divers types d'expériences de la vie avec la maladie selon les caractéristiques de chacun.

Les compétences du patient partenaire : Se connaître dans la vie avec la maladie, Mobiliser ses savoirs expérientiels, Développer sa résilience, Redonner un sens à sa vie au travers de ses expériences, Elaborer son projet de vie et l'adapter au changement

⁸NHS : National Health Service (2000).

⁹L'étude comprenait des membres d'associations, de groupes d'entraide, des patients non issus de monde associatif, des patients professionnalisés dans le cadre du modèle Minnesota dans le champ des addictions et des acteurs dans les soins (professionnels de la santé et patients) dans le cadre du lancement de l'Université des Patients au cœur de la Faculté de Médecine de l'Université française Pierre et Marie Curie Sorbonne Université en plus des patients mobilisés dans le projet canadien.

Les compétences du patient ressource : Faire preuve d'altruisme, Se raconter de façon pédagogique, Communiquer, Etre réflexif et capable de transmettre, Etre à l'écoute
Ce deuxième niveau de compétence permet au patient de transmettre ses expériences à ses partenaires

Les compétences du patient Coach : Mobiliser ses expériences sociales et professionnelles, Assumer un co-leadership, Accompagner un individu ou un groupe, Analyser des situations relationnelles de différents niveaux de complexité, Tisser et entretenir des réseaux.

Dans son travail de recherche Ludgi FLORA a permis d'identifier la construction de ces trois niveaux de compétences et d'en élaborer un référentiel. Par ailleurs, les cinq premières compétences qui définissent le premier niveau sont actuellement enseignées à l'Université de Montréal lors des trois premières années de formation de l'ensemble des professions de santé, de psychologie, et du travail social. L'objectif de cette formation est de développer chez les futurs professionnels la capacité à détecter, accompagner et valider les compétences des patients. Cela permet de développer une autre relation de soin car le temps passé en partenariat avec les professionnels accroît la confiance en soi des patients et leur permet d'élaborer une décision partagée libre et éclairée avec le ou les professionnels.

« La mobilisation et la validation de ses savoirs expérientiels, sont des éléments importants car nous sommes des êtres sociaux et la validation par un autre être humain nous permet de hiérarchiser nos compétences¹⁰, savoirs et stratégies pour les mobiliser en situation » Flora Ludgi (2015)

Ce référentiel permet aujourd'hui la reconnaissance des compétences des patients, celles qu'il mobilise dans ses propres soins car elles sont intégrées comme contenu pédagogique dans l'enseignement au Québec. Ce volet enseignement suscite d'ailleurs l'intérêt des voisins américains qui ont émis des recommandations inspirées de ce qu'ils appellent le « modèle de Montréal. Au Québec, dans l'enseignement et les soins, ainsi qu'au Canada dans le cadre de la Recherche, le référentiel, les méthodologies et les guides qu'ils utilisent servent aujourd'hui dans le recrutement, la formation et l'accompagnement des patients « formateurs », « ressources » et « co-chercheurs ».

C'est ainsi que les Québécois ont développé le Plan d'Intervention Interdisciplinaire ou le principe de « travailler ensemble ». Les conditions de succès d'une telle dynamique nécessitent que le patient soit positionné en partenaire de soins au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Les professionnels de santé et intervenants apportent l'expertise de la maladie, le patient apporte l'expertise de la vie avec la maladie. Le tout formant un cercle

¹⁰ Flora L. (2015), Un référentiel de compétences de patient : Pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal, Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne.
Sylvie MARMOUGET- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2018

vertueux autour de valeurs partagées telles que : la reconnaissance, la complémentarité et l'interdépendance.

Les terrains de rencontre ainsi formalisés permettent une co-construction des actions à partir du partage des savoirs expérientiels. Cela constitue le fondement du partenariat de soin et de toute approche d'engagement patient en santé.

Alors qu'en France, le choix des programmes d'éducation thérapeutique s'est orienté vers la conception de programmes d'enseignement centrés sur le développement des compétences des professionnels **pour** les patients, le Québec privilégie le partenariat de soins dans le cadre du Plan d'Intervention Interdisciplinaire à partir duquel est possible cette éducation thérapeutique du patient. Ici, le patient est considéré comme l'un des acteurs à part entière et même un soignant. Il est question de l'accompagner au travers du processus permettant la prise de décision partagée, la mobilisation de ses savoirs expérientiels. Il s'agira d'accompagner progressivement la mobilisation des cinq compétences pour que le patient soit, s'il le souhaite, partenaire de ses propres soins au travers de la réalisation de son projet de vie. Si dans les deux cas l'approche par compétences a été privilégiée, tandis que la France a mis l'accent dans la formation sur les compétences des professionnels devant accompagner le patient, outre Atlantique, c'est à partir des particularités observées des patients par la grille des manifestations observables de compétences que s'organise la formation des professionnels, de l'Université à la formation continue. La différence d'approche est importante. Les années à venir nous renseigneront au travers des résultats de chacune des approches, et peut-être sur un modèle de synthèse de ces deux approches.

1.8 Le directeur des soins un acteur central de la promotion d'une politique

L'hôpital est au cœur des évolutions sociétales. Depuis longtemps organisé sur un modèle « top down », il subit lui aussi des transformations vers des modèles de plus en plus transversaux, où les notions de décloisonnement, de coopération et d'ouverture vers l'extérieur prédominent.

Les demandes de participation, de collaboration aux prises de décisions par les usagers du service public hospitalier renforce la pression transformationnelle.

Ces transformations tant dans l'activité des prises en charge des patients que dans l'évolution des métiers impliquent l'ensemble des acteurs à s'engager dans le questionnement individuel et collectif de ses pratiques.

Longtemps construit selon des logiques métiers, les relations interprofessionnelles entre les acteurs évoluent vers des logiques de parcours de prise en charge. Cela oblige à une

collaboration interprofessionnelle qui se construit non sans difficulté au sein des établissements de santé et qui se voit élargie à un périmètre plus important celui du GHT. A cette situation s'ajoute l'intégration de la collaboration avec les patients à travers la démocratie sanitaire impulsée par la loi de modernisation du système de santé de 2016¹¹. Une étape clef de la démocratie sanitaire au sein des établissements consiste dans l'élaboration d'une politique de direction centrée sur le partenariat patient. En cela le positionnement qu'occupe le DS le place comme acteur des évolutions au sein d'une équipe de direction. L'affirmation d'une politique de direction centrée sur le partenariat affiche un positionnement clair avec des signaux forts au regard des enjeux de maintien de la qualité et sécurité des soins de l'établissement. De par son statut, le directeur des soins participe au directoire et est force de proposition par l'expression de sa compétence: « *contribution aux processus des décisions institutionnelles et à l'accompagnement de leurs mises en œuvre.* »¹²

De même, la fidélisation et l'attractivité de la patientèle et des professionnels passent par la prise en compte des attentes et un projet managérial cohérent avec les évolutions

Le DS est un acteur majeur au regard de ses compétences : organisation des soins, accompagnement du changement, leadership d'une nouvelle culture de soins. C'est bien dans la compétence : « *conduite des démarches de développement des partenariats pour assurer la continuité de la prise en charge de l'usager* »¹³ que le DS peut être en mesure d'impulser le développement de l'inclusion de la relation de partenariat patient au sein d'un établissement. Il pourra s'inscrire dans la conduite de ce projet en collaboration avec le président du comité médical d'établissement (CME), le directeur de la qualité et la gestion des risques et les autres directions fonctionnelles.

Dans ses fonctions de coordonateur général des soins il préside la Commission des Soins Infirmier, de Rééducation et Médico-technique (CSIRMT), ce qui lui permet de faire vivre le projet de soins, déclinaison du projet d'établissement et du projet médico-soignant de territoire (PMST).

Cette action déterminante de coordination en interne à travers la CSIRMT, en externe au sein de la CSIRMT de Territoire et le PMST permet au DS de fédérer les acteurs des différentes directions fonctionnelles autour d'un projet mais également l'ensemble des professionnels de santé concernés. Ils représentent au sein d'un CH la part la plus importante de la masse salariale non médicale d'un CH sous la responsabilité du DS. Il dispose ainsi d'un rôle de leadership auprès des Cadres supérieurs et Cadres de santé de proximité lui permettant d'impulser et de conduire une politique managériale.

¹¹Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, notamment l'article L. 1434-11 de la section 3 de son article 158

¹² Référentiel des compétences des directeurs de soins. Rennes 2011

¹³ Référentiel des compétences des directeurs de soins. Rennes 2011

Sylvie MARMOUGET- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2018

Membre de l'équipe de direction par son statut et rôle de leadership important au sein d'un établissement, le DS est un acteur principal dans l'impulsion et l'accompagnement du changement culturel. Cet engagement peut dépendre de différents facteurs internes ou externes à l'établissement, mais également aux représentations individuelles et collectives. La question de la relation de partenariat patient est récente et son inclusion au sein des établissements peut dépendre des représentations qu'en ont les DS.

1.9 L'influence des représentations professionnelles

Si l'on se réfère à l'étymologie de représentation : du latin *repraesentatio*, représentation, action de replacer devant les yeux de quelqu'un.

Dans le terme représentation sociale, le terme représentation désigne le fait de se représenter quelque chose, un phénomène, une idée, en l'évoquant mentalement. C'est ainsi qu'un objet de la pensée devient présent à l'esprit.

Le premier auteur qui a introduit le concept de représentation sociale est le sociologue Emile Durkheim (1858-1917) dans son article "Représentations individuelles et représentations collectives" Repris par de nombreux auteurs, il fait l'objet de nombreuses études. Pour la psychologue Denise JODELET, « la représentation sociale est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». ¹⁴ Les représentations sociales semblent être des phénomènes complexes présents dans la vie sociale. Elles sont constituées de plusieurs éléments : attitudes, opinions, croyances, idéologies, etc. La représentation qu'a un groupe social d'un objet est construite à partir d'informations, d'opinions, de croyances, d'interprétations idéologiques, relatives à cet objet. Cela permet au groupe social de comprendre et d'expliquer la réalité, de définir son identité sociale, d'orienter son action en tenant compte du contexte et de justifier ses actions à posteriori.

Si le groupe social étudié est un groupe professionnel on parle alors de représentations professionnelles. Ce concept est issu de celui des représentations sociale et se définit selon Alain PIASER ainsi : *“Les représentations professionnelles sont des représentations sociales portant sur des objets appartenant à un milieu professionnel spécifique. Elles sont partagées par les membres de la profession considérée et constituent un processus composite grâce auquel les individus évoluent en situation professionnelle : opinions, attitudes, prises de décisions, savoirs, etc...”* [PIASER, 1999] ¹⁵

¹⁴ Denise Jodelet, Représentations sociales : phénomènes, concepts et théorie, 1984

¹⁵ Les différences statutaires en actes : le cas des représentations professionnelles d'enseignants et d'inspecteurs à l'école élémentaire Alain Piaser Les Dossiers des Sciences de l'Éducation Année 2004 pp. 57-70

D'autre part il convient de préciser les fonctions des représentations professionnelles. Selon Jean Christophe ABRIC elles sont au nombre de 5 :

Fonction cognitive : « elles permettent de comprendre et d'expliquer la réalité ». (ABRIC J.C., 2003, p. 15). « Elles permettent aux acteurs sociaux d'acquérir des connaissances et de les intégrer dans un cadre assimilable et compréhensible pour eux, en cohérence avec leur fonctionnement cognitif et les valeurs auxquelles ils adhèrent ». (ABRIC J-C., 2003, p. 1516).

Fonction identitaire : « elles définissent l'identité et permettent la sauvegarde de la spécificité des groupes ». De plus, « Cette fonction identitaire des représentations leur donne une place primordiale dans les processus de comparaison sociale ». (ABRIC J-C., 2003, p. 16).

