
Directeur des soins

Promotion : **2021**

Date du Jury : **Décembre 2021**

**L'intégration du partenariat patient au cœur
des pratiques de soins : un enjeu managérial
pour le directeur des soins**

Virginie PARISOT

Remerciements

J'adresse mes plus sincères remerciements à...

Monsieur Jean Claude Vallée et Madame Paula Christofalo, mes référents mémoire qui m'ont offert leurs précieux conseils, leur guidance m'a permis de ne pas me perdre dans les méandres réflexifs de ce travail stimulant.

Aux usagers et aux professionnels qui ont accepté de répondre à mes interrogations me permettant d'ouvrir mon angle de réflexion, ces moments de partage ont été une véritable force pour la réalisation de ce travail.

A Sylvie Lavoisey et Françoise Delaire mes tutrices de stage avec qui mes échanges ont été riches d'enseignement.

Au groupe « mémoire » qui a favorisé le partage d'expérience et permis un soutien mutuel.

A mon mari Florent qui a été d'un soutien indéfectible, à mes enfants Timothé et Noémie dont les encouragements ont été un puissant moteur dans cette aventure.

« Un malade, quand il est longtemps malade, devient plus fort que son médecin, il s'entend avec la maladie, ce qui n'arrive pas toujours aux docteurs consciencieux ».

Honoré de Balzac

« La grandeur d'un métier est avant tout d'unir les hommes, il n'est qu'un luxe véritable et c'est celui des relations humaines ».

Antoine De Saint Exupéry

Sommaire

Introduction	1
1 De la démocratie sanitaire à la démocratie de santé	7
1.1 La place des malades et des usagers : une histoire empreinte de droits évolutifs et de perspectives démocratiques.....	7
1.1.1 Un condensé d'histoire marqué par une mouvance sociale des usagers et par une politique de santé sociétale	7
1.1.2 Une démocratie ancrée dans une participation accrue des usagers.....	8
1.1.3 Une traduction législative forte pour une démocratie sanitaire évolutive.....	9
1.2 Des représentations de la maladie évolutives favorisant une place de malade à une place de patient participant	11
1.2.1 Corps, culture et maladie : des représentations plurielles pour un changement de paradigme	11
1.2.2 Le patient évoluant d'un statut passif à un statut participatif au travers du paradigme de l'expérience citoyenne de la santé	13
1.2.3 La culture professionnelle : un concept identitaire et anthropologique dont le changement s'accompagne.....	14
1.3 Les compétences partenariales s'affirment au travers de nouveaux rôles	16
1.3.1 Une sémantique lexicale plurielle pour une participation aux soins affirmée et volontaire	16
1.3.2 Le patient partenaire une forme aboutie canadienne, naissante en France	19
1.3.3 L'expérience patient un outil développé à l'étranger pour un partenariat pertinent ²²	
1.4 La prise en compte du partenariat patient au travers de dispositifs innovants ...	23
1.4.1 Les outils managériaux au service de la participation du patient	24
1.4.2 La contribution des établissements de santé pour un partenariat implanté.	25
2 L'éclairage de l'enquête de terrain pour répondre à la problématisation	28
2.1 La méthode et le matériel choisie	29
2.1.1 Echantillon	29

2.1.2	Choix de la méthode d'investigation : les entretiens semi directifs complétée par une analyse documentaire	30
2.1.3	Des limites repérées	31
2.2	L'analyse des données.....	32
2.2.1	Quelques données chiffrées.....	32
2.2.2	Une appropriation des rôles influencée par une pluri culturalité.....	33
2.2.3	Le soin au centre d'une relation qui tente de s'équilibrer vers une reconnaissance du patient acteur.....	37
2.2.4	Le déploiement du partenariat patient, une pratique à développer à l'aide d'outils protéiformes	42
2.3	Synthèse et retour sur les questionnements.....	44
3	Des préconisations ancrées dans une stratégie multifocale pour une ouverture culturelle.....	46
3.1	Une stratégie adaptative et collaborative.....	46
3.1.1	Favoriser une convergence médico soignante au travers d'un projet médico soignant.	47
3.1.2	Une CSIRMT reconnue et identifiée comme un lieu d'expression au service des usagers et des professionnels.	48
3.1.3	De la CDU aux initiatives favorisant l'expression des usagers.....	48
3.1.4	Réhabilitation de l'échelon du service : une plus-value pour les usagers et les professionnels.....	49
3.2	La politique managériale du directeur des soins.....	50
3.2.1	Une démarche collective organisée autour d'un management par projet pluri coopératif	50
3.2.2	La formation et la communication : des leviers managériaux, des outils d'appropriation	51
3.3	Un déploiement opérationnel d'une politique de soin en faveur d'une irrigation du partenariat au cœur des pratiques	52
3.3.1	La lisibilité des droits nécessaire pour un partenariat de qualité	52
3.3.2	Des RU souhaitant être mieux identifiés.....	53
3.3.3	Un.e référent.e au sein des unités pour favoriser le partenariat patient.....	53
3.3.4	Des initiatives développées dans d'autres établissement autour du partenariat	

Conclusion	55
Bibliographie	I
Liste des annexes	IV

Liste des sigles utilisés

AS	Aide-soignant
BEEP	Bureau de l'évaluation et de l'expérience patient
CDU	Commission des usagers
CME	Commission Médicale d'Etablissement
CGS	Coordonnateur général des soins
CRUQPC	Commission de relation avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSIRMT	Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico Technique
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CISS	Comité Inter Associatif Sur la Santé
DS	Directeur des soins
DCPP	Direction collaboration et partenariat patient
DQGR	Directeur qualité et gestion des risques
ES	Etablissement de santé
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
HAS	Haute Autorité de Santé
ICOG	Instance compétente pour les orientations générales de l'institut
IPDS	Institut Pour la Démocratie en Santé
IDE	Infirmier diplômé d'état
NHS	National Health Service
PCME	Président de la commission médicale d'établissement
PE	Projet d'établissement
PNM	Personnel non médical
PM	Personnel médical
PRS	Projet régional de santé
PRS	Programme Régional de Santé
RU	Représentant des Usagers
SNS	Stratégie nationale de santé

Introduction

Notre système de santé est traversé par de nombreux changements à la fois technologiques, sociétaux, structurels, sociologiques. Cela le rend particulièrement propice à une mutation rapide engendrant par là même une évolution des habitudes de consommation en santé. Les patients sont demandeur d'une participation plus accrue aux décisions concernant leur santé, la qualité et les résultats sont également des attendus. Leur besoin de comprendre les décisions prises traduit une modification de la relation soignant-soigné.

Les outils numériques offrent aujourd'hui une rapidité et une multiplicité des réponses concernant les besoins en santé. Le patient devient un usager affirmé d'un système qui ne lui est plus inconnu, les réponses et décisions des soignants ne peuvent pas s'affranchir de cette réalité sociétale.

La création des groupements hospitaliers de territoire (GHT) conforte l'unité du territoire comme la référence pour la gradation des soins, les filières ainsi que les parcours. Ces notions recouvrent une co construction basé sur une relation de confiance entre les soignants et les patients. Cette nécessaire collaboration amène à des choix pertinents et éclairés et prend la forme d'une démocratie sanitaire.

La démocratie sanitaire s'anime avec la participation d'usagers citoyens du système de santé, toutefois cette mouvance reste insuffisante comme en atteste le rapport de Claire Compagnon de février 2014, « *Si les avancées [de la démocratie sanitaire] ont été très importantes ces vingt dernières années, le bilan reste contrasté, s'agissant des droits individuels et des droits collectifs. La loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels de santé ni même ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé* ».

Dans la recommandation 4, elle souhaite « *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* ». Elle vise « *Un enjeu d'acculturation en situation 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'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* ». La collaboration doit « *être ancrée sur un travail en commun concernant les situations quotidiennes des soins* ». ¹

Ce rapport ayant réalisé ce constat en 2014, force est de constater que cette notion de participation active reste encore aléatoire selon les établissements de santé. L'évolution des

¹ Compagnon C. Pour l'an II de la démocratie sanitaire 2014.

problématiques de santé, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques, rend pourtant ce partenariat indispensable.

La dimension de la démocratie sanitaire et de la participation des patients revêt un aspect encore abstrait pour bon nombre de soignants et patients. Les représentations des soignants en la capacité des patients à être de réels partenaires dans les soins sont souvent teintées de négativisme. Il ne s'agit pourtant pas de venir concurrencer les savoirs académiques des professionnels mais bien de négocier avec eux leurs parcours de santé à partir de leurs habitudes de vie, leurs représentations culturelles et de leurs savoirs expérientiels. Pour permettre une évolution des représentations les comportements doivent être interrogés bousculant ainsi les schèmes. Les patients voient leur participation s'exprimer au travers d'une mesure de satisfaction individuelle (questionnaire de sortie, enquête de satisfaction).

Il s'agit pour la majorité du temps de la seule participation directe dont bénéficie les usagers. Or ici la seule remontée de satisfaction ou d'insatisfaction ne permet pas d'interaction entre les soignants et les patients concernant le processus de soin. De plus en plus d'initiative démontre que le patient souhaite s'inscrire dans une co construction de son projet de soins. Pour faire vivre la notion de démocratie en santé au travers d'une dynamique participative il est essentiel que cette approche soit plurielle et partagée.

Notre expérience dans un établissement en santé mentale nous a amené à considérer ce processus intégratif sous l'angle d'une plus-value pour la qualité des soins. L'arrivée annoncée par la directrice des soins d'un pair aidant au sein de l'établissement dans lequel nous exerçons a soulevé de nombreuses interrogations de la part des professionnels de santé. Ces interrogations relevaient essentiellement d'inquiétudes concernant la place dans le processus de soin de ce nouveau tiers. Comment intégrer cette nouvelle légitimité au sein d'un corps de professionnels ayant la position du sachant et détenteurs des connaissances ?

Ce projet avait été présenté en commission médicale d'établissement (CME) et en commission des soins infirmiers, de rééducation et médico techniques (CSIRMT), l'avis des professionnels (Médecins, cadres, infirmiers...) étaient divergents. Les réactions positives tenaient au fait que cette pair aideance allait favoriser un partenariat thérapeutique plus efficace. A contrario d'autres avis s'appuyaient sur la difficulté d'introduire un nouveau tiers dans un processus de soin, processus considéré comme souvent complexe.

En tant que cadre nous avons pu recueillir des opinions variées auprès des différents professionnels. Majoritairement étaient exposés les freins culturels, les savoirs des professionnels qui se confrontaient à l'expérience des patients. Déjà engagé dans le processus de transformation professionnel nous nous sommes naturellement dégageée de ces questionnements en tentant une prise de recul réflexive et une prise de hauteur.

Cela nous a amené à formuler une série de questions en relation avec notre futur positionnement de DS :

- En quoi un accompagnement au changement des représentations et de la culture des soignants peut-il être vecteur d'une meilleure intégration de la coopération avec le Patient Partenaire ?
- Est-il toujours aisé pour les patients de contribuer à la construction de leur projet de soin individualisé ? Cela correspond-il à leurs attentes ?
- La considération sous un angle stratégique de cette participation et prise en compte du patient partenaire permettrait -elle de l'ancrer dans une pratique de soin ?

Ce sont ces interrogations restées à l'état réflexif qui nous amène à traiter cette thématique au travers de ce mémoire professionnel. Ce sera pour nous l'opportunité d'explorer le champ du patient partenaire au travers de son implication et de celle des différents acteurs.

A ce stade il semblerait que les représentations et la culture des soignants n'ont pas assez évoluées pour considérer la capacité des patients à devenir des partenaires de soins. Cela peut représenter un frein au développement d'un partenariat efficace. De fait notre expérience professionnelle a montré qu'une résistance à ce type de partenariat pouvait émerger chez différents professionnels et générer une moindre qualité dans la prise en charge et les soins.

Ces questions nous ont conduit à mener une phase exploratoire dans un établissement de santé qui a constitué le premier niveau de notre démarche de recherche. Pour la suite de la réflexivité de ce travail il apparaît nécessaire de pouvoir orienter notre travail au regard de ce premier niveau de questionnement et d'analyse.

Nous avons donc mené une phase exploratoire et conduit des entretiens semis directifs auprès de 3 patients et de 3 infirmiers et de 3 cadres de santé. Après une analyse thématique, les résultats nous ont permis de dresser un premier constat.

Du côté des patients : ils ne se sentent acteurs de leurs soins qu'au travers d'outils bien définis (questionnaires de satisfaction donnés avant la sortie, choix des repas, questionnaire e satis ...) ou au travers de certains soins (intensité de la douleur, bonne position durant le soin). Lorsque nous avons abordé d'autres formes de partenariat (Patient traceur, projets de soins, parcours de soins...) il remonte soit une méconnaissance de ce type de participation, soit une volonté de ne pas gêner les professionnels dans leur travail. Les soignants sont décrits comme détenteurs des connaissances alors qu'eux (les patients) n'en connaissent pas autant, ils considèrent que leurs connaissances ne serviront pas à leurs soins. Ils rapportent une connaissance de leur maladie (dans 100% des entretiens) mais pas de tous les processus de soins qui s'y rapportent. Pour autant ils aimeraient pouvoir adapter les soins, les traitements et leur suivi à leurs contraintes de vie.