Fonction d'orientation des conduites, des comportements, des pratiques : pour les individus, « la représentation va déterminer leurs comportements ou leurs pratiques. La représentation est un guide pour l'action, elle oriente les actions et les relations sociales ». (ABRIC J-C., 2003, p. 16). « La représentation intervient directement dans la définition de la finalité de la situation », elle « produit également un système d'anticipations et d'attentes » et « elle est prescriptive de comportements ou de pratiques obligés ». (ABRIC J-C., 2003, p. 17).

Fonction justificatrice : « elles permettent de justifier les prises de position et les comportements », « la représentation a pour fonction de pérenniser et de justifier la différenciation sociale, elle peut (...) viser la discrimination ou le maintien d'une distance sociale entre les groupes concernés ». (ABRIC J-C., 2003, p. 17-18).¹⁶

L'objet de notre étude concerne le groupe social des DS exerçant en établissement de santé. Les représentations professionnelles sont construites par les DS au sein de leur activité notamment dans le cas de figure qui nous intéresse : l'impulsion d'une politique d'inclusion du partenariat patient.

La mise en œuvre de cette politique nécessite la connaissance de la relation de partenariat patient. Mais elle est également soumise à des influences positives ou négatives liées soit à des opinions, des idéologies, des normes, des expériences, etc.

L'étude du concept des représentations professionnelles nous semble adaptée pour rechercher des informations auprès des DS. Mais avant de soumettre ces éléments théoriques à l'épreuve du terrain il nous paraît important de préciser notre question de recherche et nos trois hypothèses opérationnelles de travail.

¹⁶ ABRIC, J-C. (2003). Pratiques sociales et représentations. Paris : P.U.F (Première édition publiée en 1994).
Sylvie MARMOUGET- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2018

1.10 La construction de la problématique

Les différentes étapes que nous avons franchies au cours de nos explorations théoriques nous ont permis de murir notre réflexion et de rétrécir le champ de notre étude.

Progressivement, le cheminement de notre pensée entre le fruit du travail sur le concept d'accompagnement par les pairs, la relation de partenariat et le concept des représentations professionnelles nous ont permis d'élaborer notre question de recherche ainsi :

« Quel est le rôle du DS dans l'inclusion du partenariat patient dans les organisations de soins ? »

Hypothèse 1:

Les représentations des directeurs de soins influencent l'inclusion du partenariat patient dans les organisations de soins

Hypothèse 2 :

L'intégration de la compétence expérientielle des patients dans les organisations de soins dépend d'une action stratégique, combinée à un soutien opérationnel orienté vers la notion de partenariat patient.

Hypothèse 3 :

L'inclusion du partenariat patient passe par une évolution des pratiques professionnelles vers le développement de compétences spécifiques à la démocratie en santé

2 De la méthodologie de recherche au recueil des données

2.1 Enquête de terrain quantitative, qualitative et recueil des données

2.1.1 Les objectifs de l'enquête

Il s'agit d'une étude d'investigation sur les pratiques du terrain dont la finalité est la compréhension des éléments qui conduisent à l'action des acteurs du système de santé. Elle consiste dans un recueil mixte quantitatif et qualitatif auprès de deux populations : les directeurs de soins et les patients partenaires.

L'objectif principal de cette collecte est la détermination des éléments explicatifs des différents points de vue et des représentations sur un objet de recherche : le partenariat patient au sein des établissements de santé

Les données quantitatives issues du questionnaire distribué auprès des directeurs de soins permettent de recueillir des éléments de différenciation sur leurs pratiques.

Les données qualitatives issues des entretiens semi directifs auprès de patients partenaires permettent de décrire les difficultés rencontrées dans leur exercice.

Les objectifs de notre étude sont :

- Identifier les représentations professionnelles des directeurs de soins à l'égard du partenariat patient
- Percevoir l'influence de ces représentations professionnelles la place qu'ils accordent au partenariat patient dans les trois champs de leur pratique (politique, stratégique et opérationnel)
- Comparer avec les freins et les leviers perçus par patients partenaires dans la reconnaissance de leur compétence dans les établissements de santé
- Réfléchir sur des propositions pouvant faciliter cette relation de partenariat

2.1.2 L'échantillon

L'échantillon A est constitué des directeurs de soins exerçant en établissement de santé. Ce questionnaire a été distribué par le biais du secrétariat de l'association des Directeurs de soins (AFDS) à l'ensemble des adhérents sur tout le territoire Français.

Nombre de questionnaire distribués	Nombre de questionnaires retournés	Nombre de questionnaires exploitables	Taux de retours
302	80	76	25.16%

L'échantillon B est constitué de **8 entretiens** réalisés auprès de patients partenaires exerçant en établissement de santé soit bénévolement soit salariés. Certains ont participé à des expérimentations visant à insérer des pairs accompagnants au sein d'équipes pluridisciplinaires dans le champ de la santé mentale. De plus, a été réalisé un entretien auprès d'un sociologue travaillant sur le sujet depuis une quinzaine d'année.

Les 76 directeurs des soins interrogés exercent au sein d'établissement des soins selon la répartition suivante :

Type d'établissement	CH	77.6% dont 61.8% inférieur à 1000lits
	CHU	21.1%
Régions	Rhône Alpes Auvergne	18,42%
	Occitanie	14,47%
	Nouvelle Aquitaine	13,15%
	Hauts de France	9,2%
	Ile de France	7,89%
	PACA	6,57%
	Normandie	6,57%
	Pays de Loire	6,57%
	Bourgogne Franche Conté	5,26%
	Bretagne	5,26%
	Centre	2,63%
	Grand Est	1,3%
La Réunion	1,3%	

2.1.3 Méthodologie et recueil des données

Le questionnaire administré auprès de l'échantillon A des directeurs de soins a été réalisé par le biais de l'outil GOOGLE FORM (cf. Annexe I). Il est construit en trois parties :

- Les « évocations hiérarchisées » des termes « autonomie » et « partenariat »
- Analyse quantitative de la place accordée aux patients partenaires aux trois niveaux des missions des directeurs de soins (politique, stratégique et opérationnel)
- Analyse quantitative des freins et des intentions des DS dans la mise en œuvre du projet

Ce questionnaire explore l'hypothèse opérationnel n°1 dans sa première partie et l'Hypothèse opérationnelle n°2 dans sa deuxième partie et enfin l'hypothèse opérationnelle n°3 dans sa dernière partie.

Un entretien semi directif réalisé auprès de l'échantillon B des patients partenaires explore les hypothèses opérationnelles n° 2 et n°3 dans l'analyse des freins et des leviers rencontrés lors de leur exercice.

La procédure du premier recueil des données du questionnaire :

Axe 1 : les évocations hiérarchisées

Le recueil repose sur le principe des représentations et de leur organisation selon les travaux de Paul VERGES (1992- 94)¹⁷. Ce principe permet d'identifier le noyau central et les éléments de périphérie de la représentation professionnelle des DS, à propos de la notion « d'autonomie » et de « partenariat ».

Cette méthode consiste dans une première étape du recueil d'associations libres et dans leur organisation, puis dans une deuxième étape de classification selon 2 critères :

- La fréquence d'apparition
- Le rang moyen d'apparition

Le croisement de ces données nous permettra d'élaborer un tableau récapitulatif à 4 cases (cf. tableau 1)

Fréquence	Importance	
	Grande	Faible
Forte	Noyau (case 1)	1ère périphérie (case2)
Faible	Eléments contrastés (case3)	2ème périphérie (case4)

Tableau 1. Analyse des évocations hiérarchisées (Vergès, 1992;94)

Dans la case 1 : les mots les plus cités et les plus importants (significatifs)

Dans la case 2 : les mots les plus cités mais les moins importants

Dans la case 3 : les mots les moins cités mais dont l'importance est élevée

Dans la case 4 : les mots les moins cités et les moins importants

Axe 2 : Etat des lieux quantitatif de la place accordée aux patients partenaires

La deuxième partie permet de faire un état des lieux par le biais de questions fermées sur la présence ou non des patients partenaires au sein des différents niveaux politique stratégique et opérationnel d'un établissement de santé.

Axe 3 : Etat des lieux qualitatif des freins et leviers de mise en place du projet patient partenaire

La troisième partie du questionnaire explore des données qualitatives par des questions ouvertes à réponses courtes. Elles recueillent ainsi des éléments de réponse sur les

¹⁷ VERGES.P(1992) « L'évocation de l'argent, une méthode pour la définition du noyau central d'une représentation » Bulletin de psychologie, n°405, pp 203.209
Sylvie MARMOUGET- Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2018

freins et les leviers de la mise en place du projet patient partenaire au sein des établissements.

La procédure du premier recueil des données des entretiens semi-directifs :

L'étude portait sur une population de personnes en situation de handicap ayant eu une expérience de pair accompagnant auprès de personnes en situation de handicap.

L'objet de cette étude était de répondre à deux hypothèses :

- Hypothèse 1 : l'accompagnement par les pairs influence positivement la relation accompagnant/accompagné
- Hypothèse 2 : le non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels de santé remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique.

La grille d'entretien explorait le champ des deux hypothèses par le biais de questions ouvertes (cf. annexe II). Les entretiens ont duré en moyenne d'une heure.

Pour la clarté de notre travail nous n'avons pas exploité la totalité des questions. Seuls les résultats de l'entretien semi directif nous permettant de répondre à nos **hypothèses opérationnelles n°2 et 3** ont été traités. Notre intention principale était de recueillir des éléments de réponses sur l'identification des freins et des leviers rencontrés par les patients partenaires lors de leur exercice.

. Nous avons porté une attention particulière aux questions suivantes :

- Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?
- Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair aidant ?
- Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous?
- Êtes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole?
- Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels de santé et les pairs accompagnants ?

Le croisement des deux outils de recueil des données va nous permettre de recueillir les informations suivantes :

La composition et l'organisation des représentations	Etat des lieux des différentes pratiques des DS	Etat des lieux : freins et leviers perçus par les patients partenaires
<p>Premier niveau d'analyse : Repérage des éléments cognitifs attendus dans la mise en œuvre d'une compétence DS « <i>conduite des démarches de développement des partenariats pour assurer la continuité de la prise en charge de l'utilisateur</i> »</p>	<p>Deuxième niveau d'analyse : permet de mettre en évidence les différentes pratiques professionnelles des DS dans chaque axe (politique stratégique et opérationnel) vis-à-vis du partenariat patient et leur perception des freins et leviers de mise en œuvre</p>	<p>Troisième niveau d'analyse : permet de mettre en évidence des freins et des leviers perçus par les patients partenaires lors de leur exercice en établissement de santé</p>

Tableau 2. Synthèse des informations recueillies

2.2 Présentation et analyse des résultats significatifs

2.2.1 Structuration des représentations de l'objet « autonomie » et de l'objet « partenariat »

Le traitement des données consiste dans le croisement de la fréquence des mots utilisés et leur rang d'importance. Si les mots sont cités souvent et s'ils sont également cités en premier, on considère qu'ils sont révélateurs d'éléments organisateurs de la représentation.

Nous avons croisé à l'aide d'un tableau *Excel*, la fréquence X le rang moyen de l'ensemble des termes obtenus. Sur un total de 76 répondants, à raison de 3 termes par répondants, nous avons obtenu un total de 228 termes. Nous avons regroupé les mots synonymes et regroupant un même champ lexical sous un même terme.

Nous avons obtenu un nombre de mots cités 10 fois ou plus de 117 (soit 51.31%) pour l'objet « autonomie » et 113 (soit 49.6% des mots différents) pour l'objet « partenariat ».

Résultats pour l'objet « autonomie »

Fréquence	Importance	
	Grande	Faible
Forte "égal ou > à 10"	Décision(30), Responsabilité(25), Liberté(23)	Indépendance(12), Confiance(13), Compétence(14)
Faible "égal ou < à 10"	Compréhension, Expression, Gouvernance, Pouvoir, Valeur, Mobilité(1), Choix(8), Connaissances(7), action, Autogestion(6), Reporting(3), Droit, Education, Organisation(2),	Evaluation, innovation, adaptabilité, besoins, conscience, contrôle, Empowerment, exister, fiabilité, loyauté, parcours, positionnement, satisfaction, soutien(1)

Tableau 3. Analyse des évocations hiérarchisées de l'objet "autonomie"

Nous avons fait le choix pour des questions pragmatiques de finalisation de notre travail de ne pas analyser et exploiter ces données sur l'autonomie. Nous avons eu trop d'ambition lors de la réalisation de notre questionnaire. Notre recherche théorique ne définit pas la notion d'autonomie et ne sert pas nos hypothèses.