Du côté des soignants les propos retrouvés sont : une absence de temps pour intégrer les patients à toutes les étapes de la prise en soin, une absence de moyens pour favoriser ce partenariat (sans que les IDE puissent les définir), une barrière et une réticence quant à la

reconnaissance des savoirs des patients. La culture différente entre soignants et patients a été évoquée comme un frein à leur intégration à toutes les étapes de leur prise en charge. Les soignants connaissent l'expression du patient partenaire et le définissent essentiellement sous l'angle de la qualité (le patient traceur a été retrouvé dans 100 % entretiens, les divers questionnaires tel le questionnaire de satisfaction ou l'outil de mesure e-satis). Ils définissent la participation du patient au niveau de l'acceptation du traitement, et des règles hygiéno diététiques qui peuvent s'en suivre. Un soignant a évoqué cette participation comme parfois difficile à impulser en fonction du profil des patients. Toutefois 100% des soignants se disent prêts à permettre un véritable partenariat si des outils existent (évocation de programme d'ETP, de projet sans définition de celui -ci).

Du côté de l'encadrement il a été évoqué une difficulté à développer ce type de partenariat actif au regard de l'absence de projet de service, le projet de pôle ne semblant pas répondre à une déclinaison autour de cette thématique. Pour autant 2 cadres sur les 3 rencontrés rapportent que les patients ne s'en plaignant pas, ils estiment que cette collaboration soigné soignant se déroule sans difficulté. Est retrouvé également la notion de culture professionnelle qui vient parfois se heurter à celle des patients.

A la lumière des premiers éléments recueillis nous pouvons affirmer que pour les soignants et les patients ils existent des freins. Ils semblent relever à la fois d'un mode de conservation des savoirs professionnels parfois inconscient pour les uns et d'une ignorance de la possibilité de partager ces connaissances et savoirs expérientiels pour les autres. Ces premiers résultats permettent de structurer plus finement la suite de ce travail de recherche autour de cette thématique. Selon le baromètre de l'expérience patient (conduit en 2020, 88% des patients affirme ne pas ou peu partager avec les professionnels de santé leur expérience d'un problème de santé ². La notion de démocratie en santé a reçu une traduction officielle en France en 2002 avec la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle a donné l'occasion de mettre en avant le savoir qualifié de profane et de poser la question de la transparence des pratiques de soins et de l'organisation des établissements publics dans leurs relations avec les usagers. Près de 20 années sont passées au travers du prisme de cette participation démocratique et il existe encore à ce jour des limites freinant la mise en œuvre de ce processus. Notre premier niveau d'exploration met en lumière des limites tant coté patients que coté soignants. En tant que professionnelle de santé ayant une future appartenance à une équipe de direction notre réflexion se porte sur les moyens existants pour lever les barrières et développer une culture d'implication permanente du patient dans leurs soins.

² Institut français expérience patient. (2020). *Baromètre de l'expérience patient*. Soirée de restitution du 21 janvier 2021 des résultats de la troisième édition du baromètre annuel

Après ce premier niveau de recherche et de constatation la question centrale qui émerge est la suivante : **En quoi le directeur des soins peut-il favoriser l'intégration du partenariat patient dans les pratiques de soins ?**

Pour aborder cette question nous nous proposons de la décomposer comme suit :

En quoi la culture professionnelle des soignants intervient dans l'intégration du patient comme partenaire du soin ?

En quoi les profils des patients (pathologie, niveau culturel, expérience...) peuvent-ils favoriser leur participation à leurs soins ?

En quoi le projet de soin, le projet médical et le projet d'établissement (PE) peuvent-ils représenter des outils managériaux favorisant une stratégie adaptée de changement auprès des professionnels de santé et des usagers ?

La première partie de ce travail va chercher à retracer le processus participatif et intégratif des patients au travers d'un état des lieux législatif et historique. Nous aborderons la notion de démocratie sanitaire et de sa déclinaison mais également l'évolution sociétale des représentations de la maladie et du soin, de la place du patient et de la culture professionnelle qui s'y attache. Concomitamment seront développées les nouvelles compétences partenariales des patients au travers de différents modèles et illustrations prenant en compte les savoirs expérientiels comme boussole. Enfin nous définirons les outils managériaux existants permettant de développer une co construction plurielle.

Dans un second temps nous préciserons la méthodologie retenue pour tenter de répondre à ces questions par le biais des enquêtes ainsi que ses résultats.

Enfin la dernière et troisième partie sera consacrée aux préconisations permettant au directeur des soins d'inscrire de manière dynamique la participation du patient partenaire au travers d'une stratégie managériale adaptée.

1 De la démocratie sanitaire à la démocratie de santé

Cette première partie a pour but de d'apporter des éclairages sur différents concepts afin de mieux cerner la problématique et les questions connexes qui s'y rattachent.

Nous allons tout d'abord retracer l'avènement de la démocratie sanitaire et ses déclinaisons au travers des droits des usagers. Nous balayerons l'impact de cette démocratie sur la place du « patient passif » au « patient participant » en citant quelques modèles structurant cette participation protéiforme.

1.1 La place des malades et des usagers : une histoire empreinte de droits évolutifs et de perspectives démocratiques

La volonté des malades de se positionner comme acteur et défenseur de leur santé s'est exprimée au travers des différentes crises sanitaires. La santé apparaît comme un droit humain fondamental dont l'importance a été soulignée lors de la journée des droits de l'homme en 2017 : « *La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale* ». ³ Cette phrase résonne comme une évidence qui incarne les valeurs de notre système de santé.

Pour la suite de notre travail il nous paraît essentiel d'apporter un éclairage sémantique autour de la notion d'usager. Ce terme est retrouvé en grande majorité autant dans la littérature, les institutions de santé que dans la loi. Il est « *généralement choisi par ce qu'il est suffisamment générique pour désigner l'entité constituée par les patients et leur environnement (proches et représentants) au sein de l'univers professionnel qu'est celui de l'établissement de santé* ». ⁴ C'est au travers de cette définition que nous envisagerons l'usager tout le long de ce travail.

1.1.1 Un condensé d'histoire marqué par une mouvance sociale des usagers et par une politique de santé sociétale

En 1974 apparaît la première charte du malade hospitalisé ⁵ elle s'adresse pour la première fois directement aux personnes hospitalisées et non plus aux membres de l'établissement. Elle affirme entre autres que pour une prise en charge de qualité, « un climat de confiance est

³ Déclaration du Dr TEDROS ADHANOM GHEBREYESUS, Directeur général de l'OMS 10 décembre 2017

⁴ DEPOIX-JOSEPH J-P., 2019, *Droits et place des personnes soignées à l'hôpital*, Lamarre, 130 p.

⁵ Annexée à la Circulaire du 20 septembre 1974

nécessaire. Il suppose la reconnaissance des droits et devoirs de chacun ». Elle mentionne le droit essentiel pour le malade au respect de sa dignité et de sa personnalité.

Elle est une étape clé dans le processus d'humanisation de l'hôpital. Ce mouvement d'humanisation permet un ancrage des premiers droits des patients. La poursuite de cette émergence de l'affirmation des droits des patients a été favorisée entre 1980 et 1990 par deux crises sanitaires : le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) et les infections nosocomiales. Ces scandales ont eu pour effet une judiciarisation des autorités sanitaires mais aussi des professionnels de santé qui jusqu'alors étaient protégés par la représentation sociale de leur profession. Les citoyens réclament dorénavant une transparence, des réponses et des mesures correctives et adaptatives.

Les années 90 se définissent par l'ancrage des droits des patients au travers notamment du texte de loi de 1991 qui stipule que « *le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation* ». Il affirme également le droit à l'information des patients par l'intermédiaire d'un praticien choisi.⁶ On constate à ce stade l'installation des prémices d'une démocratie en santé qui place le patient dans un processus décisionnel et individuel. Le terme de démocratie sanitaire est apparu lors des états généraux de la santé qui se sont tenus entre l'automne 1998 et l'été 1999. Ils ont été l'expression de la volonté des autorités « de démocratiser le système ». ⁷ La définition donnée récemment par l'institut pour la démocratie en santé (IPDS) est la suivante : « *la démocratie sanitaire apparaît comme un ensemble composé de droits individuels, de droits collectifs et d'actions de renforcement des capacités des patients et citoyens en vue de l'exercice de ces droits, notamment dans les lieux ou à l'occasion de procédures qui permettent d'ailleurs l'expression contradictoire de l'ensemble des parties prenantes du système de santé.* » ⁸

Nous pouvons constater au travers de ce bref aperçu qu'il existe une volonté sociétale de rapprocher les citoyens des décideurs. Ce processus démocratique s'est poursuivi par un ancrage fort législatif et associatif qu'il nous paraît essentiel de balayer pour la suite de ce travail.

1.1.2 Une démocratie ancrée dans une participation accrue des usagers

Cette notion de participation s'est trouvée amplifiée à partir de 1995 lorsque plusieurs associations de patients, d'usagers et de consommateurs se sont exprimées par le biais de la commission Dewulder chargée de préparer les ordonnances dites Juppé, adoptées en

⁶ Loi n° 91-78 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

⁷ BRÜCKER G., CANIART E. (1999). « Les États généraux de la santé, une démarche innovante pour plus de démocratie », *Actualités de la santé publique*, no 27, P 6-9.

⁸ DE SINGLY C., TIRARD-FLEURY V., 2016, Rapport : *Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en, santé.*

avril 1996⁹. Ces ordonnances constituent le premier cadre juridique de la représentation des usagers (RU) dans le système de santé. Ils font leur ainsi leur entrée, localement dans les conseils d'administration des établissements de santé et dans les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA). Au travers de cette instance les usagers et leurs représentants participent à l'élaboration des programmes régionaux de santé (PRS). Pour entrer dans le dispositif de représentation des usagers il faut être membre d'une association agréée par le ministère de la santé

La création des commissions de conciliation au sein des établissements de santé dessine la volonté de représentation et d'expression des usagers. A partir de 1999 la nécessité de travailler avec les représentants des usagers s'étend et se traduit dans différent domaine comme celui de la lutte contre les infections nosocomiales. La création du comité inter associatif (CISS) sur la santé financée par des fonds publics va permettre de former les RU, d'informer les usagers sur leurs droits, d'observer le système de santé, de veiller à son bon fonctionnement ainsi qu'à son équité. Nous constatons ici qu'à la fin des années 1990 les représentants des usagers ont fait leur entrée par le terrain dans le système de santé. Toutefois il reste du chemin à parcourir pour que leur voix porte suffisamment dans un objectif de démocratie sanitaire renforcée au plan national.

1.1.3 Une traduction législative forte pour une démocratie sanitaire évolutive

La prise en compte de la société civile constitue un premier pas mais il est nécessaire de poursuivre l'effort entamé. Les usagers vont demander l'obtention d'un statut, d'un droit à la formation ainsi que l'instauration d'un agrément permettant de mieux qualifier leur représentation. Pour poursuivre cette dynamique intégrative démarrée par le CISS, la loi du 4 mars 2002¹⁰ renforce et développe la représentation des usagers, l'objectif poursuivi étant de créer un cadre pour leur expression et leur participation. La loi innove en créant la commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC). Elle va permettre d'améliorer la représentation des usagers sur le plan de la qualité en instaurant d'une part un agrément et d'autre part un statut pour les RU qui accèdent désormais à un droit à congé de représentation. La mise en place d'un dispositif inédit d'indemnisation des accidents médicaux en cas d'accident sans faute vient compléter ce dispositif de reconnaissance. Les RU vont être présents au sein de cette nouvelle instance qu'est l'office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM). Autre point fondamental de ces

⁹ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal officiel n° 98 du 25 avril 1996

¹⁰ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé. Journal officiel du 5 mars 2002.

droits en santé : le consentement libre et éclairé. L'article L1111-4 du Code de la Santé publique en garantit les contours : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ». ¹¹ Les soins doivent faire l'objet d'une décision médicale partagée, on retrouve ici une notion de partage et de confiance mutuelle qui se doit d'être le pivot d'une relation soignant soigné.

Cette loi a ancré des points fondamentaux notamment par le rôle renforcé des associations dans les représentations des intérêts des usagers au sein des établissements de santé. Désormais la notion d'usager se substitue à celle de patient, conférant des droits, des devoirs et des responsabilités. La loi hôpital patient santé et territoire dite loi « HPST » du 21 juillet 2009 affirme cet ancrage de citoyen de la santé. Elle prévoit la participation des RU aux conseils de surveillance des agences régionales de santé (ARS) et des établissements. Au niveau régional l'animation de cette démocratie sanitaire va se traduire par la création d'un collège de RU au sein des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) et des conférences de territoire (maintenant devenu des conseils territoriaux de santé).

A l'aulne du rapport de Claire Compagnon ¹² certaines propositions ont trouvées écho au travers la loi du 26 Janvier 2016 ¹³ notamment la création de l'union nationale des associations agréées en santé, elle renforce la formation des RU et leur droit à indemnité et crée la commission des usagers (CDU). Cette dernière voit ses missions se renforcer au sein des établissements de santé. Elle participe dorénavant à l'élaboration de la politique menée dans les établissements concernant l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle se voit associée à la politique qualité et sécurité menée par la commission médicale d'établissement (CME). Elle réalise des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données. Elle est également informée de l'ensemble des plaintes, des réclamations, des usagers ainsi que les suites qui données. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes et réclamations. Cette loi prévoit que la CDU recueille une fois par an les observations des associations de bénévoles dans l'établissement ayant signé une convention avec cet établissement afin de proposer un projet des usagers.

Enfin pour poursuivre cette dynamique lancée la stratégie nationale de santé 2018-2022 fixe dans son axe 4 le renforcement « *du rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé* ». ¹⁴

¹¹ Code de la santé publique version en vigueur du 4 février 2016.

¹² Op cit.

¹³ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Journal officiel n°0022 du 27 janvier 2016.