Nous avons intégré malgré tout le tableau d'analyse afin d'envisager un nouvel axe de recherche éventuel ultérieurement.

Résultats pour l'objet « Partenariat »

Fréquence	Importance	
	Grande	Faible
Forte "égal ou > à 10"	collaboration (40), échanges(21), coopération(15)	partages(14), objectif(12), co-construction(11)
Faible "égal ou < à 10"	respect(9), ensemble(9), association (6), convention(5), projet(4), volonté(1), liens(1), empathie(1), Trop tôt(1)	communication(2), stratégie commune(1), coordination(1), performance(1), force(1), codécision(1)

Tableau 4. Analyse des évocations hiérarchisées de l'objet "Partenariat"

Le cadran en haut à gauche : Nous trouvons ici les mots ayant une fréquence forte d'évocation et un rang d'importance élevé. Ils sont donc susceptibles de constituer le noyau central des représentations des DS et se réfèrent aux enjeux de la relation de partenariat. Les termes « collaboration », « échanges », et « coopération » constituent bien les trois étapes de la mise en relation de groupes d'acteurs. Tout d'abord la volonté politique de réfléchir ensemble, ensuite la capacité à communiquer et enfin la volonté de travailler ensemble. Les notions évoquées par Ludji FLORA précisent les conditions nécessaires pour instaurer une relation de partenariat patient. En effet la construction d'espaces d'échanges est fondamentale pour permettre aux acteurs de structurer leur action. Le résultat attendu dans tout échange est d'aboutir à un consensus et pouvoir ainsi décider. Nous pouvons nous interroger que le terme de co-décision n'apparaisse pas dans ce premier cadran. Par ailleurs, selon Ludji FLORA, les compétences du patient partenaire Coach lui permettent d'exercer à un niveau politique. Soit il participe à la co-construction de projet soit il partage le co-leadership dans l'animation d'instance. Les termes de « collaboration » et « coopération » sont ils évoqués uniquement car ils sont issus des connaissances des DS sur le sujet ou sont ils vraiment le reflet d'une volonté d'agir ?

L'ensemble des termes pose la relation de partenariat dans un discours politique admis centré sur la collaboration et la coopération dont la finalité est l'échange. L'enjeu est d'importance car il s'agit de connaître le réel degré d'adhésion des DS à cette politique pour envisager sa mise en œuvre. Quels en sont les freins et les leviers selon eux ?

Le cadran en haut à droite ou « 1^{ère} périphérie » : Il est constitué des mots ayant une fréquence élevée et un rang moyen d'importance plus faible. La périphérie la plus proche

du noyau représente les éléments pragmatiques de mise en œuvre d'une politique de développement de la relation de partenariat. En effet le terme « partage » est un signifiant de contractualisation de l'échange. Le partage du savoir tient compte d'un préalable celui de la **reconnaissance mutuelle des connaissances** des deux parties en présence.

Cette notion de contrat est renforcée par le terme « objectif » qui vient structurer le périmètre d'action et sa finalité. Nous pouvons envisager que la représentation des DS dans la stratégie mise en œuvre d'une politique de développement de projet patient partenaire est envisageable mais nécessite un **cadre définissant les actions**, les critères d'exercice des acteurs leur statuts, etc... Quels en sont les freins et les leviers selon eux ?

Le cadran en bas à gauche ou « éléments contrastés » : Ce cadran est caractérisé par des termes ayant une fréquence moins élevée mais un rang moyen important. Ils sont moins souvent évoqués mais représentent souvent un conflit entre les éléments issus de la culture et ceux issus de la réalité. En effet les termes comme « respect », « ensemble », « association », évoquent une volonté ambitieuse. Cependant nous savons les difficultés que les associations de patients rencontrent pour conduire des actions communes. Cette volonté de décloisonnement est parfois perçue par les DS **comme utopique**. D'autre part des termes tels que « empathie », « liens », « volonté », sont évocateurs **de valeurs** telles que l'engagement et la reconnaissance qui malheureusement sont souvent des freins à la mise en œuvre et à la pérennité de développement du projet partenariat patient.

Le terme « trop tôt » renforce l'idée que le changement culturel nécessite du temps. Nous pouvons ainsi envisager que les notions **d'engagement, reconnaissance et de temporalité sont des freins** potentiels à une politique de développement de projet partenariat patient.

Le cadran en bas à droite ou « 2^{ème} périphérie » : Ce cadran est caractérisé par des éléments de faible fréquence et de rang moyen d'importance bas. Il constitue le niveau le plus éloigné du noyau central. La présence de termes tels que : « codécision », « stratégie commune », « communication », « coordination » sont des termes importants et normalement attendus dans le cadran des évocations du noyau central des représentations. Ces termes sont diamétralement opposés aux termes « collaboration », « coopération » et « échanges ». Nous connaissons l'importance de la codécision et de la définition d'une stratégie commune dans tout projet de relation de partenariat. Ce constat nous oriente vers l'hypothèse d'un positionnement des DS peu enclin à envisager une **reconnaissance de la place du patient au trois niveaux politique stratégique et opérationnel d'un établissement**. Par ailleurs les termes « performance », « force »

évoquent l'enjeu d'efficience que peut avoir un projet partenariat patient. Qu'en est-il des freins et des leviers ?

En synthèse de ce premier niveau d'analyse des « évocations hiérarchisées »

Bien que les résultats obtenus représentent qu'un premier niveau d'analyse, nous sommes enclin à avancer quelques propositions. Les représentations des DS sur l'objet « partenariat » semblent s'orienter en deux champs que nous avons condensés ainsi : « Opportunité politique et opinion favorable du partenariat au sein des institutions » et « une stratégie de mise en œuvre contrastée »

Nous allons approfondir ces deux notions à travers l'analyse des résultats du questionnaire afin de mesurer d'une part si cette opinion politique en faveur de la relation de partenariat se traduit bien aux différents niveaux politiques, stratégiques et opérationnels, et d'autre part d'identifier les freins et les intentions dans sa mise en œuvre.

Axe politique : « Place du patient partenaire dans la co-construction et dans le co-leadership »

L'ensemble des résultats sont consignés dans le **Tableau 5. Analyse des résultats de l'axe "Politique"** consultable dans l'**Annexe IV**

Nous voyons à travers ces résultats que la représentation des patients partenaires est déclarée favorable dans l'élaboration de la politique d'établissement à travers le projet d'établissement et le projet de soins (63.9%).

Cependant nous notons, que leur présence est majoritaire dans la commission des usagers (94.6%). De plus dans les contraintes évoquées par les DS revient le terme d'usager et non de patient partenaire. Nous pensons que la représentation des DS concernant la participation des patients partenaires à un niveau politique n'est envisagée qu'avec le statut de représentant des usagers.

La compétence du patient Coach citée par Ludji FLORA n'est semblé t il pas encore admise et reste limitée à celle des représentants des Usagers seule reconnue au sein des établissements.

Les freins liés à cette reconnaissance sont évoqués par les DS à travers de différentes contraintes. Les principales citées sont : la pérennité par manque de disponibilité des patients, une volonté institutionnelle et du directeur.

Les leviers évoqués à travers les intentions sont du stade de la réflexion et surtout ciblés sur l'action des représentants des usagers.

Axe stratégique : « Place du patient partenaire dans la co-construction et dans le co-leadership

L'ensemble des résultats sont consignés dans le **Tableau 6. Analyse des résultats de l'axe "Stratégique"** consultable dans l'**Annexe V**

Les résultats montrent dans ce tableau que la place des patients partenaires dans les commissions, comité de pilotage et directions fonctionnelles d'un établissement (organes décisionnels de mise en œuvre d'une politique d'établissement) est surtout reconnue au sein de la direction de la qualité (81.3%) mais très peu dans les conseils de pôle (6.3%). A la question de la place du patient partenaire dans la construction des parcours patients nous avons un résultat quasi égal entre les oui (52.5%) et les non (50%).

Ludji FLORA précise un autre niveau de compétence celle de « patient partenaire ressource ». Elle lui permet d'apporter à ces partenaires professionnels de santé son expérience dans le vécu des organisations et des parcours de soins. Nous pouvons avancer au regard des résultats sur le parcours que l'exercice en collaboration serait présent mais peu défini et donc expliquerait une difficulté à le reconnaître de façon officielle.

Nous retrouvons dans les contraintes citées les freins principaux à cette mise en place du patient partenaire à un niveau stratégique telles que : l'absence de culture de pôle (20.3%), le manque de disponibilité des patients partenaires (10.15%), et la précocité du concept (20.3%).

Cependant au regard des résultats sur les intentions, nous notons un positionnement plutôt favorable avec une volonté de travailler sur les parcours (37.76%) et une note d'optimisme sur les GHT en cours pour (10.15%)

Axe opérationnel : « Place du patient partenaire ressource et du patient partenaire »

L'ensemble des résultats sont consignés dans le **Tableau 7. Analyse des résultats de l'axe "Opérationnel"** consultable dans l'**Annexe VI**

Au niveau opérationnel nous distinguons deux situations : le patient partenaire dont les compétences lui permettent d'exercer soit en collaboration avec les soignants, soit d'exercer auprès des patients. Ludji FLORA distingue ces deux niveaux de compétences

et les nomme « patient partenaire ressource » pour le premier et « le patient partenaire » pour le second.

Les résultats montrent que pour les DS le patient partenaire ressource est essentiellement présent dans les ETP (63.3%) avec un cadrage de son exercice majoritairement avec un cadre de santé (83.9%). De même pour le patient partenaire son exercice est selon les DS centré sur l'ETP (65.4%) et sous un statut bénévole pour 100%. Les contraintes citées sont là encore la précocité du projet (30%) et la méconnaissance d'un savoir faire (30%).

Les intentions sont plutôt favorables mais remises à plus tard pour la plupart (42.8%)

2.2.2 Classification et analyse des entretiens semi-directifs

Le corpus des entretiens a fait l'objet d'une analyse quantitative des contenus lexicaux et d'une classification par thématique. Les questions n°4 et 6 de la grille d'entretien : « *Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair aidant ?* », « *Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, social et médicosocial et les pairs accompagnants* » nous ont permis de recueillir auprès des patients partenaires leur avis sur les freins et les leviers qui impactent la reconnaissance de leur compétence expérientielle.

Nous avons dans un premier temps classé les verbatim dans la catégorie des freins puis dans celle des leviers de la reconnaissance des compétences expérientielles perçue par les patients partenaires en exercice. Nous avons pu constituer ainsi différentes classes que nous avons interprétées et triées en trois thématiques.

Nous avons appliqué la même méthodologie pour les deux champs explorés (celui des freins et celui des leviers) et ainsi obtenu :

- Trois thématiques pour le champ des freins perçus (cf. Tableau 8)
- Quatre thématiques pour le champ des leviers perçus (cf. Tableau 9)

Classification et analyse du champ des « freins perçus »

Reconnaissance de la compétence expérientielle perçue par les patients partenaires		
Classes	Termes récurrents typique par classe	Thématiques principales/Freins
Classe 1	Rejet par l'équipe de soins. Reconnaître une place. Impacte les identités existantes. Pas de confiance. Quand on est professionnel on s'appuie sur des théories mais souvent on se projette sur l'autre.	Menace les pratiques des professionnels
Classe 2	Forme de contrat qui n'accorde aucun des avantages. C'est quelque chose qui est en train de se développer mais ça ne fait pas non plus un métier. les gens peuvent rechuter...cela génère la crainte de ne pas pouvoir répondre aux besoins à ce qui a été programmé. Il faut tout le temps jouer entre la fragilité des personnes, la précarité du système, la précarité du statut. La difficulté aussi qui inquiète : avec la loi on instaure un système d'aide financière et de compensation du handicap avec l'action des MDPH. Est ce qu'on n'est pas en train de demander un travail aux pairs	Manque de disponibilité, menace de la Pérennité du projet
Classe 3	pas de soutien des associations sur le terrain, elles ne sont pas solidaires .Une personne en situation de handicap toutes les semaines à mi-temps est difficile à trouver, les associations ne s'engagent pour mutualiser les informations communes. C'est peut-être aux associations de donner la place aux co-réflexions communes	Pas d'action collective des associations

Tableau 8. De l'interprétation des verbatim « Freins perçus » à leur thématissations

Classe 1 : « *Menace les pratiques des professionnels* » Dans cette classe, les patients partenaires expliquent ce sentiment d'être rejeté, par les difficultés qu'ils rencontrent pour s'intégrer dans une équipe. La confiance des professionnels ne se manifeste que très rarement. Ils estiment être dépossédés de certaines missions d'accompagnement qui appartiennent à leur champ de compétences légitimé par un diplôme. Cela vient heurter l'identité professionnelle et ainsi dégrader les relations interprofessionnelles. Nous percevons ici la difficulté à faire reconnaître le patient partenaire ressource en position de collaborateur de même niveau que le professionnel.

Classe 2 : « *Manque de disponibilité, menace de la Pérennité du projet* » Cette thématique est souvent abordée par les patients partenaires. Ils mettent en évidence les difficultés à s'engager de façon durable dans leur mission d'une part par crainte d'aggravation de leur état de santé, et d'autre part par crainte de perdre l'aspect spontané de leur action.

En effet dans la plus part des intervenants, la posture « *Bottom up* » décrite par Eve GARDIEN est plébiscitée car elle permet une certaine liberté d'action et ne la contraint pas à une procédure institutionnalisée. Elle garantit une posture du patient partenaire à un niveau relationnel d'égal à égal avec les patients, à la différence de la posture paternaliste des professionnels.

Par ailleurs, l'absence de valorisation salariale de leur action n'en fait pas un métier à part entière et menace la perception de la pension d'invalidité versée par l'état.

Classe 3 : « *Pas d'action collective des associations* » Le manque de soutien des associations dans l'accompagnement du développement des actions des patients partenaires est un des freins les plus souvent cité.

Le cloisonnement des associations ne permet pas de constituer un recensement exhaustif des personnes formées disponibles et volontaires. L'absence de coordination et d'accompagnement fait défaut dans la validation et la légitimité à l'échelon national de la compétence expérientielle. Il n'y a pas d'impulsion dans la co-réflexion entre les différents acteurs et donc il apparait difficile d'envisager de la part des associations un rôle de lien avec les professionnels.

Classification et analyse du champ des « leviers perçus »

Classes	Termes récurrents typique par classe	Thématiques principales/ Leviers
Classe 1	Equipes habituelles sont un peu dépassées : - En période de crise, de décompensation du patient - Pendant l'hospitalisation afin de créer du lien - Lors de la sortie de l'hôpital pour accompagner le patient Quand il y a un cas complexe on le laisse aux patients partenaires.	Réinterroger les organisations et les pratiques professionnelles
Classe 2	Inclure dans la formation des soignants des modules réservés au savoir expérientiel. Une journée à destination des professionnels. Elle vise à répondre aux questions posées par les directeurs d'établissement sur la place à donner par l'accompagnement par les pairs et sur la manière de se positionner par rapport à sa pratique. Elle aura aussi pour objectif d'informer et de sensibiliser pour pousser les professionnels à s'interroger sur l'articulation entre les 2 savoirs théoriques et expérientiels.	Programme de sensibilisation et formation des professionnels en FO initiale et FO continue
Classe 3	Pas de diplôme. Pas de poste. Légitimité du diplôme et non de l'expérience. Considérés comme des accompagnateurs plus ou moins bénévoles et plus ou moins compétents.	Reconnaissance par un diplôme, un salaire, un statut
Classe 4	Préparer les équipes lorsqu'un patient partenaire doit arriver. .	Accompagnement et préparation des équipes

Tableau 9. De l'interprétation des verbatim « Leviers perçus » à leur thématisations

Classe 1 : « *Réinterroger les organisations et les pratiques professionnelles* » Cette première classe regroupe les constats exprimés par les patients partenaires dans leur exercice et les premières pistes de solutions possibles. Les professionnels sont souvent perçus par les patients comme débordés, submergés par des tâches redondantes. C'est dans ces circonstances qu'ils font appel aux patients partenaires. L'action est souvent stérile car arrive trop tardivement. Les patients partenaires expriment avoir souvent été force de proposition dans la préparation de la sortie par exemple grâce à leur connaissance des structures d'accueil d'aval de l'hospitalisation. Dans leur exercice, les patients partenaires témoignent de l'intérêt de la prise en compte du projet personnalisé du patient dans son parcours de soins. Cela facilite son adhésion. Il s'implique plus et développe ainsi des compétences organisationnelles. Cette compétence mise au service

de réflexion collective sur l'optimisation des parcours est un gage d'amélioration des prises en charge notamment dans le cas des parcours complexes.

Classe 2 : « *Programme de sensibilisation et formation des professionnels en FO initiale et FO continue* ». Cette classe regroupe toutes les propositions recueillies lors des entretiens en vue d'améliorer la reconnaissance de leur compétence expérientielle. Ils insistent sur le fait que la reconnaissance passe par l'information des professionnels dès la formation initiale. La participation à des modules centrés sur la découverte et l'appropriation du savoir expérientiel modifie significativement le regard des professionnels. Ils sont ainsi poussés à s'interroger sur l'articulation entre le savoir expérientiel et le savoir académique.

Les journées de sensibilisation sont souvent citées pour informer les professionnels en exercice. Notamment celles dispensées auprès des directeurs d'établissement ont permis de répondre aux questions sur la place à donner au patient partenaire et sur la manière de se positionner par rapport à sa pratique.

Classe 3 : « *Reconnaissance par un diplôme, un salaire, un statut* » Cette classe pose le problème de la non reconnaissance de l'expérience dans notre société à la différence de la société Anglo-Saxonne. Seul le diplôme légitime la reconnaissance de l'exercice. Des expériences de développement d'université des patients experts sont citées mais semblent ne pas correspondre toujours au modèle reconnu par le mouvement « *Bottom Up* » des patients partenaires. Par contre ce mode de formation est reconnu par le mouvement « *Top Down* » qui s'apparente à une action plus descendante, plus proche du mode d'action des professionnels (posture souvent par mimétisme).

Par ailleurs la question du statut est largement débattue et assez partagée entre celui de bénévole et celui de salarié. Les situations évoquées sont très disparates et ne témoignent pas d'un positionnement tranché sur l'un des deux statuts. Néanmoins il semble qu'il n'y ait pas suffisamment de recul pour tenir un discours affirmé.

Classe 4 : « *Accompagnement et préparation des équipes* ». Les *verbatim* convergent tous dans cette classe vers la nécessité de préparer en amont les équipes avant tout projet d'intervention de patients partenaires. Cette préparation est souvent citée en parallèle des formations continues comme décrit dans la *classe 2*. Des expériences de mise en place de projets de patient partenaire sont citées comme ayant échouées suite à un appel à projet conduit sans concertation avec les équipes concernées. De même le patient partenaire n'avait pas été associé au moment de la construction de projet.

La pérennité du projet est liée à l'implication des acteurs concernés dès l'étape de conception du projet. Cela conduit à son appropriation et au partage des contraintes de chacun. Cette thématique vient illustrer la notion de compétence de co-Leadership du patient partenaire décrite par Ludji FLORA.

En synthèse des deux outils d'analyse

L'interprétation des contenus lexicaux issus des entretiens semi-directifs et leur classification en thèmes, mettent en lumière une structuration à trois niveaux des difficultés perçues par les patients partenaires dans leur exercice. Cette classification des freins et des leviers perçus au niveau politique, stratégique et opérationnel est intéressante car nous allons pouvoir la comparer au positionnement des directeurs de soins. En effet l'analyse des évocations hiérarchisée du terme « partenariat » et leur perception des freins et leviers dans le développement d'un projet patient partenaire sera ainsi comparée.

		Perception des patients partenaires
Les freins	Niveau Politique	Pas d'action collective des associations
	Niveau Stratégique	Menace les pratiques des professionnelles - Manque de disponibilité, menace de la Pérennité du projet
	Niveau Opérationnel	Menace les pratiques des professionnelles - Manque de connaissance sur la savoir expérientiel
Les leviers	Niveau Politique	Reconnaissance par un diplôme, un salaire, un statut
	Niveau Stratégique	Programme de sensibilisation et formation des professionnels (FO initiale et continue) - Réinterroger les organisations et les pratiques professionnelles
	Niveau Opérationnel	Accompagnement et préparation des équipes

Tableau 10. Classification des freins et leviers perçus par les patients partenaires

3 Finalité de l'étude : de la discussion à la proposition de repères pour l'action

Avant de poursuivre et d'avancer des éléments de construction de l'action, il nous semble important de rappeler que l'échantillon de notre recherche n'est pas représentatif de la population des DS exerçant sur le territoire national. D'autre part, il eu était intéressant d'approfondir notre enquête auprès des cadres de santé et des professionnels en contact avec des patients partenaires.

Enfin, le deuxième échantillon de notre recherche porte sur une population de patients participant ou ayant participé à des actions d'accompagnement auprès de patients sur le territoire national. Ici également cet échantillon n'est pas représentatif de la population telle qu'elle existe. De plus cette population est difficile à évaluer par manque de recensement officiel.

L'étude présentée dans ce travail avait pour objectif de mesurer les effets des représentations professionnelles des directeurs des soins sur leur pratique managériale dans l'impulsion d'une politique de développement du partenariat patient et de le corrélér avec les freins et les leviers perçus par les patients partenaires.

Les données recueillies permettent de présenter les résultats de l'analyse sous la forme d'un tableau (cf. Tableau 11)

Reconnaissance de la compétence expérientielle des patients partenaires

		Représentation des Directeurs des soins			
Les évocations	"Partenariat"	Noyau central	1ère périphérie	2ème périphérie	éléments contrastés
		collaboration (40), échanges(21), coopération(15)	Connaissances Mutuelles, Cadre définissant les actions	codécision », « stratégie commune », « communication », « coordination	Utopie, Valeurs
		Perception des Directeurs des soins		Perception des patients partenaires	
Les freins	Niveau Politique	Pas de pérennité /disponibilité des patients. Absence de volonté institutionnelle.		Pas d'action collective des associations	
	Niveau Stratégique	Absence de culture de pôle, Manque de disponibilité des patients partenaires, Précocité du concept.		Menace les pratiques des professionnelles Manque de disponibilité, menace de la Pérennité du projet	
	Niveau Opérationnel	Précocité du projet et méconnaissance d'un savoir faire.		Menace les pratiques des professionnelles Manque de connaissance sur la savoir expérientiel	
Les leviers	Niveau Politique	Stade de la réflexion et surtout ciblés sur l'action des représentants des usagers.		Reconnaissance par un diplôme, un salaire, un statut	
	Niveau Stratégique	Positionnement plutôt favorable avec une volonté de travailler sur les parcours et une note d'optimisme sur les GHT en cours		Programme de sensibilisation et formation des professionnels (FO initiale et continue) Réinterroger les organisations et les pratiques professionnelles	
	Niveau Opérationnel	Les intentions sont plutôt favorables mais remises à plus tard pour la plupart (42.8%)		Accompagnement et préparation des équipes	

Tableau 11. Synthèse et analyse de l'étude

3.1 Etat des lieux de la recherche au regard de nos hypothèses

La structuration de cette étude a portée sur trois hypothèses. Les données issues du questionnaire et celles extraites des entretiens ont été réalisées sur des échantillons trop faibles ne permettant pas de valider ou d'infirmer scientifiquement nos hypothèses

3.1.1 Hypothèse 1 :

« Les représentations des directeurs de soins influencent l'inclusion du partenariat patient dans les organisations de soins »

Dans le groupe des DS les représentations professionnelles sur la relation de partenariat patient et son inclusion dans les organisations sont caractérisées par des éléments de communication admis autour de termes relevant de la connaissance qu'ils ont du sujet. En effet le terme de « partenariat » est évocateur de termes généraux traduisant une idée politique. Cependant, l'évocation de termes traduisant la mise en action de l'idée de partenariat se retrouve dans la partie la plus éloignée du noyau des évocations hiérarchisées, à savoir la 2^{ème} périphérie. Ce constat nous laisse à penser que la conduite d'un projet de développement du partenariat patient au sein d'un établissement passe par la conviction du DS de l'intérêt du projet. Cette asymétrie entre les éléments de langage présents dans le noyau des représentations et ceux cités dans la partie diamétralement opposée peut laisser craindre une non synchronisation du verbal et du non verbal au moment de la communication. A cette influence négative potentielle des représentations sur l'inclusion du partenariat patient dans les organisations, il apparaît des éléments en faveur d'une influence positive possible. En effet les termes retrouvés au niveau de la première périphérie, au plus près du noyau central des représentations évoquent des conditions pragmatiques permettant cette inclusion. Le partage d'un savoir commun et d'un cadre de mise en œuvre défini structurent le développement du projet d'inclusion d'un projet de partenariat patient. Les éléments contrastés sont importants à prendre en compte car ils viennent renforcer la nécessité de définir les valeurs qui entourent la conduite d'un tel projet afin de ne pas rester à un niveau idéologique proche d'une notion utopique.