¹⁴ Stratégie nationale de santé 2018-2022

Virginie PARISOT - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2021

Depuis peu une nouvelle réglementation régit la formation obligatoire des RU. Cette formation des RU obligatoire depuis la loi de modernisation de notre système de santé est passée de 13 h (deux jours de présentiel) à 18 h¹⁵ depuis le 8 juillet 2021, dont 12 en présentiel à réaliser dans un laps de temps de deux mois et intégrant des modalités de e-learning (6 h en distanciel).

Les nouveautés de ce dispositif de formation résident dans l'existence de modules « visant à comprendre l'organisation, le fonctionnement et le financement du système de santé, mais aussi et surtout ses enjeux ».¹⁶

Nous pouvons constater par cette modification une volonté d'apporter une assise plus importante à cette formation en l'adaptant en termes de technologies (outils numériques) et en termes de contenu avec le développement d'une compréhension systémique de l'environnement que représente les ES au sein d'un système de santé se complexifiant.

1.2 Des représentations de la maladie évolutives favorisant une place de malade à une place de patient participant

L'évolution législative et réglementaire a son pendant sociologique par un processus évolutif de la représentation du malade à celui du patient disposant d'une expertise profane. Cette partie sera consacrée à un survol de ces représentations sociologiques et de leur impact sur le système de santé et la relation de soin.

1.2.1 Corps, culture et maladie : des représentations plurielles pour un changement de paradigme

La première charte de 1975 s'adresse directement aux usagers sous le terme de malade. Nous pouvons constater ici que cette notion appuie sur la place de sujet dépendant d'une médecine paternaliste fidèle à l'héritage Vésalien (anatomiste). Cette dépendance traduit la vision médicale d'une séparation du corps objet et de l'homme : « *Elle écarte de ses soins l'homme malade, son histoire personnelle, sa relation à l'inconscient, pour ne considérer que les processus organiques qui se jouent en lui* ». ¹⁷ Cette approche biologique et curative de la maladie identifie le patient au travers d'un diagnostic écartant une singularité. La maladie est créée par le sentiment intime, subjectif d'être malade.

¹⁵ Arrêté du 8 juillet 2021 fixant le cahier des charges de la formation de base des représentants des usagers

¹⁶ France Assos Santé la voix des usagers : formation initiale RU en avant !

¹⁷ LE BRETON D. Anthropologie du corps et modernité. PUF 2008,330p.

Virginie PARISOT - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique – 2021

Au fil du temps la notion de patient va remplacer celle de malade offrant un vécu socialisé et médicalisé. La charte du patient hospitalisé va remplacer en 1995 celle du malade hospitalisé. L'entrée en relation avec un professionnel de santé et son suivi par un traitement médical sont des conditions sine qua non pour être reconnu comme un patient. S'installe dès lors une dépendance liée à une forte organisation médicale qui se traduit par une bienfaisance médicale (le modèle paternaliste). La révolution technologique et le développement important des thérapeutiques érigent la médecine comme une science toute puissante. Notre société est marquée par un fort ancrage de l'approche anatomo-physiologique portée par les facultés de médecine et le système de soin hospitalier. Les savoirs académiques sont reconnus socialement comme apte à guérir, offrant une vision normalisée du patient et de ses symptômes.

Toute maladie est un *phénomène signifiant* (selon Byron Good et Marie-Jo Delvecchio-Good)¹⁸ et l'activité médicale est interprétative. L'interprétation des symptômes se réalise au travers d'une grille de lecture du savoir médical fondée sur des notions biologiques. En ce qui concerne le patient il développe son propre point de vue au travers de ses représentations qui s'enracinent dans sa culture. Il vit dans un monde de valeurs et de connaissances différents de celui des médecins.

Les symptômes apparaissant au travers de multiples écrans culturels, sociaux et individuels. Les représentations sociales sont issues de pratiques sociales mais aussi professionnelles, les professionnels se représentent les choses en fonction de leurs expériences.

Les études sociologiques concernant la maladie et le corps ont portées leur intérêt sur les modèles étiologiques¹⁹, permettant d'identifier les conceptions qu'expriment les membres de différents groupes sociaux. Ces différentes études ont permis de dégager un concept encore d'actualité celui de la pensée profane. Pour interpréter la maladie les individus s'appuient sur des notions, des symboles et des schèmes de références du fait de leur appartenance sociales et culturelles. La notion de pensée profane sur la santé et la maladie vient offrir un statut de « *malade sachant* » par opposition au médecin « *savant* »²⁰. Les savoirs scientifiques représentent une forme de pouvoir médical dont le contre-pouvoir est représenté par les savoirs profanes. Ces derniers répondent à une logique indépendante du savoir professionnel. Le modèle de la *relation médecin asymétrique et consensuel* (selon T Parsons)²¹ ou le médecin est actif et le patient est passif, se transforme aujourd'hui en des modèles plus collaboratifs. La relation s'en trouve modifiée pour aboutir soit à une « coopération guidée », soit à une « participation mutuelle »²². La première étant le résultat d'une relation où le patient

¹⁸ ADAM P, HERZLICH C, *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin 2007, 132p.

¹⁹ Ibid.

²⁰ NOEL-HUREAUX E, acte du congrès de l'actualité de la recherche en éducation et en formation, université de Genève, septembre 2010.

²¹ ADAM P, HERZLICH C. Op cit, P 77

²² Ibid.

est en mesure de suivre une partie des conseils et exercer une part de jugement, la seconde se développe sous le prisme des maladies chroniques et le rôle médical est de permettre au patient de se prendre en charge de façon autonome.

L'émergence des maladies chroniques ces vingt dernières années, l'évolution des technologies de l'information et de la communication a favorisé une autonomie et une participation accrue des patients comme acteurs de leur santé, ils influencent les décisions prises concernant leur parcours de soins, leur santé à différents niveaux et à des degrés différents.

Afin de permettre un ancrage de ces nouvelles relations dans le soin un certain nombre d'initiatives a vu le jour dans un contexte de citoyenneté pour la santé.

1.2.2 Le patient évoluant d'un statut passif à un statut participatif au travers du paradigme de l'expérience citoyenne de la santé

Nous l'avons vu le cadre législatif autour de la démocratie sanitaire s'est vu renforcé ces dernières années, toutefois la plus-value repose sur une intégration et un déploiement à l'échelle des établissements de santé. Afin de dépasser le cadre associatif ou celui des instances de démocratie sanitaire certains modèles ont vu le jour afin d'offrir une voix au chapitre aux patients.

L'institut français expérience patient (IFEP) est l'une de ces initiatives qui a vu le jour en 2016. Le but de cette association est de permettre le développement d'une culture de la collaboration avec les utilisateurs des services de santé. L'objectif est de capitaliser sur l'expérience patient et d'en faire un levier d'amélioration du système de santé. Cette association regroupe des professionnels de santé, des patients, des universités...La particularité de cet institut est de mener depuis 2017 une enquête du baromètre de l'expérience patient en direction de tous les professionnels de santé. Cet outil a pour finalité de mesurer l'appropriation des enjeux de cette expérience patient et de contribuer à dessiner les moyens d'action pertinent pour améliorer le vécu des patients accueillis au sein du système de santé. La notion d'expérience patient s'exprime au travers de la sphère législative. La loi 2018-1203²³ relative au financement de la sécurité sociale pour 2019 légifère dans son article 37 que les indicateurs « *liés à la qualité et à la sécurité des soins prennent en compte les résultats et les expériences rapportés par les patients.* ». Le même article prévoit des pénalités financières pour les ES en cas de non-respect répété de certains indicateurs. C'est le premier texte législatif qui évoque de façon claire l'expérience patient. Nous pouvons affirmer à ce stade qu'il existe une volonté législative

²³ Loi 2018-1203 du 22 décembre 2018 de financement de la sécurité sociale pour 2019
Virginie PARISOT - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique – 2021

d'ancrer la citoyenneté patient au cœur des préoccupations des établissements de santé et plus largement du système de santé.

L'ancrage de ce concept citoyen trouve écho au sein de la certification des ES, en effet dans sa version V 2014 et V 2020 la Haute autorité de Santé (HAS)²⁴ introduit dans ses méthodes d'évaluation « le patient traceur ». Cette méthodologie permet d'analyser le parcours d'un patient. Elle s'appuie sur la prise en compte du patient et de ses proches et se concrétise entre autres par une rencontre sous forme d'entretien. Ce dernier se concentre sur le recueil de différents éléments perçus par le patient et structurant sa prise en charge tels que : l'évaluation et le soulagement de la douleur, l'information reçue...

Ces nouvelles approches et méthodes demandent à être intégrées au cœur des pratiques professionnelles afin de favoriser une implémentation au sein des établissements de santé. Pour autant la création d'une culture partagée entre soignants et patients s'avère complexe de par l'asymétrie des compétences. Il est important de cerner ce que représente la culture professionnelle pour permettre une adaptation de celle-ci à l'intégration d'un tiers à la fois patient et sachant.

1.2.3 La culture professionnelle : un concept identitaire et anthropologique dont le changement s'accompagne

En 1871, E.B. TYLOR proposait la définition suivante : « *c'est un ensemble complexe incluant les savoirs, les croyances, l'art, les mœurs, le droit, les coutumes, ainsi que toutes dispositions ou usage acquis par l'homme en société* »²⁵. Cette définition met deux points en exergue. La culture est universelle mais elle diffère selon chaque groupe humain. Elle se définit principalement pour la sociologie au travers des concepts de représentations, normes et valeurs. Elle s'acquiert lors du processus de socialisation, de l'éducation. Elle est partagée par un groupe particulier qui s'identifie au travers de normes et de pratiques qui orientent leurs pensées mais aussi leurs décisions et actions. Nous retrouvons ici le groupe professionnel comme unité sociale se définissant par une identité professionnelle marquant leur appartenance. Cette identité au travail combinée aux savoirs académiques, modélisent chez les professionnels de santé leurs soins au travers des perceptions développées par une technicité de la pratique. En 1977 Renaud Sainsaulieu²⁶ a conceptualisé l'apprentissage culturel au travail, il devient un lieu d'acculturation spécifique, il s'agit d'une socialisation

²⁴ Haute Autorité de Santé, le patient traceur (mis en ligne le 12 septembre 2019)

²⁵ JOURNET N.,2000, « Penser la culture », *Sciences Humaines*, n° 110, P 23.

²⁶ Présentation de cours F.X SCHWEYER ; mars 2021 *l'hôpital comme organisation, culture et changement* EHESP.

secondaire. Cette dernière permet d'acquérir des savoirs scientifiques, des compétences, des capacités mais aussi des représentations de la maladie, du malade, du travail et de la pratique. L'analyse culturelle permet de comprendre le sens que les groupes donnent à leurs actions. Elle permet de définir ce qui les pousse à agir dans un contexte socialisant comme l'hôpital. Les professions du soin doivent comprendre les facteurs spécifiques qui influencent les comportements dans la santé et la maladie. Ces métiers développent leurs compétences et savoirs autour de l'observation des patients : cas cliniques, démarches de soins, chemins cliniques, transmissions ciblées sont autant d'outils qui sont centrés sur une fine observation et écoute.

Nous pouvons identifier ici une approche anthropologique des soins comme défini par M.F Collière en 1996 ²⁷ : « *Toute situation de soins est en soi une situation anthropologique.* »

Toutefois force est de constater que soigner aujourd'hui se fait parfois et inconsciemment en tenant à distance le patient en le désinsérant de son milieu socio-culturel.

Les innovations technologiques, l'évolution des maladies chroniques, l'augmentation de l'espérance de vie sont autant de défis qu'il apparaît essentiel de relever au travers d'une participation active et accompagnée des soignants et des soignés.

Un des leviers s'incarne dans un accompagnement au changement pour intégrer et faire vivre une démocratie sanitaire au cœur des pratiques de soins.

Selon Philippe Bernoux (2004) : « *Quelles que soient les raisons de la décision de changer, le changement consiste en une transformation des relations aux autres. Changer c'est transformer les manières de faire.* » ²⁸ Le changement est un concept qui nécessite de penser au préalable le sens donné à ce dernier en tenant compte des acteurs, de l'organisation, des règles et normes. L'approche par la transformation des règles est un des points forts d'un changement organisationnel. Les nouvelles manières de faire doivent trouver un intérêt auprès des professionnels qui comme nous l'avons mentionné plus haut constitue un groupe identitaire animé par des représentations sociales. Une acceptation ne suffit pas à déclencher un changement impactant les pratiques professionnelles. L'acceptation doit être recherchée au risque de déclencher un rejet, une passivité entraînant un groupe vers une forme de statu quo. La culture identitaire forte chez les professionnels se trouve consolidée au travers de ce qu'appelle Philippe Bernoux « les idées dominantes ». Elles représentent des idées qui sont admises sans qu'elles n'aient subies de remises en question tant elles sont ancrées dans une pensée universelle. De ce fait elles constituent un cadre de pensée très fort qui n'est que très peu remis en cause. Pour faire évoluer ces idées dominantes d'autres doivent faire leur apparition permettant une évolution de la pensée.

²⁷ COLLIÈRE M-F ; 1996, *Soigner...le premier art de la vie*, intereditions, 439 pages.

²⁸ BERNOUX P., 2010, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Editions du seuil, 345 p.

Déclencher un changement est un processus qui émane de la direction de l'organisation concernée, toutefois il nécessite les professionnels du terrain dans sa mise en œuvre. Nous l'avons vu il est primordial de permettre au sens de s'installer durablement. Les perturbations qu'entraînent le changement peuvent être profondes. Lorsqu'il a lieu, les professionnels vont reconstruire un nouveau système de reconnaissance, de normes de relation et d'identité.