3.1.2 Hypothèse 2 :

« L'intégration de la compétence expérientielle des patients dans les organisations de soins dépend d'une action stratégique, combinée à un soutien opérationnel orienté vers la relation de partenariat. »

L'influence des représentations professionnelles des DS sur la place qu'ils accordent au partenariat patient se traduit par des variations dans leur pratique professionnelle. Dans sa compétence: « contribution aux processus des décisions institutionnelles et à l'accompagnement de leurs mises en œuvre. », le DS est en capacité d'impulser une politique de développement du partenariat patient. Cependant il ne peut conduire ce projet que s'il s'inscrit dans une volonté de l'équipe de direction. Les résultats du questionnaire montrent bien que l'un des freins principal à la mise en œuvre du projet partenariat patient dépend de son inscription au projet d'établissement. Nous retrouvons cette même perception de la nécessité d'un engagement politique au niveau des associations de la part des patients partenaires. Cette première condition d'inscription

politique se retrouve dans les deux secteurs impliqués et laisse présager la nécessité de construire une politique commune compréhensive par tous. Cela sous entend une stratégie de communication qui tient compte des contraintes internes liées en partie aux logiques organisationnelles centrées autour de la légitimité professionnelle et des contraintes externes liées à la nécessité de s'ouvrir à d'autres logiques.

L'étude du niveau stratégique à travers les freins et les leviers révèle des enjeux du développement d'un projet patient partenaire. L'accompagnement au changement de paradigme de la production de soins de masse à une production de soins plus personnalisée différenciée et hors les murs de l'hôpital, passe par l'innovation. Il s'agit pour répondre aux nouveaux besoins de santé avec l'explosion des maladies chroniques de pouvoir coordonner les logiques de production de soins qui ne sont plus dans une seule unité de lieux. De plus cette production de soins est confrontée à une distribution d'acteurs multiple ayant des logiques de travail différentes dans le temps et dans l'espace. Il convient de penser des organisations rationnelles légales avec pour logique de travailler ensemble dans des lieux séparés. La place du patient partenaire dans ces logiques organisationnelles est fondamentale au regard des compétences expérientielles qu'il a développé au contact des différents acteurs au cours de son parcours de santé. Nous retrouvons bien au niveau des freins et leviers évoqués la nécessité de penser une culture parcours, de communiquer sur les nouveaux référentiels organisationnels pour donner du sens et pérenniser le projet par l'engagement des acteurs.

Le soutien opérationnel du projet dépend d'une sensibilisation des professionnels aux nouveaux modes de prise en charge par le biais d'actions de formations continues et initiales.

3.1.3 Hypothèse 3 :

« L'inclusion du partenariat patient passe par une évolution des pratiques professionnelles vers le développement de compétences spécifiques à la démocratie en santé »

Cette dernière hypothèse sous entend la nécessité d'accompagner les professionnels vers l'acquisition de nouvelles compétences. Les résultats mettent en évidence une menace de la pérennité du projet liée d'une part à la méconnaissance des compétences expérientielles des patients et d'autre part à l'instabilité statutaire de leur exercice et donc de leur disponibilité.

L'accompagnement du développement du projet partenariat patient passe donc par une acculturation des professionnels à la notion de compétences expérientielles patients par la formation initiale et continue. Mais cela passe également par la mise en place d'un processus de détection et d'accompagnement des patients partenaires.

3.2 Le plan d'action de promotion du Partenariat Patient, une méthode d'implantation pour accompagner le changement

Dans le contexte de transformation des modes de productions de soins pour répondre à des besoins de santé différenciés, personnalisés, qui ne seront plus distribués dans une même unité de lieux, il semble nécessaire d'accompagner un tel changement.

Ceci étant posé, il convient de préciser ce que nous entendons par changement. Nos organisations de soins sont structurées selon des schémas d'auto-organisation autour de la légitimité professionnelle des métiers. Ces logiques correspondaient à un principe de production de soins de masse. Hors aujourd'hui, nous assistons à une demande de production de soins personnalisés, différenciés, qui vont être distribués par une diversité d'acteurs dispersés sur un territoire. Cette transformation nécessite une adaptation des professionnels et une capacité d'innovation managériale des équipes de direction. L'externalisation de l'activité de soins oblige les professionnels à coopérer et donc entraîne une rupture des logiques de travail organisées autour de la légitimité professionnelle des métiers. Cela induit de nouveau mode de communication où le patient partenaire, détenteur de compétences expérientielles et organisationnelles en lien avec sa pathologie, devient le dénominateur commun ou vecteur de cette communication à construire.

La promotion du partenariat patient peut être proposée comme méthode d'accompagnement au changement. Nous allons envisager les différentes étapes

3.2.1 Les étapes du projet

L'implantation d'un projet partenariat patient au sein d'un établissement nécessite de tenir compte des étapes préliminaires exploratoires d'analyse de la pertinence du projet, de sa phase initiale d'implantation et enfin d'identifier les éléments déterminant sa pérennité.

- L'étape d'exploration de la pertinence du projet : elle consiste dans l'analyse des besoins du milieu concerné par l'innovation, des besoins propres au projet et de comparer avec les ressources existantes. Notre travail de recherche nous apporte quelques éléments sur les freins possibles vis-à-vis de cette innovation. La mesure de l'écart entre les représentations professionnelles des DS et le sentiment de reconnaissance perçu par les patients partenaires témoigne de l'importance de construire une stratégie de communication adaptée.
- L'étape d'installation du projet passe par la recherche d'un soutien institutionnel interne mais également externe auprès des acteurs extrahospitaliers

- L'étape d'évaluation des besoins d'acculturation au projet tant de côté des professionnels que des patients partenaires passe par l'élaboration de moyens d'accompagnement par le biais de formations
- L'étape de stabilisation du projet consiste dans son intégration dans les pratiques et la culture de l'établissement
- L'étape de pérennisation du projet se manifeste par une évaluation continue du projet à partir d'indicateurs de suivi pertinents.

3.2.2 Définition d'une politique Partenariat Patient

Nous avons vu dans les résultats de notre enquête, l'importance de la dimension de la reconnaissance institutionnelle du projet par l'équipe de direction. Le DS dans son positionnement au directoire participe et peut impulser une orientation innovante dans la construction du projet d'établissement. L'enjeu de fidélisation et d'attractivité des professionnels de santé est déterminant dans le maintien des structures de soins de proximité. L'inscription d'un projet partenariat patient dans le projet d'établissement renvoie une image engagée dans une offre de soins centrée sur les besoins réels d'une population et d'une capacité d'organisation en co-construction avec un objectif de qualité et de sécurité des prises en charge de proximité, mais aussi de continuité pour les cas complexes.

La prescription du législateur dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé demande aux acteurs d'un groupement hospitalier de territoire de proposer un projet médico-soignant de territoire. A cette étape de travail en collaboration entre acteurs de différents établissements publics de soins d'un territoire est rajoutée une étape d'ouverture aux autres acteurs de santé du secteur libéral et médico-social.

Le maintien d'une offre de soins de proximité engage les différents acteurs à collaborer afin de proposer des parcours de prise en charge attractifs tant pour les patients que pour les professionnels impliqués. Les freins à la collaboration rencontrés au moment de l'élaboration des GHT laissent présager des difficultés à engager des collaborations entre le secteur public, libéral et médicosocial.

Par ailleurs, nous avons vu comment les évolutions technologiques et de l'information conduisent à l'amélioration des connaissances des patients. La prise en compte de leur avis fait d'eux des partenaires de l'évaluation de la qualité de nos prises en charge.

L'inclusion du patient partenaire à un niveau Macro prend tout son sens au regard des enjeux d'évaluation de la qualité des prises en charge. C'est dans cet objectif de répondre aux évolutions des critères d'évaluation et de certification qu'il nous paraît opportun de s'engager dans une politique de développement d'un projet partenariat patient.

L'engagement des patients aux différents niveaux du système de santé et à différents moments du continuum de soins est dépendant de facteurs spécifiques et généraux communs à tous les modes d'engagement.

Il est souvent mis en évidence que la parole des patients a du mal à se construire devant la difficulté pour ces derniers de s'exprimer, de surmonter l'asymétrie de connaissances, de faire valoir leur point de vue devant l'absence d'intérêt des professionnels, de se confronter aux relations de dépendance et de pouvoir. Du côté des professionnels, ils ne sont pas toujours à l'aise avec l'idée de partager l'information, de cerner l'apport des patients et de remettre en question leur pratique. Souvent, la participation des patients est vue comme un frein dans le processus de décision.

Les résultats de notre étude montrent l'importance de traiter la question de la pérennité du projet perçue par les DS par manque de disponibilité et d'engagement des patients partenaires. Cela nous conduits à proposer un premier de niveau de préconisations.

Recommandations de niveau politique

- ***Stratégie de communication d'ouverture vers les associations pourvoyeuses de compétences expérientielles patients***
- ***Culture institutionnelle de reconnaissance de l'engagement des patients partenaires***

3.2.3 Déclinaison stratégique du projet Patient partenaire

Le temps de l'implantation de l'innovation nécessite un préalable qui est celui de l'obtention du soutien institutionnel par son inscription dans le projet d'établissement. La traduction de ce consensus d'une vision politique se manifeste dans une formalisation dans le projet de soins et dans l'élaboration d'un comité de pilotage.

Le projet de soins et la CSIRMT : leviers dynamiques

Le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques définit les orientations et les priorités de la prise en charge du patient dans les différentes dimensions du soin : préventif, relationnel, curatif, éducatif et palliatif. Il fait partie intégrante du projet d'établissement et s'articule avec le projet médical et le projet social dans un contexte de besoin de santé d'une population d'un territoire donné. Il permet de sensibiliser les professionnels paramédicaux à la place des patients partenaires dans les organisations.

Il est le fil conducteur d'une démarche dynamique d'appropriation par les professionnels paramédicaux de la pertinence du savoir expérientiel des patients et sa complémentarité avec le savoir académique.

En intégrant avec l'ensemble des cadres de santé en co-construction et en co-réflexion, un axe dédié à la promotion du partenariat patient dans le projet de soins, le DS impulse une vision stratégique de déclinaison des actions menées au sein des pôles. La visibilité

et la reconnaissance des actions mises en œuvre de partenariats existants sont des points de valorisations importants.

La démonstration d'une implication forte du DS dans le développement d'un projet partenariat patient passe par une participation de patients partenaire dans la CSIRMT. Cette implication est souvent proposée par les DS interrogés aux représentants des usagers. Leur rôle est souvent restreint et peut participatif. Un élan favorable tend à se développer dans la participation de patients à des groupes de travail et de réflexion au sein de la CSIRMT sur la place des patients partenaires au sein des programmes d'éducation thérapeutique. L'opportunité d'échanger dans le cadre de la CSIRMT des expériences de participation des patients partenaires participe à l'acculturation des professionnels de santé à cet élan d'altérité fécond. Une formation commune au patients partenaires et aux membres de la CSIRMT pourrait faciliter cette relation de confiance et faciliter leur collaboration dans les groupes de travail. Cette étape préliminaire de reconnaissance de la compétence expérientielle au sein d'une instance est indispensable à la constitution d'un comité de pilotage et à l'implication des acteurs pour le faire vivre.

Constitution du comité de pilotage

Après l'approbation par le directeur d'établissement et du président du comité médical, le DS s'appuie sur ces collaborateurs des différentes directions fonctionnelles : de la qualité et gestion de risques, de la commission des usagers, de la communication et de la recherche pour constituer un comité de pilotage représentatifs des acteurs engagés dans le projet.

Les différentes approbations du projet dans les instances sont un préalable telles que : le conseil de surveillance, le directoire, la CISRMT, la CME et le CTE.

La définition d'une méthodologie de travail consiste dans la définition de 4 axes déclinés en sous groupes de travail :

Axe 1 : Patient partenaire des professionnels divisé en 2 sous groupess de travail

- Patient partenaire de ses soins : Décision médicale partagée
- Patient partenaire du système de santé : Qualité et sécurité. Qualité de vie et accompagnement de la sortie

Axe 2 : Comment identifier les patients partenaires ?

- Qualités attendues, regards croisés et travail sur les comportements

Axe 3 : Quels sont les indicateurs de suivi du projet?

- Outils de pilotage et mesure d'impact
- Outils d'objectivation de l'impact financier/diminution des réhospitalisations

Axe 4 : Communication et positionnement stratégique du projet

- Communication
- Veille et recherche documentaire

Au-delà de la structuration des groupes de travail il paraît important d'homogénéiser les supports de restitution des productions des groupes de travail sous la forme de fiches actions. Elles seraient élaborées avec les mêmes chapitres : Membres, Pilote du sous-groupe, Rapporteur du sous groupe, Contexte, Objectif du sous groupe, Bénéficiaires, Action(s) développée(s), Personnes ressources, Calendrier prévisionnel, Résultats attendus, Besoins, équipements, support, logistique

La planification des dates de réunions du comité de pilotage, la précision de l'ordre du jour et l'élaboration des comptes rendus de séances seront des préalables à instaurer.

Recommandations de niveau stratégique

- ***Ouvrir la CSIRMT aux patients partenaires et à la co-construction du projet de soins***
- ***Constituer d'un comité de pilotage avec les représentants des directions fonctionnelles, des professionnels, des médecins et des patients partenaires***

3.2.4 Deux axes opérationnels du projet :

Nous aborderons deux axes qui nous semblent prioritaires à mettre en place dans la conduite d'un projet partenariat patient. En effet les résultats de l'enquête ont montré une inquiétude des DS dans la faisabilité et la pérennité du projet. La disponibilité, l'engagement des patients partenaires et leur éligibilité étaient des points de vigilance évoqués par les DS interrogés.

- Détection des patients partenaires

L'objectif est de faire une première recherche sémantique en vue de faire un lexique des définitions du périmètre des actions du patient partenaire en vue d'une communication éclairée.

Nous avons vu au travers de l'éclairage théorique l'existence de deux approches de l'action du patient partenaire. Il peut être issu d'une tradition « Bottom up » ou « Top down ». Cela va nécessiter d'identifier le niveau d'implication du patient et comment on l'accompagne dans l'exercice des différents champs d'intervention.

Cette détection nécessite une campagne de communication sur le projet tant auprès de professionnels que des patients. La constitution d'un comité de sélection selon des critères co-construits avec les patients partenaires est à proposer pour qu'ils deviennent contributeurs. L'élaboration d'un guide de recrutement de patient partenaire permettrait ainsi au professionnel qui pourrait repérer un patient partenaire de lui proposer d'intégrer un programme d'accompagnement et professionnalisant. La définition d'un statut fait partie des revendications des patients partenaires interrogés. Ce questionnement est fondamental et le choix de solution mixte pourrait permettre d'élargir le potentiel de

recrutement. Nous pourrions nous appuyer sur le référentiel de compétences patients partenaire élaboré dans le modèle Canadien et son formulaire de candidature (cf. **Annexe VII**)

- Décision médicale partagée,

La décision partagée (DPa) est un nouveau paradigme de la décision médicale, valorisant l'autonomie des personnes malades et leur rôle actif dans leur prise en charge. Le concept de DPa fait écho à la notion d'empowerment qui valorise le développement des capacités d'action de l'individu pour s'auto-prendre en charge et gagner ainsi en autonomie. C'est une application concrète de la démocratie sanitaire dans une logique de patient partenaire de ses soins. La DPa fait l'objet de recommandations récentes de l'HAS (d'octobre 2013 et mars 2018). Les champs d'application de la décision partagée sont « *ceux pour lesquels il existe des décisions complexes à prendre notamment en situation d'incertitude scientifique ou lorsque plusieurs options préventives, diagnostiques ou thérapeutiques coexistent avec des caractéristiques sensibles aux préférences des patients* »¹⁸. Si les champs d'application de la décision médicale sont très divers, la HAS en répertorie quatre qui recouvrent plus de la moitié des aides à la décision : « *les cancers, les pathologies de l'appareil locomoteur, celles de l'appareil cardio-vasculaire et le champ de la grossesse et de l'accouchement. Parmi les cancers, les quatre cancers les plus représentés parmi les aides à la décision destinées aux patients sont les cancers du sein, de la prostate, les cancers colorectaux et ceux des organes génitaux féminins* »¹⁹.

Cette procédure de DPa nécessite une attention particulière au parcours de soin et aux outils d'information délivrés car cette décision partagée reste complexe pour le patient. En effet, cet impératif de décision peut engendrer anxiété et hésitation pour le patient et aboutir à des reports voire à des refus de traitement. Cette attention est d'autant plus nécessaire que la DPa peut impliquer deux services avec des logiques différentes. Si l'on s'engage dans cet axe de développement de partenariat dans la décision partagée il convient de travailler en pluri professionnalité et pluridisciplinarité en amont, de sorte à ce que l'ensemble des acteurs impliqués aient la même définition de la DPa dans leur champ de compétences.

Il s'agit de s'engager sur un périmètre défini dans un premier temps (celui de la cancérologie par exemple) avant l'extension de l'application de la DPa dans d'autres situations cliniques. Les actions à déployer seront :

- Former les professionnels de santé (soignants, médecins, chirurgiens) à la Dpa
- Identifier avec les équipes de soins concernées les situations de Dpa

¹⁸ Etat des lieux HAS : « Patient et professionnels de santé : décider ensemble »- Octobre 2013

¹⁹ Fiche Méthodologie HAS : « Éléments pour élaborer une aide à la prise de décision partagée entre patient et professionnels de santé »- Mars 2018

- Constituer dans chacun de ces services un groupe pluri professionnel référent
- Accompagner les équipes de soin dans la mise en place de cette procédure
- Créer les outils d'aide à la décision propres à l'institution et adaptés aux besoins des personnes malades
- Associer à chacune des étapes un patient partenaire identifié par les équipes de soin

Recommandations de niveau opérationnel :

- ***Structurer un comité de détection et de validation des compétences expérientielles***
- ***Structurer un premier niveau de mise en œuvre du projet patient partenaire à travers la décision médicale partagée***

3.2.5 Accompagnement du dispositif

Nous avons identifié au travers des résultats de notre recherche la nécessité de formaliser les interventions des patients partenaires dans les différents champs. Au niveau des unités dans le cadre des séances d'ETP mais également dans le cadre des parcours ou plus en position macro dans les instances, les DS ont clairement exprimé la nécessité de référentiels de compétences, ou de chartes sur l'intervention des patients partenaires. Parallèlement ces derniers, interrogés ont mis en évidence la nécessité de pouvoir exercer au même niveau que les soignants. Cela soulève la question de la reconnaissance de l'expérience comme compétence et de sa légitimité dans un système de soins structuré autour de compétences légitimé par un diplôme. Nous mesurons la nécessité de définir le statut permettant l'exercice, les moyens à mettre en œuvre pour l'obtention d'une légitimité et de son acceptation par les professionnels

- Objectifs/ Statut des patients partenaires

Dans l'axe 2 du projet concernant la détection des patients partenaires l'objectif est de constituer une cellule de détection des compétences expérientielles. L'appui sur une cellule de détection permet d'harmoniser les critères de détection et de validation des compétences. La majorité des DS interrogés ne se sont positionnés en faveur de la définition d'un statut salarié mais plutôt en faveur d'un exercice bénévole. Dans un objectif de collaboration si l'on tient compte du positionnement des patients partenaires à la fois partagé entre la définition d'un statut et celui d'un exercice bénévole, nous envisageons de proposer un système permettant les deux statuts. En effet la problématique de la disponibilité fragile des patients partenaires soit pour des questions d'instabilité de leur maladie ou de leur niveau social fait craindre des risques de pérennité du projet. La possibilité de proposer une solution mixte de création d'un statut et donc d'un revenu

salarial répond à une opportunité d'insertion sociale par le travail des patients partenaires. Mais il convient de proposer également la possibilité d'exercer bénévolement pour respecter la notion de liberté d'exercice revendiquée par ceux appartenant au mouvement « Bottom up ». Cette souplesse dans le mode d'exercice permettrait une meilleure captation et fidélisation des patients partenaires. Le positionnement d'un patient partenaire salarié au niveau de la cellule de détection avec un professionnel permettrait le circuit de détection, et d'inclusion dans le processus d'accompagnement. La question du financement doit être envisagée. En effet la partie analyse des ressources nécessaires et leur financement seront extraites de l'axe 3 du projet par le suivi des indicateurs de mesure de l'impact sur la qualité des soins et sur les gains financiers par diminution des taux de ré hospitalisations.

La création d'un statut ne suffit pas à la reconnaissance de la légitimité de la compétence expérientielle et nécessite un programme de d'accompagnement et de préparation des équipes.

- Programme de formation des professionnels et des patients partenaires

Nous avons vu dans le cadre théorique comment se déroule la construction des savoirs expérientiels et des savoirs académiques. Il semble que la formation initiale des professionnels soit propice à l'acculturation à l'apprentissage du partenariat. Cette confrontation à la relation avec le patient expert de sa maladie dans les apprentissages des programmes d'éducation thérapeutique démontre toute l'efficacité pédagogique tant du point de vue du professionnel en devenir que du patient dans son adhésion au programme. La perception de l'impact positif de cette complémentarité dans la qualité du soin est déterminante dans la reconnaissance des compétences des deux acteurs (le professionnel et le patient partenaire). Il semble indispensable de poursuivre ces expériences en stage afin de familiariser les professionnels à ces nouvelles pratiques. Il s'agirait donc de développer une politique commune avec la direction des instituts paramédicaux de formation d'inscription de la participation des patients partenaires dans le programme de formation et sur les lieux de stage. Les analyses de pratique élaboré à partir du recueil du vécu des séances d'ETP par le patient, l'étudiant, le tuteur et le patient partenaire seraient une base de réflexion et d'acculturation des équipes professionnelles. De même dans un objectif de développement professionnel continu des paramédicaux en exercice, il serait opportun d'inscrire dans le projet de soins des programmes de formation sur le développement du partenariat patient. Cela constituerait un moyen d'acculturation fort des équipes soignantes et de préparation au changement de paradigme.