C'est précisément ce sur quoi doit s'appuyer l'intégration du partenariat patient au sein des ES. La culture professionnelle doit partiellement se déconstruire pour se reconstruire autour de nouvelles représentations.

Un changement ne peut se concevoir qu'au travers du prisme de la coopération entre tous les acteurs du système. Cette évolution systémique ne peut s'exonérer d'intégrer comme un réel partenaire ceux qui en sont les premiers utilisateurs : les usagers.

De quelle manière s'ancrent t'ils dans cet écosystème complexe de santé, quelles transformations ont été permises pour favoriser leur participation active ?

1.3 Les compétences partenariales s'affirment au travers de nouveaux rôles

La recherche de nouveaux modes de fonctionnement qui s'appuient sur un changement profond et durable des pratiques professionnelles intégrant l'utilisateur est devenu une priorité. Il s'agit de répondre au défi de nouvelles modalités de co-construction prenant en compte la parole de l'utilisateur, son ressenti, ses expériences et savoirs.

Depuis plusieurs années les différentes définitions des patients et leur degré de participation est venu enrichir un lexique pas toujours maîtrisé au sein des ES.

1.3.1 Une sémantique lexicale plurielle pour une participation aux soins affirmée et volontaire

Nous l'avons vu plus en amont, la reconnaissance d'un savoir profane transforme la relation de soin. Le sachant peut désormais être représenté par le patient qui vit intimement sa pathologie et le professionnel lui représente le savant de par la détention des savoirs scientifiques et académiques. Il y a désormais un partage d'une reconnaissance favorisant par la même le rétablissement d'une relation plus symétrique. La reconnaissance d'une expertise chez les patients leur offre plusieurs statuts irriguant le système de santé, de la formation initiale jusqu'au sein des ES. La participation des patients s'accroît permettant différentes

postures dont nous allons balayer rapidement leur fonction. Il existe trois dimensions du partenariat patient ²⁹.

La dimension profil ressource : ou la notion de patient expert est retrouvé, il se définit par sa connaissance importante de sa pathologie et de ce fait d'un développement de compétences pour vivre avec et s'adapter au quotidien. C'est un acteur de sa propre santé mais il est possible qu'il puisse faire bénéficier de son expertise et de ses ressources auprès d'autres patients. Au-delà de la motivation et de l'implication personnelle ces patients doivent être en capacité de prendre du recul sur leur expérience personnelle, de formaliser les savoirs qu'ils ont acquis au cours de leur maladie et d'entrer dans une relation de partenariat avec les soignants. Ils interviennent dans différents domaines comme la pair aide, la qualité et sécurité des soins, l'éthique, l'éducation thérapeutique.

La dimension profil formateur : la maladie est vue comme une occasion d'apprentissage. La reconnaissance des savoirs expérientiels en santé est encore timide dans notre culture sociétale, pour autant il est essentiel de confronter les savoirs scientifiques et expérientiels. Il faut pour cela permettre au patient de s'intégrer à l'aide d'une formation complémentaire.

En 2009 Catherine Tourette- Turgis (professeure des universités à Paris) a créé la première université des patients (université Pierre et Marie Curie). Cette université propose des cursus de formations, du diplôme Universitaire au master en éducation thérapeutique, offrant aux malades ou aux aidants une reconnaissance légitimée (en association ou dans l'exercice d'un nouveau métier). Pour la plupart des malades il y a le désir de venir se former pour enseigner à d'autres y compris des professionnels de santé. La création de formations diplômantes hybrides dans lesquelles les soignants et les patients partagent les mêmes activités d'apprentissage et de formation est une révolution culturelle. Cette initiative a été suivie en 2012 à Marseille par une deuxième université puis en 2014 à Grenoble sous la forme d'une collaboration avec l'université et le CHU de Grenoble-Alpes. La dernière initiative universitaire à voir le jour en 2018 est l'université des patients Auvergne-Rhône-Alpes (UDPARA) qui propose une formation « devenir patient ressource en santé mentale ». L'objectif de ces initiatives est de favoriser une complémentarité des compétences et une reconnaissance de la relation d'interdépendance par le biais d'une coopération entre savants et sachants.

La participation aux formations initiales et continues des professionnels de santé permet un décloisonnement et l'appropriation d'une culture hybride dès les prémices d'une construction professionnelle. Les patients formateurs sont retrouvés en institut de formation de soins infirmiers (IFSI) : Selon l'Institut pour la démocratie en santé 82 % des IFSI feraient intervenir

²⁹ Présentation du cours A. BERKESSE UE 10 février 2021 ; *les fondements du partenariat usagers-professionnels pour la santé*

des patients formateurs dans leurs programmes de formation³⁰. Ils sont également associés aux universités de médecine. Cette intégration permet de rétablir la dichotomie soignant soigné, de dépasser la vision paternaliste et ainsi de favoriser un changement de culture nécessaire à l'évolution des représentations des professionnels. A cette dimension vient s'ajouter la dernière :

La dimension profil recherche : cette dimension concerne les projets de recherches mais également le développement du co-désign. Pour exemple en 2019 a été créé le Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) au sein du département d'enseignement et de recherche de médecine générale à la faculté de médecine de l'université cote d'azur. Cette entité permet avec des patients enseignants l'organisation de colloques, l'édition d'une revue semestrielle « le partenariat de soin avec le patient. » Développant des interventions et collaborations internationales.

L'explosion d'internet a permis la création de plateforme collaborative qui mettent en relation des patients et des chercheurs. La plateforme « les sentinelles » permet la mise en relation de patients, citoyens, chercheurs afin de dynamiser des projets de recherche autour de la lutte contre le cancer. La création d'une communauté pour développer la recherche repose sur une volonté d'engagement et de partage. Les projets de recherche mis en ligne ont été soumis à un comité de scientifiques. Pour se développer la participation des patients est recherché au travers de leurs savoirs expérientiels et celle des citoyens au travers de participation aux sondages, ou d'appartenance à une population témoin.

Autre exemple de communauté : ComPaRe (Communauté de Patients pour la Recherche). Trois grands principes fédèrent cette communauté : Le patient acteur de la recherche, la recherche publique, et la recherche innovante. Il s'agit d'une cohorte de patients atteints de maladies chroniques dont le recrutement et le suivi se réalise via le site internet³¹. Cette communauté a pour ambition de transformer la recherche médicale en associant les patients comme des partenaires. Les patients deviennent des acteurs de ce champ souvent resté à la seule connaissance des scientifiques. La recherche via ce type de plateforme devient une discipline démocratique, dynamique, permettant des échanges entre médecins, chercheurs, et patients. Les associations d'usagers ont un rôle important pour communiquer autour de ce type de plateforme mais aussi pour permettre un recrutement de profil de patients. Les RU ont également un rôle clé notamment dans la gouvernance en étant membres des différents comités (comité de gouvernance, comité scientifique général).

Le principe d'une participation active des patients au sein de la recherche médicale est une gageure qui semble porter ses fruits comme en témoigne sur le site de ComPaRe une

³⁰ DE SINGLY C, TIRARD-FLEURY V. Rapport Groupe de travail : *Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé*. IPDS 2017

³¹ <https://www.compare.aphp.fr>

patiente : « *On se sent exister. On a l'impression de ne plus être seulement une patiente mais un être humain qui participe à un projet commun. On se sent compris et non stigmatisé.* »³².

Afin de récapituler cette partie particulièrement dense de la représentation des patients partenaires nous nous appuyons sur un schéma (Annexe1) présenté lors d'un colloque de la HAS de novembre 2016 à Paris intitulé « la dynamique patient innover et mesurer ». Cette représentation s'appuie sur un modèle trans national que nous allons développer dans le chapitre suivant. Nous pouvons constater que ces différents rôles commencent doucement à irriguer notre système de santé.

Nous pouvons constater que ces différentes formes de partenariat ont un objectif commun celui d'améliorer le système de santé. Le partenariat va au-delà d'une information aux patients et de la reconnaissance de leurs droits. Cette construction permet aux patients l'apport d'une source de savoirs expérientiels en dépassant les aspects techniques (connaissances des droits, de l'organisation des services de soins, des politiques publiques de santé). L'objectif visé est de co-construire les soins avec les patients et de permettre aux établissements de santé l'intégration de ces nouvelles pratiques au travers de différentes initiatives.

La participation des patients s'affirme comme un moyen de renforcer leur pouvoir d'agir ou empowerment. Toutefois ces différents profils de patients favorisent-ils leur participation accrue ? Le système de santé permet-il une expression du partenariat patient à différents niveaux ? Pour répondre à ces interrogations soulevées nous allons traiter maintenant d'une modélisation du partenaire patient.

1.3.2 Le patient partenaire une forme aboutie canadienne, naissante en France

Nous l'avons vu précédemment notre système de santé doit s'adapter à de nombreux défis qu'ils soient technologiques, structurels, sociétaux. L'explosion des maladies chroniques représente le défi le plus important à relever pour les années à venir. En effet au-delà des enjeux économiques, organisationnels, il y a celui de la participation des usagers permettant une adaptation pertinente de nos organisations de soins.

Nous avons pu constater que la représentativité des usagers s'effectuait par le biais des associations d'usagers. De nombreux rapports mettent en exergue les limites de ce dispositif freinant ainsi le développement réel de la démocratie en santé.

Au-delà des associations ou des instances de démocratie en santé il va s'agir de développer des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches.

³² Ibid.

De plus en plus d'initiatives voient le jour sous le prisme de nouvelle modélisation s'inspirant d'un modèle canadien : le « Montréal model »³³

Cette expérience est lancée depuis 2010 par la faculté de médecine de l'université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients issus de sa vie avec une maladie et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels. La reconnaissance des savoirs expérientiels permet une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et une prise en compte du projet de vie du patient. Ce changement de paradigme considère le patient comme un membre à part entière de l'équipe soignante. Les patients experts de leur expérience de vie avec la maladie entrent en collaboration avec les professionnels qui eux sont considérés comme experts de la maladie. Nous retrouvons dans cette modélisation de partenariat un co leadership d'actions communes, une co construction avec des pistes de solutions et une co responsabilité par le résultat des actions conjointes.

La création de la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) dirigé par un médecin et un patient permet de développer et d'intégrer l'approche du partenariat de soins et de services au cœur des soins, des processus d'amélioration de la qualité et de la gouvernance des établissements de santé et de services sociaux, ainsi que la recherche et le développement, l'enseignement. L'engagement du patient intervient à plusieurs niveaux et favorise un nouveau modèle relationnel entre patients et professionnels de santé.

Le cadre théorique de l'engagement patient³⁴ (figure 2) permet de définir la participation des patients selon un engagement plus ou moins élevé à différents niveaux : soins directs, organisation des services et de la gouvernance, élaboration des politiques de santé, enseignement et recherche. Pour ces différents domaines la participation des patients peut être plus ou moins forte et se classe par niveaux.

³³ POMEY M P, FLORA L, et al. Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé publique 2015

³⁴ Inspiré des travaux de CARMAN *et al.*, 2013

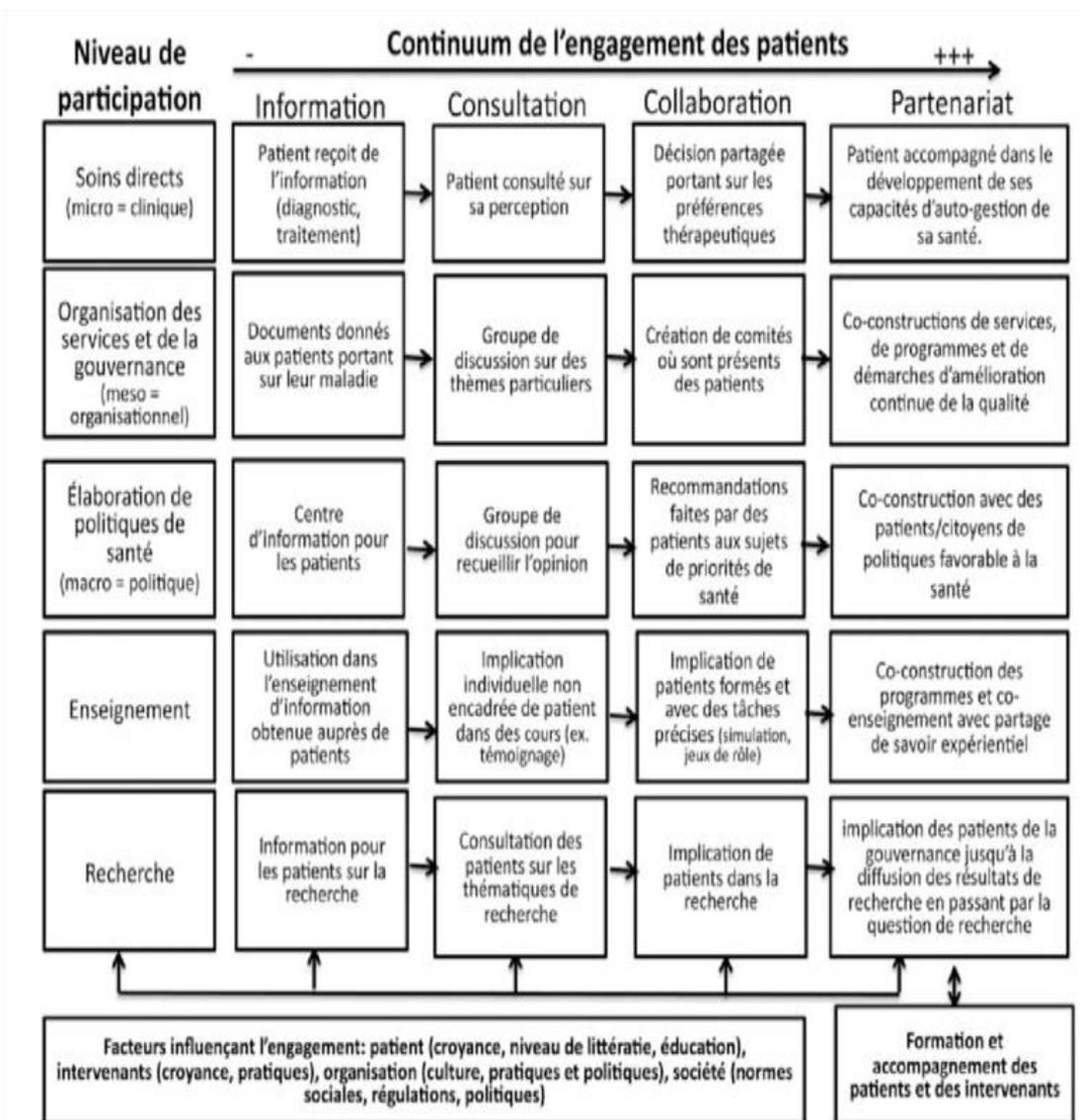


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients

Cette modélisation permet une implication des patients au niveau micro (pratiques de soins) et au niveau macro (comités qualité et instances). Le niveau d'implication le plus bas est celui de l'information jusqu'à celui le plus haut aboutissant au partenariat où le patient représente alors un membre à part entière de l'équipe.

L'implication au niveau des soins permet que les soins dispensés allient à la fois l'aspect curatif et l'apprentissage de la vie avec la maladie. Ce modèle est adaptatif au mode de vie du patient et favorise la prégnance de l'éducation thérapeutique.

Nous retrouvons ici la nécessité de faire évoluer les représentations des soignants afin de créer une co-construction d'un parcours de soins basé sur des décisions partagées.

L'implication du patient se fait tout le long du processus de soin en prenant en compte ses savoirs expérientiels, son mode de vie, ses objectifs.

Cette vision du partenariat abouti requière une ouverture d'esprit, une maîtrise du travail en équipe et une vision élargie de la pluridisciplinarité incluant le patient et du partage d'information.

Ce modèle offre une nouvelle vision de la prise en charge des patients délaissant l'approche paternaliste au profit d'une approche intégrative considérant le patient comme un soignant.

Nous pouvons souligner ici l'importance cruciale de reconnaître les savoirs expérientiels des patients. C'est en 1998 qu'est apparu ce terme d'expert d'« expérientiel » à propos du diabète puis d'autres maladies chroniques. La référence à ce terme sous-entend deux lectures qui peuvent être complémentaires : « *une personne ayant une expertise dans un domaine, reconnue par la société, et une personne vivant une expérience qu'elle soit subie (l'expérience de la vie, l'expérience de la maladie)* ». ³⁵ Les savoirs expérientiels s'enracinent dans « *des savoirs issus de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance du parcours de soins ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches* ». ³⁶

La prise en considération de l'expérience patient au travers d'un modèle éprouvé semble être une des réponses pertinentes à l'évolution souhaitée d'un système de santé face aux maladies chroniques et à une amélioration constante de la qualité et de la sécurité des soins.

1.3.3 L'expérience patient un outil développé à l'étranger pour un partenariat pertinent

Cette modélisation canadienne s'appuie nous l'avons vu sur la prise en considération des expériences des patients, afin d'étayer ce dispositif le Bureau de l'évaluation de l'expérience patient (BEEP) a été créé en 2011.

Il a pour mission de développer des outils d'évaluation et a effectué un certain nombre d'enquête afin de répondre aux exigences de l'« agrément canada ».

Il apporte son soutien aux directions clientèles et aux directions qualité en évaluant l'expérience vécue par les patients tout au long de leur parcours de soins afin d'alimenter les processus de gestion de la qualité. Cette évaluation est un outil essentiel d'amélioration de la qualité. Le patient devient alors un patient ressource pour l'amélioration des organisations de soins notamment par la considération de ses savoirs expérientiels et de son expérience.

³⁵JOUET E, FLORA L, *et al.*, HAL archives ouvertes. Fr. « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». 2010

³⁶ Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'université de Montréal. « Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient ». http://www.ruis.umontreal.ca/documents/guide_implantation.pdf

L'expérience est alors une boussole pour les établissements de soins qui l'utilise comme un levier de management et d'organisation.

L'expérience se perçoit au regard de la trajectoire de soin et se définit comme « *la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent la perception du patient à travers le continuum des soins* ». ³⁷

Le National Health Service (NHS) a modélisé également l'expérience patient selon huit dimensions : le « patient centered care ». Ces huit dimensions sont : 1/ l'accès, 2/ le respect pour les valeurs, les préférences et les besoins exprimés des patients, 3 / la coordination et l'intégration du soin, 4/ l'information, la communication et l'éducation, 5/ le confort physique, 6/ l'aide émotionnelle et le soulagement de la peur et de l'anxiété, 7/ l'implication de la famille et des amis, 8/ la transition et la continuité.

La littérature professionnelle est foisonnante autour du sujet du patient partenaire pour autant ou en sont nos établissements de santé ?

Nous allons maintenant aborder l'intégration du partenariat patient au travers d'un rapide état des lieux de mise en œuvre de différents dispositifs pour cela nous aborderons les moyens et outils à la disposition des acteurs développant cette démocratie en santé.

1.4 La prise en compte du partenariat patient au travers de dispositifs innovants

Ce partenariat s'impose pour certains systèmes de santé étrangers comme un axe clé pour l'amélioration et la performance.

Il sous-tend deux objectifs :

- D'améliorer le vécu des patients à l'hôpital : par le biais de l'amélioration continue de la qualité des services non cliniques (alimentation, hygiène des locaux, accueil, qualité relationnelle avec les professionnels...)
- Faire du patient un partenaire du système de soins à tous les niveaux : tant pour les soins directs, que pour la gouvernance, l'élaboration des politiques de santé, l'enseignement et la recherche...

L'objectif supra est de considérer le patient comme un sujet apprenant doté de savoir et qui va s'insérer dans l'organisation de soin comme un sujet acteur et non plus comme un sujet passif.

³⁷ Beryl Institute. About the Beryl Institut. <http://www.theberylinstitute.org/page/About>.
Virginie PARISOT - Mémoire de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique – 2021

Afin de favoriser cette implantation au sein des ES la politique de l'établissement représente un levier managérial et organisationnel. En effet pour permettre un partenariat patient réussi l'évolution des représentations est nécessaire tout comme l'accompagnement au changement. Ce changement de paradigme va être réalisable à l'aide de nombreux outils institutionnels dont les acteurs peuvent se saisir.

1.4.1 Les outils managériaux au service de la participation du patient

Rappelons que l'un des axes prioritaires de la SNS 2022 est celui de placer le patient au cœur du système et faire de la qualité de sa prise en charge la boussole de la réforme. Sa déclinaison est permise par des plans et programmes nationaux et dans les territoires par les projets régionaux de santé (PRS). C'est un document de référence pour les acteurs de santé en région dont les soins hospitaliers font partie.

Depuis 1991 chaque ES définit un projet d'établissement (PE) qui doit être compatible avec le PRS.

Le PE : *« définit notamment sur la base du projet médical, la politique générale de l'établissement. Il prend en compte les objectifs de formation, de gestion et détermine le système d'information de l'établissement différents domaines. Il comporte un projet de soins infirmiers, de rééducation et médico techniques, ainsi qu'un projet social ³⁸».*

A l'instar des projets médico soignant partagé au sein des GHT, de plus en plus d'établissement optent pour un projet médico soignant qui prend appui sur une co construction du projet médical et du projet de soin.

Le projet de soin précise les objectifs de soins au regard des orientations médicales et de la politique générale d'établissement. Il reflète les valeurs soignantes des personnels concernés et leur donne un cadre de référence pour donner du sens à leurs pratiques. Il se doit de garantir la qualité et la cohérence de la prise en charge soignante en affirmant les priorités et les valeurs institutionnelles. Ses finalités sont centrées sur une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, des pratiques professionnelles paramédicales et de la satisfaction des usagers. Il représente une plus-value qualitative pour l'utilisateur, ce dernier devant rester au centre des intérêts de tous les projets. D'autre part ce projet constitue une opportunité managériale pour fédérer les professionnels paramédicaux autour d'objectifs partagés d'amélioration continue de la qualité des soins.

Il apparaît crucial au regard des mutations endogènes et exogènes des ES que le projet de soins soit en cohérence d'une part avec le projet médical, mais aussi avec le projet des usagers ³⁹.

La possibilité pour la CDU de proposer un projet des usagers est la résultante d'une des propositions qui a émergé du programme national de sécurité des patients 2013-2017.

³⁸ Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé.

³⁹ Décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

En 2018 a été élaboré un guide méthodologique⁴⁰ pour élaborer un projet des usagers il est retrouvé dans ce document la collaboration avec la CME et la CSIRMT. Il est préconisé de favoriser une intégration des membres de la CDU issus de la CSIRMT et de la CME lors des phases de travail. Une présentation de ce projet est prévue en CME et CSIRMT afin de permettre une prise en compte des éléments de ce projet et de les intégrer aux différents projets. Cela souligne ici l'importance d'un travail décloisonné et partagé entre les différentes commissions.

Le président de la CSIRMT étant le coordonnateur général des soins (CGS) nous pouvons souligner ici la nécessité de permettre une co construction de projet de soin avec les RU membres de la CDU. Ce travail collaboratif autour du projet des usagers et de manière globale du projet de soin répondra avec plus de pertinence aux besoins des usagers.

Le projet des usagers peut porter sur différentes thématiques⁴¹ dont : mise en place d'une politique de partenariat usagers-professionnels, développement d'une réflexion sur la notion d'expérience patient, respect des droits des patients...

Le management par la qualité représente une opportunité d'intégrer l'expérience patient.

Depuis 2014 la HAS a intégré la méthode du patient traceur comme méthode d'investigation dans la cadre de la certification. Un des enjeux de la certification V 2020⁴² est définie sous le terme « engagement du patient », un des 3 chapitres s'intitule « le patient » défini par son pendant opérationnel : « initiative pour rendre le patient acteur de sa prise en charge ».

Nous pouvons percevoir ici nettement le changement de paradigme quant à la participation accrue et intégrée dans cette démarche de certification. Cela représente l'opportunité de favoriser une démarche qualité en continue en conservant la dynamique qui s'instaure pour répondre à la certification.

Certains établissements ont développé des initiatives qui rendent opérationnel l'ancrage de la démocratie sanitaire au travers d'une participation des usagers.

1.4.2 La contribution des établissements de santé pour un partenariat implanté

Promouvoir l'engagement du patient représente un réel levier d'attractivité pour les ES. Cette démarche répond aux attentes et besoins des patients ainsi que des professionnels qui souffrent d'une perte de sens.

La littérature professionnelle fait état d'initiatives en France dont nous allons très succinctement dresser un panorama.

⁴⁰ HAS : « construire et faire vivre le projet des usagers en établissement de santé ». Mars 2018

⁴¹ Ibid.

⁴² Cours UE Mardi 13 avril 2021, « La certification des ES pour la qualité des soins, patients, soignants, un engagement partagé ».

Le CHU de Nice considère le patient comme acteur principal de sa prise en charge à travers le concept du patient partenaire. L'idée est de partir d'une démarche parcours patient axée sur l'amélioration de la prise en charge pour arriver à un questionnement sur la façon d'on le patient intervient dans sa prise en charge. Le CHU sélectionne les patients partenaires par un appel à candidature et propose une indemnisation pour leur participation aux différents projets de recherche. L'objectif est de les faire travailler sur l'amélioration de leurs propres soins. Pour cela le CHU a distingué différents types de partenariats :

- Le patient « vigilant » participe à la réflexion autour de la responsabilisation du patient dans son parcours de soin (identification des points sur lesquels le patient peut être attentif, aide à la rédaction des supports de formation et de communication...)
- Le patient « citoyen » participe à la réflexion autour du recueil de la satisfaction du patient à sa sortie de l'hôpital (travail sur les formats des questionnaires de satisfaction, les questions à poser...)
- Le « patient formateur » participe à des plans de formation et à des actions de sensibilisation des patients autour de sa propre pathologie.

Le CHR de Metz a permis l'intégration d'un projet patient au sein de son PE (2018/2022) Ce projet émane des RU eux-mêmes. L'objectif est de rendre systématique la consultation des usagers lors de nouveaux projets. Cela permet de cerner en amont les attentes des usagers et de leurs accompagnants.

Le CHU de Lille a lui favorisé une approche inclusive systémique qui se rapproche du modèle canadien. L'idée est de permettre une association systématisée des patients aux projets de l'établissement. Les patients sont sollicités pour former des professionnels, participer à des projets de recherche Dans cet optique de participation et de proposition de projet par les patients eux-mêmes un budget est totalement dédié à l'expérience patient.

Au niveau des services de soins cette démarche est portée par le trio de pole, qui sont encouragés à favoriser la participation des patients tout au long de leur prise en charge. On retrouve ici une participation à un niveau micro (soins directs) et méso (organisation des services). Les usagers formulent des recommandations annuelles qui sont ensuite portées à la connaissance de la commission des soins. On retrouve ici un lien opportun avec la CSIRMT au travers d'une intégration au projet de soins.

Le recueil de la satisfaction des usagers fait l'objet d'un travail particulier en effet les professionnels de la maison des usagers sont formés sur la partie enquêtes et études de satisfaction.