Dans cette même logique un développement professionnel continu pourrait être proposé aux patients ayant fait l'objet d'une détection pour légitimer leur compétence et

accompagner leur insertion auprès des équipes. Les programmes de formations pourraient être co-construits et co-animés au sein des instituts de formations paramédicales. Ils répondraient aux trois niveaux de compétences décrites par Ludji FLORA dans son référentiel des compétences expérientielles du patient partenaire, patient ressource et du patient coach.

Nous pouvons envisager de dispenser ces formations à des publics mixtes constitués de patients et de soignants dans un objectif de développer la complémentarité de leurs compétences et dont la finalité serait l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins.

Parallèlement et dans le mouvement de l'universitarisation des études paramédicales la construction de modules interprofessionnels sur la démocratie sanitaire, la décision médicale partagée seront des pistes d'acculturation pluri-professionnelles de tous les acteurs de santé. Ces actions de formations permettraient de pérenniser le projet dans sa dimension d'accompagnement des équipes à la conduite du changement

Préconisations opérationnelles.

- ***Structurer l'exercice professionnalisant des patients partenaires par la définition d'un statut et un système d'accompagnement par la formation***
- ***Accompagner le changement auprès des équipes par un programme de formation initiale et continue en partenariat avec les instituts de formations paramédicales et universitaires***

Conclusion

Le cheminement de la pensée tout au long de ce travail nous a permis d'identifier les enjeux de s'engager dans le développement d'un projet de partenariat au sein de nos organisations de soins.

En effet les évolutions sociétales et les attentes en matière de qualité attendue par les usagers de nos établissements concernant les modes de prise en charge invitent à s'interroger sur nos pratiques.

Les prescriptions des tutelles engagent les professionnels à s'inscrire de plus en plus dans la prise en compte et le partage de la décision en matière de santé. Après de nombreuses années d'immobilisme face à l'application des recommandations en matière de démocratie sanitaire (rapport de Claire Compagnon) la dernière loi de modernisation de notre système de santé est clairement orientée vers la démocratie sanitaire. Elle se réalise dans le déploiement du processus représentatif : les associations agréées sont associées à la gouvernance de quasiment toutes les instances d'administration des établissements et des institutions de santé. Elles sont, par ailleurs, consultées dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de projets régionaux de santé et de programmes nationaux de santé publique.

Par ailleurs l'accès aux nouvelles technologies de l'information permettent un élargissement des informations et se traduisent par des attentes qui modifient fortement la relation patient /professionnels de santé. La volonté d'être informé et de participer à la décision concernant sa prise en charge, se manifeste par la volonté d'être reconnu dans son expertise de vie avec leur problème de santé. Cette compétence expérientielle développée leur permet de garder un pouvoir de décision sur leur avenir et de le mettre à disposition d'autrui dans un élan de solidarité.

A l'élan individuel d'être reconnu acteur de son parcours, s'accompagne le souhait du patient d'être actif dans l'organisation et l'évaluation du système de santé.

En cela le développement d'un projet partenariat patient au sein de nos institutions est un levier d'amélioration de la qualité et de la sécurité des prises en charge. Accompagné d'une stratégie de communication adaptée et centrée sur les besoins de santé de la population d'un territoire permet d'améliorer l'attractivité et la fidélisation tant des acteurs impliqués que des usagers du système.

Les points abordés et soulevés dans cette recherche sont réalisables mais cela nécessite un travail sur la culture d'entreprise. L'acculturation au partenariat patient s'oppose à des représentations professionnelles qu'il convient de faire évoluer dès la formation initiale et permettra de répondre aux enjeux de la stratégie nationale de santé « Ma santé 2022 ».

Bibliographie

Ouvrages

ABRIC, J-C. (2003). « *Pratiques sociales et représentations* ». Paris : P.U.F (Première édition publiée en 1994

Flora L. (2015), « *Un référentiel de compétences de patient : Pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal* », Presses Académiques Francophones, Sarrebruck, Allemagne

GARDIEN Eve (2017) « L'émergence de l'accompagnement par les pairs »- Presse Universitaire Grenoble-p 22-

JODELET. D, (1984), « *Représentations sociales : phénomènes, concepts et théorie* »
HAZIF. C, THOMAS, HANON. C, DOIN, (2015), *Profanes, soignants et santé mentale : quelle ingérence ?* 247p.

HERVE. C, STANTON.M, MAMZER.MF. (2017) « *La participation des patients* », Dalloz, pp 231-241

E. Jouet, L. Flora, O. Las Vergnas. (2010) « *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* » : Note de synthèse. Pratiques de formations-Analyses, pp (58-59)

Kant, (1990) « *Critique de la raison pure* ». Paris : PUF p.125

PIASER. A, (2004), « *Les différences statutaires en actes : le cas des représentations professionnelles d'enseignants et d'inspecteurs à l'école élémentaire* » Les Dossiers des Sciences de l'Éducation Année 2004 pp. 57-70

POMEY. MP, et al. (2015) « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique (S1), p. 41-50.

SAINT-JEAN. M, PEOC'H. N, et BASTIANI.B (2015) *Accompagner le changement dans le champ de la santé, Paris, De Boeck Estem-Coll. Sciences du soin*

B. SCHAAD, C. Bourquin, F. BORNET, &Co (2015) « Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends : Analysis of accounts collected in a complaints center », *Patient Education and Counseling*, 98, p.771-776

Articles et actes de colloque

AKRICH M. et RABEHARISOA V. (2012) « *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire* ». *Santé Publique* ; 12(1) : 69-74

BOUDIER F et al. (2012/ 2013) « *L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante* ». *Innovations*; p 39 :13-25

Emmanuelle Jouet. (2016). *L'hôpital de demain face à la "maladie apprenante"* Soins. Cadres, 2016, 32-34

France Dujardin, Pascale Jamouille, Lolita Sandron, et al. *Quand les pairs deviennent ressources*. Observatoire - Revue d'action sociale et médico-sociale, 2017, pp.3-66

GRIMALDI A. (2010) « *Les différents habits de « l'expert profane* ». *Les Tribunes de la santé* ; 27(2) : 91-100.

KLEIN A. (2012) « *Contribution à l'histoire du « patient » contemporain* ». *L'autonomie en santé : du self-care au biohacking*. *Histoire, médecine et santé* 2012 ; (1) : 115-28.

PIERRON J.P. (209) « *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins* ». *Sciences Sociales et Santé* ; 25(2) : 43-65

VALOIS-BOURRICAND. MF, GHADI.V, (2015) *Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec*. *Techniques hospitalières - La revue des technologies de la santé*, pp.46-50

EHESP. Filière Directeur des soins Référentiel des compétences des directeurs de soins. Rennes 2011

Rapports, Textes législatifs

COMPAGNONC. C (2014) «*Pour l'An II de la Démocratie sanitaire* » Paris,

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, notamment l'article L. 1434-11 de la section 3 de son article 158

De SINGLY et Véronique TIRARD – FLEURY (octobre 2016) « Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé »

Sites consultés

Hubert VAURIER : Témoignage sur la Pair Emulation en France (2017)

<https://www.handirect.fr/pairemulation-france-temoignage-vautier/>

Liste des annexes

ANNEXE I : Courrier d'accompagnement de l'étude

ANNEXE II : L'outil de recueil des données numéro 1 : le questionnaire sur les représentations professionnelles des DS sur la relation de partenariat patient

ANNEXE III : L'outil de recueil des données numéro 2 : la trame des entretiens semi directifs des patients partenaires

ANNEXE IV : Tableau 5. Analyse des résultats de l'axe "Politique"

ANNEXE V : Tableau 6. Analyse des résultats de l'axe "Stratégique"

ANNEXE VI : Tableau 7. Analyse des résultats de l'axe "Opérationnel"

ANNEXE VII : Le formulaire de candidature des patients partenaires

ANNEXE I : Courrier d'accompagnement

Questionnaire à destination des Directeur.trice.s des Soins concernant le partenariat avec les patients en établissement de santé

Actuellement élève Directrice des Soins en formation à l'EHESP (École des Hautes Études en Santé Publique), nous menons une étude dans le cadre du mémoire professionnel, sur le partenariat avec les patients dans les établissements de santé piloté par les Directeurs des Soins. Nous menons, (= redondance ligne au-dessus) réalisons à cet effet, une enquête empirique à l'aide d'un questionnaire en ligne ainsi que des entretiens semi-directifs auprès de Directeur-trice-s des Soins exerçant en établissement de santé et de patients intervenant dans les établissements de santé, pilotés par ces Directeurs-trice-s des Soins.

Nous sollicitons votre participation à cette enquête, en vous invitant à remplir le questionnaire en ligne à partir du lien suivant

Bien sûr, vos réponses demeureront strictement confidentielles et leur traitement sera anonyme.

Deux thèmes sont abordés : le partenariat avec le patient dans les instances et les organisations de soins et le pilotage stratégique. La durée estimée pour renseigner ce questionnaire est d'environ 20 minutes.

Afin de valider le questionnaire une fois renseigné, merci de cliquer sur "envoyer". Dans la perspective de construire une analyse des données efficiente, nous souhaitons que les questionnaires puissent être remplis dans un délai ne dépassant pas la limite du 30 Juillet 2018.

Nous vous garantissons le respect de l'anonymat et de la confidentialité de l'ensemble des informations recueillies.

Nous vous remercions vivement pour le temps que vous nous accordez et pour toutes ces données qui vont venir étayer notre étude.

Bien confraternellement,

Sylvie MARMOUGET

Sylvie.marmouget@eleve.ehesp.fr

Elève Directrice des Soins

Promotion 2018 Marie Curie

« Dans la vie rien n'est à craindre, tout est à comprendre »

ANNEXE II : L'outil de recueil des données numéro1 : Questionnaire

1.1 Cocher les cases correspondantes aux informations de votre établissement

* CH

* CHU

* Nombre de lits et place > à 2000

* Nombre de lits et places < à 1000

1.2 Merci de préciser votre région

1.3 Merci de me donner les trois termes principaux qui définissent selon vous les mots suivants :

* Autonomie

* Partenariat

Axe partenariat avec le patient et politique d'établissement

2.1 Faites vous intervenir des patients partenaires dans la construction :

* Projet d'établissement

* Projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-technique

* Projet de pôle

* Autres

2.2 Si non, pourquoi

2.3 Si non, projetez-vous de le faire

3.1 Faites vous intervenir des patients dans des instances ?

* OUI

* Non

3.2 Si oui merci de préciser :

* Le Conseil de surveillance

* La CDU

* La CSIRMT

* Autres

3.3 Si non, pourquoi

3.4 Si non, projetez-vous de le faire

Axe du partenariat avec le patient dans les organisations de soins

4.1 Faites vous intervenir des patients dans des Commissions ?

* Oui

* Non

4.2 Si oui merci de préciser

* La direction Qualité et Gestion des Risques

* Les conseils de pôles

* Comité de pilotage de projet

* La commission recherche

* Autres

4.3 Faites vous intervenir les patients dans la préparation des parcours patients

* Oui

* Non

4.4 Si non, pourquoi

4.5 Si non, projetez-vous de le faire

Axe du partenariat avec le patient auprès des unités de soins

5.1 Faites vous intervenir des patients auprès des équipes de soins?

* Oui

* Non

5.2 Si oui merci de préciser

- * ETP
- * Groupes de travail
- * Réunions d'équipes (analyse de pratique)
- * Autres

5.3 Si oui, le mode d'intervention des patients s'élabore :

- * Seul
- * Avec un ou plusieurs soignants
- * Avec un cadre de santé
- * Autres

5.4 Faites vous intervenir les patients auprès d'autres patients

- * Oui
- * Non

5.5 Si oui merci de préciser

- * A l'accueil dans l'unité
- * A la sortie de l'unité
- * A la suite d'une consultation médicale
- * Au cours d'une séance d'éducation thérapeutique
- * Au cours d'un soin
- * Autres

5.6 Si oui le statut du patient partenaire est

- * bénévole
- * Salarié

5.7 Si oui le mode d'intervention des patients s'élabore

- * Seul
- * Avec un soignant
- * Avec un cadre de santé
- * Autres

5.8 Si oui le mode d'intervention est encadré par :

- * Un référentiel de compétences
- * Une fiche de poste
- * Une charte
- * Autre

5.9 Si Non, pourquoi

5.10 Si non, projetez-vous de le faire ?

ANNEXE III :

L'outil de recueil des données numéro 2 : Trame des entretiens semi directs réalisés auprès des patients partenaires

GRILLE ENTRETIEN

Présentation

Possibilité de l'enregistrer ou de retranscrire l'entretien

	Hypothèse 1 : L'accompagnement par les pairs influence de manière positive tant l'autonomie des personnes accompagnées que celle de l'accompagnant.	Hypothèse 2 : La non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique
Question1	Pensez-vous que les pairémulateurs doivent avoir des spécificités relativement proches des pairémulés ou qu'il faille décroiser ces relations?	Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous
Question2	Définition de l'autonomie	
Question3	Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?	
Question4	Êtes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pairémulateur? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole?	Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs du sanitaire, du social et médicosocial et les pairs accompagnants?
Question5	Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair émulateur	
Question6	Quel est le moment le plus pertinent pour mettre en place une action de pair-émulation	
Question7	Quelles compétences à acquérir	
Question8	Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair aidant ?	