L'université rattachée au CHU de Lille à intégrer les patients au sein de la formation initiale des étudiants en médecine et des étudiants en santé au travers d'une politique de formation portée par la CME et l'université. On retrouve ici la modélisation du continuum patient au travers du niveau de l'enseignement.

Nous pouvons constater au travers de ces exemples que la participation du patient est rendue possible à différents niveaux mais surtout grâce à une politique volontariste et collaborative dont les équipes de direction des ES sont des maillons indispensables.

Nous terminerons cet état des lieux par la présentation d'une démarche dite « bottom-up ». Le principe d'une politique de ce type repose sur l'émergence de projet de la plus petite unité des ES : le service. Cette approche ascendante a été mise en place par l'assistance publique des hôpitaux de paris (AP-HP) au travers d'un label qualitatif dit label « hospitalité ». *Le label Hospitalité de l'AP-HP est attribué pour quatre ans à un service hospitalier volontaire, dès lors que celui-ci réunit des critères définis sur sept champs complémentaires du soin technique tels que l'accueil ou la qualité de la relation. Mis en œuvre fin 2016 dans les hôpitaux de l'AP-HP, il est destiné à informer les patients du niveau de qualité de prise en charge de santé. Il s'inscrit dans la démarche « Qualité Hospitalité » initiée par l'AP-HP.*⁴³

Pour obtenir ce label le service volontaire est soumis à une visite par la direction patient, qualité et affaires médicales. L'évaluation repose d'une part sur une grille d'observation et d'autre part sur des questionnaires directement soumis aux patients. On retrouve une fois de plus la notion de prise en compte de l'expérience patient. Lorsqu'un service réunit 80 % de critères sur les 7 champs il est labélisé, permettant la reconnaissance d'un service de qualité donc valorisant une image de marque appréciée tant par les patients que par les professionnels. Cette démarche de labellisation permet de responsabiliser les équipes et de favoriser l'intérêt pour l'expérience patient puisque les enquêtes de satisfaction des patients et les réclamations sont analysées et croisées avec les services détenteurs du label.

Ce travail d'analyse est réalisé par la direction patient et qualité mais aussi par les usagers, les associations. Pour réaliser cette analyse de nombreux éléments sont utilisés comme : méthode du patient traceur, enquêtes de satisfaction e-satis, réclamations ou satisfaction exprimées par courrier, remontées des RU... Dans le cadre de ce dispositif la CDU a un rôle de vigie essentiel permettant la veille continue des actions développées par les services volontaires. Nous retrouvons ici le projet de service comme outil fédérateur et outil de co construction d'une vision partagée entre soignants et patients.

⁴³ <https://www.aphp.fr/patient-public/label-hospitalite>

Cette première partie avait pour vocation de réaliser un état des lieux de la démocratie sanitaire au travers des représentations des professionnels et des différents dispositifs existants. Nous pouvons constater que cette dernière « *peut transformer l'organisation des soins, du seul fait que le profane bénéficie d'un droit à la parole au sein d'un monde médical jusqu'à la réputé fermé* ». ⁴⁴ Toutefois cette modification demande l'émergence d'un « *modèle innovant de la relation soignant soigné qui voit le patient s'impliquer au même titre que le soignant dans le processus de décision, d'accompagnement aux soins* ». ⁴⁵

La nécessité de créer une culture partagée entre soignant et patients semble être une condition sine qua non pour permettre l'évolution du système de santé centrée sur les notions incontournables de parcours avec une continuité des soins, une coordination entre les différents professionnels.

Cet éclairage empirique nous offre la perspective d'un dépassement de la vision paternaliste des soins au profit de celle d'un patient contributeur, collaborateur, ressource capable de développer des compétences de soins et de faire des choix. Les différents dispositifs mis en œuvre s'inspirent du « Montréal model » et semblent être prometteur d'une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins tout en répondant aux exigences de la démocratie sanitaire. Toutefois des freins existent au travers de l'existence d'une culture professionnelle ancrée dans des représentations de « savant » s'opposant à celles des « profanes ». A contrario des leviers existent résidant principalement dans la volonté des patients de participer activement à la formation des professionnels ou aux dispositifs utilisant leurs expériences.

2 L'éclairage de l'enquête de terrain pour répondre à la problématisation

Cette partie a pour objectif de répondre aux questions qui découlaient de notre problématique. Notre enquête de terrain a été travaillée en amont par une enquête exploratoire dont l'objectif a été de nous permettre d'affiner notre problématique au regard des réponses obtenues. Nous avons donc mené des entretiens auprès d'un échantillon de 3 patients, 3 infirmiers (de service différents) et 2 cadres de santé. Ce premier niveau d'analyse de ce travail de recherche a révélé l'existence de freins (comme le poids des

⁴⁴ LETOURMY A, NAIDITCH M. ; 2009, « L'émergence de la démocratie sanitaire en France ». In : *santé, société et solidarité*, n°2. ; « La place des usagers dans le système de santé ». pp. 15-22

⁴⁵ PSIUK T, LEFORT H. ; 2019, *Patient partenaire, patient expert de l'accompagnement à l'autonomie*, Vuibert, 128 p.

représentations, une méconnaissance des droits ou dispositifs) dans l'intégration du patient comme un partenaire de son parcours de soin tant du côté des soignants que des patients. Toutefois ce constat a été modéré par des brides de leviers qui semblent se dessiner au regard de certains propos tenus lors de ces différents entretiens. Nous avons donc considéré pertinent de poursuivre sur cette voie en affinant d'avantage notre questionnement et d'étendre en conséquence notre échantillon de population rencontrée.

Au regard de cette première analyse les questions annexes qui sont à éclaircir sont les suivantes :

La culture professionnelle des soignants intervient elle dans l'intégration des patients comme partenaires de soins ?

Les profils des patients (pathologie, niveau culturel, expérience...) peuvent-ils favoriser leur participation aux soins ?

Le projet de soin, médical et le PE sont-ils des outils managériaux permettant de favoriser une stratégie adaptée de changement auprès des professionnels de santé et des usagers ?

Ces questions étant le pendant de la question centrale : De quelle façon le directeur des soins peut-il favoriser une irrigation au cœur des pratiques de soins du partenariat patient ?

2.1 La méthode et le matériel choisie

2.1.1 Echantillon

Nous avons retenue un unique terrain d'enquête afin de travailler en profondeur sur les entretiens. Cette méthode nous a permis de réaliser une étude de cas. Le centre Hospitalier choisi avait développé en 2016/2017 des initiatives en matière de participation de patient partenaire (forum des usagers, permanence mensuelle des RU ouverte aux professionnels et aux patients et à leurs entourage). Il est composé de 960 lits et place, composé de six pôles (médecine, chirurgie, femme- mère -enfant, gériatrie, médecine d'urgence, Medico technique).

La population enquêtée a été répartie en trois groupes :

- **Les patients hospitalisés** qui sont au nombre de 8
- **Les professionnels des services de soins** qui sont au nombre de 10 : 8 PNM (IDE et AS) et 2 PM (médecin chef de service et médecin chef de pole)
- **Les institutionnels** : qui sont au nombre de 9 dont 3 cadres de santé, 1 coordonnateur général des soins, 1 PCME, 1 faisant fonction de directeur des soins, 1 directeur de la qualité et gestion des risques et chargé du service juridique et des relations avec les usagers et 2 RU dont l'un est le président de la CDU.

Ce choix de population nous a permis d'explorer chacune des sous questions.

Le tableau (figure 3) permet de visualiser la population enquêtée dans deux services de l'établissement de santé choisi pour mener les entretiens. Ces deux services ont été choisis en accord avec la CGS, les médecins chefs de service ainsi que l'encadrement.

	Service de néphrologie	Service de pneumologie
Patients	4	4
Soignants PNM	4 dont 3 IDE et 1 AS	4 dont 2 IDE et 2 AS
Soignants PM	1 médecin chef de service (25 ans d'expérience)	1 médecin ex chef de service récemment nommé chef de pole (20 ans d'expérience)
Cadres de santé	1 cadre de proximité	1 cadre de proximité
	1 Cadre supérieur de pole	

Figure 3 : répartition dans les différents services de la population enquêtée

2.1.2 Choix de la méthode d'investigation : les entretiens semi directifs complétée par une analyse documentaire

Afin d'obtenir des éléments qualitatifs permettant de répondre de façon plus précise aux différentes questions, nous avons optée pour les entretiens semi directifs. Également appelé entretien approfondi ou qualitatif il se traduit par une méthode d'étude qualitative son but est de récolter des informations qui apportent des explications ou des éléments de preuves à un travail de recherche. Selon Lincoln (1995) « *l'entretien semi directif est une collecte de données qui contribue au développement des connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes* ». ⁴⁶

Notre choix s'est donc porté sur cette méthodologie d'investigation pour plusieurs raisons :

- L'entretien semi directif permet (par une attitude non directive) une interactivité nécessaire pour favoriser un libre échange autour du sujet abordé.
- Il favorise les approfondissements à l'aide de relances possibles

⁴⁶ IMBERT G., 2010, « l'entretien semi directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, n° 102, P 23-33.

- Il permet de récolter un grand nombre d'information utiles pour la compréhension du phénomène.
- Il rend possible l'émergence de nouveaux questionnements favorables à une ouverture de la thématique.

Pour nous permettre de structurer nos entretiens nous avons réalisée en amont des guides d'entretiens afin de guider les interviewés à aborder les thèmes en lien avec nos questionnements faisant référence aux sous questions. Nous avons réalisée 3 guides d'entretien en fonction de notre typologie de population interviewée. (Annexes 2,3 et 4). En effet les questions sont orientées en fonction du rôle attribué autour de la thématique centrale. Ces guides sont présentés sous formes de questions qui n'ont pas vocation à être présentées sous forme de questionnaire mais à servir de « mots clés » afin de resituer le sujet en fonction des échanges réalisés. Ces mots clés servent de trame lors du recueil et de l'analyse des données.

Les entretiens ont eu une durée de 30 mn à 1h10, avec une moyenne de 48 mn.

Les entretiens de la population des patients se sont tous réalisés dans le service d'hospitalisation concerné.

L'accord de tous les participants a été obtenu, l'anonymat et la confidentialité des données a été engagé en accord avec les deux parties. Nous avons en sus de l'enregistrement noté des mots clés notamment concernant l'environnement, l'état clinique des patients...

L'analyse documentaire nous permet d'étayer nos recherches et notre analyse, nous avons pu nous appuyer sur le projet d'établissement, projets de service, lettre d'intention déposé auprès de l'ARS pour le service de néphrologie, rapports de certification, rapports annuels de la CDU.

2.1.3 Des limites repérées

Au cours de cette étude plusieurs limites ont été identifiées :

- Il aurait été pertinent d'intégrer dans les populations des interviewés celle des patients partenaires identifiés comme tel par les ES (patients formateurs, patients sélectionnés pour des expérimentations, ou ayant intégrés des dispositifs basés sur les savoirs expérientiels ...). En effet leur éclairage aurait été une plus-value qualitative importante sur leurs impressions concernant ces dispositifs (identifications des freins, des leviers).
- Les interviewés sont tous issus du même établissement de santé, ce focus ne nous permet pas de réaliser une analyse comparative entre plusieurs établissements répondant aux mêmes typologie (type de CH, nombre de lits, type de service...). De même nous n'avons pu interviewer qu'une seule CGS et un FF de DS, notre panel est donc restrictif sur le plan quantitatif et sous certains aspects sur le plan qualitatif.

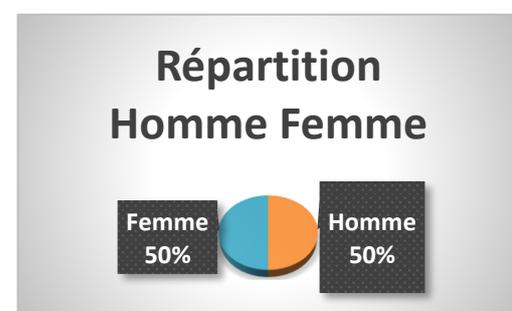
- Le biais repéré se situe dans notre présentation comme élève directrice des soins, en effet cela a pu générer des retenues dans les réponses chez certains soignants mais également chez certains patients.
- Sur le plan purement quantitatif les résultats de cette étude ne peuvent pas constituer des généralités. L'observation de ce terrain en particulier peut constituer un phénomène qui pourrait se répéter ailleurs mais il est impossible d'en définir la fréquence.
- Le choix des interviewés ne représente pas une exhaustivité des opinions, toutefois nous avons tenté de représenter les différents groupes concernés par la thématique du partenariat soignant soigné.
- Lors de nos entretiens des relances ont été nécessaires, une adaptation et reformulation ont été réalisées en fonction de la discussion menée.

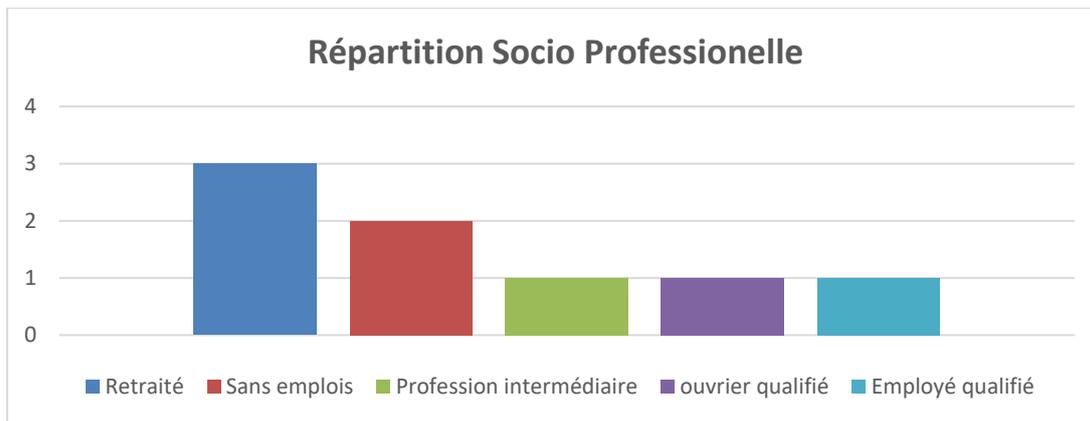
2.2 L'analyse des données

Dans l'objectif de répondre à notre question de départ nous allons développer cette analyse en structurant les réponses en référence à nos sous questions. Pour ce faire nous allons construire cette analyse par typologie de catégorie interviewée.

Nous allons développer trois parties (correspondant aux trois sous questions) au regard de sous catégories déterminées par les grandes catégories. Nous avons utilisé la méthode des occurrences et d'une analyse s'appuyant sur les concepts et la littérature (développé dans la première partie). Afin d'étayer l'analyse, des verbatims seront intégrés en italique et sans reformulation permettant un repérage plus aisé.

2.2.1 Quelques données chiffrées





2.2.2 Une appropriation des rôles influencée par une pluri culturalité

Au cœur de cette partie le thème des représentations a constitué le fil conducteur amenant ainsi des points de vue convergents en fonction de la population interviewée.

Les établissements de santé regroupent des acteurs appartenant à des groupes professionnels différents mais également à des groupes sociaux distincts. Tour à tour lieu de passage, de travail l'hôpital forge une identification au travers de rôle. Cela crée un ensemble interconnecté de comportements, de droits, d'obligation, de croyances et de normes.

Les interactions collectives ou duelles cimentent les relations professionnelles, sociales et de soins.

A) Pour les patients : un vécu interactionnel et interculturel

Leur arrivée à l'hôpital est toujours vécue comme un moment de fragilité, bousculant une vie sociale, familiale et professionnelle. Leurs attentes exprimées ou non sont fortes quant à la restauration de leur état de santé. La notion de maladie est souvent exprimée comme une fatalité, particulièrement lorsqu'elle est chronique favorisant des rechutes altérant la qualité de leurs vies. Une adaptation constante est nécessaire pour rééquilibrer une vie quotidienne.

Selon la typologie de pathologie elle s'inscrit dans le temps avec une composante évolutive et elle peut s'aggraver en avançant dans l'âge. Cet évènement amène dès lors le patient à considérer l'hôpital et les soins comme une réponse partielle ou entière à ce problème.

Le rôle et l'identité des patients se modifie dès qu'ils sont pris en charge, tous rapportent qu'ils sont à l'hôpital pour se faire soigner et être pris en charge. On retrouve une notion de dépendance et d'abandon auprès des professionnels.

Lors de l'hospitalisation les repères sont perturbés et le statut de malade remplace celui offert par une situation socio professionnelle, sociale ou familiale. Le rôle attribué par ce statut de patient va se confronter aux autres rôles dessinant ainsi une singularité dans la prise en charge. Un patient me confie « ***j'ai d'autres soucis (professionnels) que ma maladie et je***

n'arrive pas à les mettre de côté, alors parfois je ne suis pas très bon patient ». Ici la personne soignée n'est pas enfermée dans une identité de malade prédéfinie, mais plutôt une personne dans un monde singulier. La maladie et l'hospitalisation sont souvent vécues comme un événement malheureux, un état de régression personnelle plus ou moins grave avec des menaces de dysfonctionnements physiques et sociales. « ***J'ai fait une crise d'asthme très grave qui m'a conduit en réanimation(...), ça m'angoisse de ne plus me souvenir, mon mari a eu très peur et maintenant moi aussi, je ne vis plus mon asthme pareil*** ». La période de maladie est souvent une période de questionnement qui conduit le patient à une relecture de son passé et une évocation d'une fragilité qui rend incertain son avenir hors de l'hôpital. L'équipe de soin va constituer un nouveau repère pour permettre aux patients de devenir le même mais autrement en intégrant un processus de soin. L'équipe de soin est désormais perçue comme un tiers professionnel, un aidant ponctuel favorisant une restauration de la santé.

La perception du métier de soignant est très largement positive, alternant entre de la reconnaissance et de l'admiration cette variation de considération va de pair avec l'âge avançant (Cf au graphique répartition des âges) « ***ils font un très beau travail mais c'est dur pour eux, ils sont très occupés et les docteurs n'ont pas beaucoup de temps*** ».

Les termes ***d'échange, humain, écoute*** reviennent dans la majorité des entretiens menés. La ***confiance*** est une notion évoquée dans tous les échanges. Cette dernière permet aux patients de s'adapter aux différents professionnels qu'ils sont amenés à rencontrer durant leur prise en soin. Leurs représentations du métier de soignant au sens large trouvent leurs sources dans l'identité de ces métiers à forte reconnaissance sociale. L'image des métiers du soin particulièrement celui des infirmières est historiquement apparenté au groupe social des ordres religieux.

Le don de soi est encore fortement ancré dans la représentation de ces métiers : « ***ils ont beaucoup de mérite, ils s'occupent de nous tout le temps, je ne ferai pas ce métier c'est trop dur pour le moral, mais heureusement qu'il y en a*** ».

L'aspect « ***technique*** » de ces métiers est évoqué comme une notion qui confère un niveau supérieur. Cette technicité permet « ***une prise en main par les médecins, qui m'ont apporté les soins et traitements qu'il me fallait, ils savent ce qu'ils font ça me rassure*** ».

B) Pour les soignants : une identité professionnelle ancrée dans la culture du prendre soin et la notion d'équipe

Les soignants de leur côté vont s'inscrire dans cette dynamique qu'est le prendre soin par leur attributif professionnel. Qu'ils soient professionnels médical ou paramédical la définition de leur rôle est convergente : « ***nous sommes formés pour guérir et pour soigner, l'incurabilité est difficile à accepter*** ». La formation initiale est encore ancrée dans ce

concept d'une médecine et des soins curatifs qui constitue l'apanage des professionnels. **« Nous avons des connaissances théoriques apprises en formation, ça nous permet d'avoir des réponses adaptées »**. **« Parfois je ne comprends pas ce que le patient veut faire, mes connaissances m'aident »**. Les savoirs académiques constituent un cadre de pensée très fort. La présence de certitudes professionnelles offre une grille de lecture aux soignants et va se traduire par des comportements parfois stéréotypés n'offrant pas ou peu de place à l'individualité. Ces certitudes sont empreintes d'une volonté de prendre soin de l'autre en référence à des idées dominantes. La perception de la participation du patient est peu présente **« je réalise les soins au patient, je lui dispense ses traitements »**. Nous retrouvons ici l'asymétrie de la relation de soin comme évoqué dans la littérature traitant de ce Sujet, le soignant se substitue parfois inconsciemment au patient, laissant de côté son individualité, ses connaissances, son expertise ne laissant plus qu'une place aux soins stéréotypés selon la pathologie et les symptômes. Le soin ici est fidèle à l'héritage vésalien comme évoqué dans l'ouvrage anthropologie du corps et modernité, la médecine est plus celle du corps que celle de l'homme. Cet héritage culturel façonne les représentations des soignants et influence leurs soins.

L'apprentissage culturel au travail (Sainsaulieu 1977) est un concept retrouvé de façon dominante chez tous les professionnels. Les services de soins représentent un lieu d'acculturation, offrant des normes, des références permettant l'émergence d'une culture professionnelle commune à une équipe. La construction et l'émergence du phénomène identitaire représente un socle très fort favorisant l'expression des représentations des professionnels.

Nous retrouvons (comme évoqué par les patients) l'aspect technique du métier qui s'exprime comme qualificatif pour définir le métier. **« Les machines (de dialyse) sont à comprendre et à appréhender quand on démarre ce n'est pas simple il faut du temps »**

Le médecin chef du service de néphrologie décrit son métier comme **« la résultante d'une culture technique professionnelle très importante, avec des savoirs académiques conséquent »**. Cette approche anatomo pathologique comme évoqué lors de notre première partie est encore aujourd'hui portée par le système de soins hospitaliers et favorise le développement d'une culture des soins curatifs. L'aspect technique des prises en charge s'oppose à l'aspect relationnel.

Les IDE et AS qualifient leur métier de **difficile** au regard d'une pluralité de conditions (matérielles, humaines, structurelles) mais aussi une implication émotionnelle importante : **« ce métier me plaît mais il devient de plus en plus difficile car en plus de voir la maladie tous les jours, on ne comprend pas toujours pourquoi on travaille comme ci ou comme ça, ça bouge souvent »**. La perte de sens représente ici un danger pour la perception du métier. Selon Philippe Bernoux (2004) les changements au sein des organisations doivent tenir compte des normes, des acteurs, des règles et les professionnels doivent y trouver un

intérêt. L'hôpital aujourd'hui fait face à de nombreux changements notamment législatifs et réglementaires déstabilisant les organisations de soins et les services. Cette instabilité bouscule les représentations et transforme parfois les identités professionnelles (Dubar 2004) « **Mon nouveau rôle de chef de pôle me permet d'animer l'équipe médicale, c'est nouveau pour moi-même si j'ai été chef de service, j'ai maintenant un rôle institutionnel qui vient compléter celui que j'ai auprès des patients et de mon service. Il n'est pas toujours aisé de manager en cohérence avec des demandes paradoxales** ». Le médecin ici souligne bien la double valence soignante et institutionnelle, qui semble vécu comme deux chemins parallèles.

C) Pour les institutionnels : un rôle défini par un périmètre d'action politique et des attentes d'usagers et de professionnels

Dans 100 % des interviews auprès de cette population le terme politique de soin, politique d'établissement est évoqué favorisant un ancrage institutionnel de leur point de vue. Le PCME évoque un rôle « **plus politique que soin mais c'est normal lorsqu'on travaille à décliner une politique nationale, il faut faire converger les deux au quotidien et c'est un travail de collaboration avec des professionnels de différents horizons ...** » Nous retrouvons ici la présence comme chez les soignants d'un parallélisme entre le soin et la politique de soin. Cette vision antagoniste peut venir freiner la mise en œuvre de la démocratie sanitaire qui trouve sa source comme nous l'avons vue précédemment dans une législation mais également dans une volonté de mise en œuvre participative. Les cadres de santé vont de leur côté définir leur rôle en prenant appui sur le management et l'organisation des soins, se définissant comme des « **éléments moteurs, chef d'orchestre, je veille à ce que tout le monde travaille ensemble avec des rôles et des missions différentes en fonction des professionnels** » Un autre cadre va me préciser : « **je défini les objectifs du service avec le chef de service en tenant compte du projet paramédical qui s'inscrit dans le projet de soins, tout ça est concentrique et pas toujours harmonisé avec les besoins des patients mais on ne le constate qu'après coup** ». La politique de soin semble une fois de plus être cloisonnée d'une pratique de soin concrète. Pourtant la CGS explique que « **les soignants doivent dépasser leurs considérations techniques au profit d'une réflexion paramédicale qui s'inscrit dans la construction d'une politique de soins au travers de la CSIRMT, les deux visions ne s'opposent pas bien au contraire** ». Nous retrouvons ici le rôle de manager de la direction des soins par le biais de la présidence de la CSIRMT, cette instance est un lieu de partage, de réflexion et une force de proposition, qui témoigne de l'implication des professionnels pour le développement de la qualité des prises en charge. Cet espace favorise la vision du soin décroisé via l'élaboration de projets.

La DQGR aborde son implication institutionnelle sous l'angle de la qualité mais également sous l'angle de la responsabilité juridique et relation avec les usagers. Sa formation initiale de filière infirmière, lui permet une forte identification à ce groupe professionnel lui offrant une vision décloisonnée du soin. **« Mon rôle est d'assurer la mise en œuvre des processus permettant la qualité et la sécurité des soins, si c'est bien suivi ça évite au maximum les EIG qui finissent souvent par des plaintes et réclamations. Si on en arrive là c'est que le patient n'a pas été suffisamment associé aux différentes étapes de sa prise en charge. » « Je travaille énormément en lien avec les RU et la DS sinon mes actions ne seront pas cohérentes ».**

Tous les acteurs s'accordent à reconnaître l'importance de cette collaboration, qualifiée par les RU de **« partenariat et un travail de concert »**. Les RU de leur côté se définissent au travers du prisme d'une double valence, à la fois usagers et professionnel. Nous avons vu dans notre première partie qu'ils ont un rôle crucial pour faire vivre la démocratie sanitaire dans les ES au travers notamment des CDU, les deux RU rencontrés se sentent totalement reconnus par l'équipe de direction et de ce fait se considèrent comme des acteurs à part entière. Leur vision s'ancre à la fois dans une politique de soin et dans un accompagnement des professionnels et des patients.

Nous pouvons affirmer que les trois groupes d'acteurs identifient clairement leur rôle au travers de leur culture et de leurs représentations. A ce niveau d'analyse il apparaît clairement que la culture influence le contenu et l'organisation des représentations qui relèvent d'une construction de soi (Ricoeur 2007). De quelle manière ce processus de représentation s'inscrit-il dans les soins et la relation qui en découle, cette dernière peut-elle favoriser la dimension du partenariat patient ?