ANNEXE IV : Tableau 5. Analyse des résultats de l'axe "Politique"

Inclusion du patient partenaire niveau Politique			Résultats	Total réponses/76
Co-construction patient partenaire Coach	Projet	Projet d'établissement	23 (63,9 %)	36
		Projet de soins IRMT	23 (63,9 %)	
		Projet de pôle	5 (13,9 %)	
		Autres	20 (55,6 %)	
	Contraintes	Pérennité représentation des usagers	3 (16,5%)	8
		Volonté politique du chef d'établissement	2 (11%)	
		Manque de sensibilisation institutionnelle	2 (11%)	
		Projet construit avant prise de poste	3 (16,5%)	
	Intentions	Oui	3 (13,2%)	10
		En réflexion	5 (22%)	
Ciblé sur projet des usagers		2 (8,8%)		
Co-leadership patient partenaire Coach	Instances	Oui	38 (88,4 %)	43
		Non	5 (11,6 %)	
		Le Conseil de surveillance	27 (73 %)	37
		La CDU	35 (94,6 %)	
		La CSIRMT	17 (45,9 %)	
		Autres	14 (37,8 %)	
	Contraintes	Pas dans les textes de la Gouvernance	2 (12,57%)	7
		Que les représentants des usagers	3 (18,8%)	
		Intérêt que pour certains sujets ou projets	2 (12,57%)	
	Intentions	Je vais y réfléchir pour la CSIRMT	2(20 %)	5
Non		3(60 %)		

ANNEXE V : Tableau 6. Analyse des résultats de l'axe "Stratégique"

Inclusion du patient partenaire niveau Stratégique			Résultats	Total /76
Co-construction patient partenaire ressource	Parcours patients	Oui	21(52,5%)	40
		Non	20(50 %)	
	Contraintes	Dans le cadre du GHT en cours	3(10,15%)	13
		Trop tôt, balbutiant, pas dans la culture de l'E	6(20,30%)	
		Projet CME en cours	2(6,77%)	
		Réorganisation du service qualité en cours	1(3,38%)	
		Pas de candidature - patient volontaire	1(3,38%)	
	Intentions	oui	4(37,76%)	11
		Non	3(23,1%)	
		Oui dans un futur proche	3(23,1%)	
Possiblement		1(7,69%)		
Co-leadership patient partenaire Coach	Commissions	Oui	33(82,5%)	41
		Non	8(20 %)	
		La direction Qualité et Gestion des Risques	26(81,3%)	32
		Les conseils de pôles	2(6,3 %)	
		Comité de pilotage de projet	12(37,5%)	
		La commission recherche	0 (0 %)	
		Autres	13(40,6 %)	
	Contraintes	Trop tôt, pas dans la culture du pôle	6(20,30%)	13
		Pas de candidature - patient volontaire	3(10,15%)	
		Réorganisation du service qualité en cours	2(6,77%)	
		pas de projet en cours	2(6,77%)	
	Intentions	oui	4(37,76%)	10
		Non	3(23,1%)	
Oui dans un futur proche		3(23,1%)		

ANNEXE VI : Tableau 7. Analyse des résultats de l'axe "Opérationnel"

Inclusion du patient partenaire niveau Opérationnel		Résultats	Total /76	
Patient partenaire ressource	Cœur des unités de soins	Education Thérapeutique	19 (63,3%)	30
		Groupes de travail	11 (36,7%)	
		Réunions d'équipes (analyse de pratique)	1 (3,3%)	
		Autres	13 (43,3%)	
	Cadrage de l'intervention du patient	Seul	2 (6,5%)	31
		Avec un ou plusieurs soignants	24 (77,4%)	
		Avec un cadre de santé	26 (83,9%)	
		Autres	7 (22,6%)	
Patient partenaire	Auprès des patients	Oui	26 (65%)	40
		Non	14 (35%)	
		A l'accueil dans l'unité	1 (38%)	26
		A la sortie de l'unité	0 (0%)	
		A la suite d'une consultation médicale	1 (38%)	
		Au cours d'une séance d'ETP	17 (65,4%)	
		Au cours d'un soin	0 (0%)	
		Autres	14 (46,2%)	
	Cadrage de l'intervention du patient partenaire	Statut Bénévole	29 (100%)	29
		Statut salarié	0 (0%)	
		Un référentiel de compétences	3 (13%)	23
		Une fiche de poste	0 (0%)	
		Une charte	8 (34,8%)	
		Autres	14 (60,9%)	
	Contraintes	Trop tôt, réflexion en cours	3 (30%)	10
		Disponibilité des usagers non pérenne	2 (20%)	
		Rôle de la commission de conciliation	1 (10%)	
		Ne sais pas faire	3 (30%)	
		Pas de formalisation	1 (10%)	
	Intentions	Oui	1 (14,28%)	7
		Oui pour définir le périmètre d'intervention	1 (14,28%)	
		Plus tard en réflexion	3 (42,8%)	
		Avec les proches	1 (14,28%)	
Avec les représentants des usagers		1 (14,28%)		

ANNEXE VII : Le formulaire de candidature des patients partenaires

Patients partenaire Formulaire de candidature
--

Veillez remplir le présent formulaire. Ce document est disponible en gros caractères et peut aussi être expliqué en personne, sur demande. Tous les renseignements demeureront confidentiels.

Nom :

Adresse (y compris le code postal) :

Numéros de téléphone (jour/soir) :

Adresse de courriel :

1. Avez-vous déjà été un patient ou accompagné un proche ou un membre de votre famille dans l'un des établissements du CIUSSS Centre-Ouest Montréal au cours des cinq dernières années*?

Oui Non

2. Établissez la liste des secteurs du CIUSSS Centre-Ouest Montréal que vous avez fréquentés pour recevoir des soins ou accompagner un proche au cours des cinq dernières années (ex. : service d'urgence, Centre du cancer Segal, Centre de médecine familiale Herzl, unité de soins chirurgicaux, réadaptation physique, soutien à domicile, hébergement longue durée, psychiatrie externe, etc.).

3. Décrivez brièvement vos expériences.

4. Pourriez-vous nous parler d'une ou deux choses qui, selon vous, ont bien fonctionné lors de vos expériences comme bénéficiaire de services ou comme proche d'un patient/résident/usagers?

5. Pourriez-vous nous parler d'une ou deux choses qui, selon vous, pourraient être améliorées selon le point de vue d'un patient/usager/résident ou d'un proche?

a. En lien avec votre réponse à la question 5, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer cette situation?

6. Pour quelles raisons désirez-vous devenir patient partenaire?

7. Quelles sont les contributions que vous pouvez apporter au rôle de patient partenaire?

8. Si votre candidature est retenue, vous engagez-vous à assumer ce rôle pendant au moins un an?

Oui Non

a. Prévoyez-vous vous absenter de Montréal de façon prolongée au cours de l'année à venir (ex. : séjour dans le sud en hiver)? Si c'est le cas, veuillez indiquer la période prévue de votre absence. (Remarque : cela ne signifie pas que votre candidature sera écartée automatiquement.)

10. Y a-t-il des activités particulières pour lesquelles vous avez une préférence (ex. : comité de la qualité, conseil consultatif des patients et des familles, allocutions publiques, projets spéciaux, orientation du personnel, comité de sélection, etc.)?

11. Nous nous engageons à favoriser l'accessibilité. Aimeriez-vous nous informer de tout besoin particulier que vous pourriez avoir?

12. Avez-vous des précisions ou des commentaires à ajouter?

Veuillez signer et dater le présent formulaire de candidature et le faire parvenir à :

Habituellement, nous communiquons avec les personnes retenues pour une entrevue dans les 30 jours suivant le dépôt de leur candidature.

Je, soussigné(e), comprends que le fait de poser ma candidature ou de participer à une entrevue de sélection ne garantit pas l'obtention d'un poste de conseiller pour les patients et les familles.

Signature:

Date:

Adapté de: Institute for Patient & Family-Centered Care Hôpital Hôtel-Dieu, Kingston (Ont.)

*Les établissements sous la responsabilité du CIUSSS sont les suivants :Centre gériatrique Donald Berman Maimonides, Centre d'hébergement Father-Dowd, Centre d'hébergement Henri-Bradet, Centre d'hébergement Saint-Andrew, Centre d'hébergement Saint-Margaret, Centre Miriam, Centres de réadaptation Constance-Lethbridge, Centre de réadaptation MAB-Mackay, CHSLD juif de Montréal, CLSC de Benny Farm, CLSC de Côte-des-Neiges, CLSC Métro, CLSC de Parc-Extension, CLSC René-Cassin, Hôpital Catherine Booth, Hôpital général juif, Hôpital Mont-Sinaï, Hôpital Richardson, Service régional Info-Santé/Info-Social de Montréal

MARMOUGET

Sylvie

Décembre 2018

Directeur des soins

Promotion 2018

Le partenariat patient : De l'influence des représentations professionnelles des Directeurs des soins au vécu des patients partenaires

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Rennes

Résumé :

Le rôle et la place du patient partenaire est inscrite dans un des trois engagements de la stratégie nationale de transformation du système de santé : « Ma santé 2022 » :

« *Placer le patient au cœur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme* ». L'impulsion d'une politique de promotion d'un projet partenariat patient au sein d'une direction des soins fait partie des compétences du Directeur des soins.

La recherche que nous avons conduite consistait à identifier l'influence des représentations professionnelles sur les pratiques des directeurs des soins à l'égard de la promotion du partenariat patient. De plus l'analyse du vécu des patients partenaires en exercice par le biais d'entretiens a enrichi notre recherche sur l'identification des freins et des leviers pour développer une politique de promotion de partenariat patient au sein de nos établissements.

Les résultats montrent que les conceptions du partenariat patient proposées par les Directeurs des soins font référence à deux champs d'exercice : à un niveau politique avec un rôle représentatif mais surtout à un niveau opérationnel avec un rôle de patient ressource dans le cadre des ETP. La volonté de s'inscrire dans un projet partenariat patient se structure autour du champ de la qualité et de la construction des parcours de soins avec la reconnaissance du rôle patient partenaire Coach avec des missions de co-construction et de co-leadership. L'analyse vient en conclusion servir des propositions en termes de repères pour l'action dans le cadre du projet managérial du directeur des soins. Le modèle proposé d'implantation d'un projet partenariat patient aux trois niveaux politique, stratégique et opérationnel permet d'envisager sur une certaine temporalité la conduite du changement culturel de nos pratiques professionnelles et répondre aux enjeux de la nouvelle stratégie de santé « Ma santé 2022 »

Mots clés :

Partenariat patient, Représentations professionnelles, Compétences expérientielles, Acculturation, Directeur des soins, Décision médicale partagée

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.