2.2.3 Le soin au centre d'une relation qui tente de s'équilibrer vers une reconnaissance du patient acteur

Le soin ne saurait être sans une relation mettant en avant des capacités d'empathie, d'écoute, de partage, de reconnaissance mutuelle. Les différents professionnels rencontrés vont affirmer : **« j'ai une attraction pour l'humain, je fais un métier de dialogue basé sur le respect »**. Les patients quant à eux nous rapporte : **« Le personnel est à l'écoute c'est sûr mais pas tous, parfois certains dont les médecins n'ont pas le temps ou pas l'envie de nous écouter »**.

A) Pour les patients un partenariat difficilement envisageable en l'état

L'existence de différents profils de patients comme décrit dans la littérature professionnelle s'est retrouvée lors de nos entretiens. En effet sur les huit patients rencontrés nous avons pu

identifier différents profils dont le « fataliste » **« Ma maladie ne m'offre pas de répit, ça ne sert pas à grand-chose de chercher à faire mieux, j'attends que la crise passe, je suis fatigué de tout ça, moi je pense qu'on est à l'hôpital pour se soigner pas pour donner notre avis »**. Il est retrouvé ici une absence de dynamique de collaboration et de participation aux soins liée à des vécus difficiles de la pathologie.

Autre profil identifié au cours de nos entretiens : le profil passif qui est souvent non conscientisé et qui est multifactoriel. L'âge (plus les patients sont âgés et plus difficile est leur compréhension du monde hospitalier, de leur traitement, des soins), la barrière de la langue sont également des freins à une réelle participation. Lors d'un entretien un patient maîtrisait avec difficultés la langue française générant des incompréhensions de vocabulaire nécessitant une reformulation avec un vocabulaire simple. Le vocabulaire utilisé par les professionnels génère une barrière non négligeable, ainsi a été retrouvé à plusieurs reprises l'expression **« vocabulaire difficile, peu familier »**, **« Je ne suis pas sûr que si je m'adresse au médecin avec des termes techniques qui concerne mon ancienne profession il va me comprendre et pourtant c'est ce qu'ils font, je suis obligé de demander une traduction aux infirmières »** **« ce n'est vraiment pas clair parfois ce que les médecins me disent, je réponds oui sans être sûr d'avoir tout compris, mais je ne veux pas leur faire tout répéter »**. Nous retrouvons ici comme exposé dans la première partie le fossé entre le discours médical et profane entraînant des malentendus ne favorisant pas une participation active. La différence de culture est un autre facteur entraînant cette « passivité ». Le sentiment de ne pas avoir les compétences nécessaires est un véritable frein à une pleine implication. Ainsi une patiente de 29 ans asthmatique depuis l'âge de 5 ans me confie **« Je ne suis pas sûre que mes connaissances sur ma maladie serve aux soignants, ils ont fait beaucoup d'études pour ça, c'est leur domaine. »** On peut retrouver une relation de confiance symétrique dans le respect mais asymétrique dans les compétences. La formation académique des professions du soin est idéalisée par les patients forçant une admiration qui freine une collaboration dans la relation de soin. Toutefois sans posséder de formation académique la patiente laisse émerger des connaissances qui pourrait relever d'une expérience et de savoirs expérientiels autour de sa pathologie. Nous pouvons constater que la passivité dans les prises en charges peut être vécue ou subie.

Enfin seul une patiente souhaitait de manière dynamique s'impliquer dans sa prise en charge répondant à un modèle « participatif ». **« Je me connais et je connais bien mes maladies, je peux leur apporter des choses aussi. J'ai montré à de jeunes infirmières comment changer ma pompe à insuline, c'est un nouveau modèle, ça fait un petit plus dans leur formation. Je participe à ma manière à mes soins, c'est important qu'il y ait un échange »**. La notion de sachant et de savant est identifiée dans ce contexte favorisant une circulation et un partage de savoirs. Le changement de posture implique donc une dynamique renversée. L'activité du patient passe par la prise, l'assimilation voire la diffusion d'informations. Ici le

patient a dépassé la vision mono référencée détenue par l'équipe soignante et accepte de développer un regard multi référencé. La construction de son savoir sur la pathologie est favorisée par une connaissance de soi. Toutefois aucuns patients n'évoquent le terme de savoirs expérientiels mais plutôt de « **connaissances, de vécu de longue date** ». La différence de profil n'explique pas à elle seule cette participation balbutiante et incertaine. La notion de droit des usagers qui est fondamentale pour développer la démocratie sanitaire est une référence totalement absente des échanges menés. 100% des réponses apportées autour de cette question tourne autour de la « **sécurité sociale, mutuelle, questionnaire de satisfaction** ». La charte du patient hospitalisé, la CDU, les RU, accès au dossier médical, le droit au consentement sont des notions inconnues. Le questionnaire de satisfaction est utilisé comme un moyen d'expression pour faire remonter des dysfonctionnements liés aux conditions d'hôtellerie, de restauration ou tout autre problèmes techniques.

« **Ce questionnaire je l'utilise uniquement lorsque j'ai quelque chose qui ne m'a pas convenu, si je suis satisfait je l'exprime à l'équipe** ». L'ignorance des droits des usagers représente un frein à rétablir une relation symétrique, cela tend à maintenir les patients dans une position de profane. Un partenariat devient alors beaucoup moins aisé.

B) Pour les soignants : un partenariat possible mais qui nécessite un changement partagé de paradigme

Les avis sont convergents autour de la prise en compte du vécu des patients pour établir une relation de soin de confiance. Le médecin chef du service de néphrologie me précise « **je me questionne souvent sur la manière dont on prend en compte le vécu des patients dans la relation de soin, c'est une question qu'il ne faut pas perdre de vue si on souhaite s'améliorer, mais ça reste ma vision elle n'est pas partagée par tous mes confrères** ».

La notion d'ouverture et de volonté de compréhension est partagée par l'ensemble des soignants rencontrés, le concept de littératie en santé est évoqué pour apporter aux patients des explications sur ses soins ou sa prise en charge. Il y a nécessité de tenir compte du degré de compréhension du patient et de chercher à rendre claire un vocabulaire professionnel très technique.

La vision du partenariat de soin s'appuie sur leur expérience professionnelle.

Si les soignants ont exercé dans une unité ou des dispositifs de partenariat ont été développé type éducation thérapeutique (ETP), rencontre avec des patients ressources, leur sensibilité autour de cet axe de soin va se trouver décuplé. Ainsi une IDE ayant exercé plusieurs années dans un hôpital de jour de diabétologie conforte cette notion : « **mon rôle éducatif autour de l'ETP m'a permis de réaliser que sans placer le patient comme un acteur au centre de sa prise en charge ça ne fonctionne pas** ». « **Ça doit être une vision partagée d'équipe et une volonté du patient** ».

Les différents profils que nous venons d'exposer sont aussi constaté par les soignants : **« Certains patients refusent de prendre une décision, ou refuse les soins, d'autres ont du mal à accepter qu'on puisse leur laisser un choix »**. Les soignants constatent que les profils des patients évoluent en fonction de leur état de santé, de leur acceptation de la pathologie, cela nécessite une adaptation constante des soins et la difficulté peut résider en cette nécessaire adaptation. S'opposent aux différents profils de patients celui des soignants **« il faut être à l'aise avec l'idée que les patients ont des compétences et des savoirs, certains d'entre nous n'ont pas l'ouverture d'esprit nécessaire ou ne savent pas faire »**. Une prise en compte des différents profils de soignants s'avère essentielle pour développer une culture intégrative du partenariat.

Les soignants considèrent nécessaire de faire état des connaissances des patients pour dispenser des soins adaptés. Toutefois il est constaté une scission entre leurs savoirs académiques et les savoirs expérientiels des patients. La question se pose souvent de savoir comment intégrer ces savoirs qui sont mis en confrontation avec les savoirs académiques : **« le patient peut parfois se tromper, avoir tort, il arrive que ce qu'il me dit ce n'est pas ce que j'ai appris, je ne sais pas toujours quoi faire de ce qu'il sait »**.

Nous retrouvons ici la nécessité d'un changement culturel comme évoqué dans la première partie, d'une évolution de la relation de soin afin d'offrir aux patients une place de collaborateur. La vision paternaliste tend à s'amenuiser au profit d'une considération de patient capable de développer des compétences de soins et de faire des choix.

Il y a nécessité de créer une culture commune et c'est ce qui est identifié par certains soignants comme une limite à une participation active. La résistance au changement s'impose comme un obstacle naturel dans une organisation comme l'hôpital définie comme peu souple et très bureaucratique. La relation personnelle avec les anciennes manières de faire est ici une explication à cette résistance passive.

La notion de famille, d'aidants et de proches est défini comme un facteur influençant sur la participation active des patients, en effet parfois les soignants reconnaissent être **« obligés d'attendre que les patients demandent à leurs familles pour prendre une décision »**.

Toutefois cette notion est considérée par les 2 médecins comme un facteur décisif dans l'adhésion aux soins et la participation du patient, de ce fait elle est identifiée à la fois comme un frein et un levier en fonction des interactions menées auprès de l'entourage du patient.

L'acceptation du bagage culturel des patients, de leurs savoirs expérientiels, est envisagée par certains soignants comme une opportunité d'améliorer les soins et de favoriser la qualité. La mise en miroir de la notion des droits des patients chez les soignants a permis de constater que leurs connaissances se bornaient aux directives anticipées, et à l'accès au dossier médical. Ces notions ne recouvrent pas la dimension de la démocratie sanitaire. Cette notion est d'ailleurs très peu connue et la définition donnée tient plus d'une déduction lexicale que d'une connaissance réelle de ce concept. Les RU et la CDU ne sont pas connus des

infirmier.ère.s et aides-soignant.e.s mais le sont des médecins. Cette absence d'identification des RU ne favorise pas leur irrigation au sein des unités de soins, et ne permet pas par effet ricochet d'être connus des patients.

C) Pour les institutionnels : Un partenariat sous forme d'une participation réglementée et un ancrage fragile au sein des unités de soins.

Cette catégorie désigne de facto le patient comme un acteur de sa prise en charge.

Le partenariat s'exprime sous forme de conviction pour la CGS, « ***il faut les voir comme des partenaires et sortir du modèle de relation asymétrique dans lequel nous sommes formatés*** ». Pour les RU se soigner c'est être acteur de son parcours alors que se faire soigner c'est être passif. L'ouverture d'esprit des soignants et des soignés est identifiée comme un préalable à une modification de la relation de soin. Une cadre rencontrée va préciser « ***j'ai pu identifier que les soignants sont dans le faire, c'est ancré dans leur culture, pour eux accompagner, amener le patient à faire par lui-même n'est pas toujours un soin*** ».

Cette même cadre va préciser que la participation des patients est dépendante de leur contexte familial, social, de leurs capacités intellectuelles ou cognitives.

Leur volonté de placer le patient au cœur du projet de soin est convergente, toutefois ils identifient des limites. La DQGR et les RU soulèvent les problèmes de communication et d'information donnant souvent lieu à des plaintes ou à des réclamations. Selon la DQGR les ***trois quarts des plaintes sont liées à des problèmes de communication ou à des défauts d'information*** ». Cette communication est (du point de vue de la DQGR et des RU) imparfaite car les soignants ne prennent pas toujours le temps d'expliquer les soins dispensés, les soins à venir, les traitements. Le patient doit pouvoir effectuer des choix éclairés pour tous ses actes de soins. La CGS estime « qu'il faut permettre cette collaboration et accepter que certains d'entre eux ne le souhaiteront pas ».

La collaboration est évoquée par tous y compris les RU comme une clé pour développer ce partenariat. La DQGR évoque une collaboration forte avec les RU et la CGS qu'il est nécessaire de maintenir. L'encadrement évoque une collaboration à différents niveaux de l'institution « ***ça ne doit pas être uniquement l'affaire des soignants de terrain, un soutien institutionnel est nécessaire comme la communauté médicale, la qualité...*** »

De son côté la CGS parle « ***d'un travail de concert*** » avec le PCME. Il y a un cercle vertueux à mener une réflexion autour de cette thématique ensemble.

La CGS se pose la question de « ***l'échelon de référence pour développer des projets autour de cette thématique*** », quelle dimension serait la plus pertinente pour mener une initiative jusqu'au bout : le service, le pôle, inter pole ?

La notion des droits est soulevée notamment par les RU qui estiment que cette notion est très floue pour les patients et qu'en tant que RU ils sont peu connus tant des soignants que des soignés. En effet l'encadrement n'identifie pas clairement le rôle des RU, en cause une

insuffisance d'information institutionnelle contribue à une méconnaissance de ces notions. Tous les acteurs de cette catégorie reconnaissent la grande difficulté à recruter des RU. La CGS explique que « ***l'établissement a dû interpeller l'ARS pour trouver des RU, de ce fait ils sont à peine en nombre pour les instances*** ».

Les RU pensent qu'une formation plus conséquente est nécessaire et surtout plus de moyens (comme des locaux pour organiser des permanences) pour exercer leur mandat dans de bonnes conditions. Ils souhaitent vivement être mieux identifiés auprès des équipes de soins et évoque avoir besoin « ***d'un appui opérationnel des cadres des unités afin de pouvoir organiser des rencontres avec les professionnels et les patients*** ». Ils reconnaissent comme une plus-value leur participation aux différentes instances (CLIN, CLUD, CLAN), tout comme leur position institutionnelle telle que président de la CDU. Leur présence au sein de l'établissement est reconnue par les directeurs et le PCME comme une opportunité de développer des projets collaboratifs, de mettre en œuvre des initiatives.

2.2.4 Le déploiement du partenariat patient, une pratique à développer à l'aide d'outils protéiformes

Ici l'analyse ne concernera que deux groupes d'acteurs : les soignants et les institutionnels.

A) Pour les soignants : une appropriation hésitante des outils existants

La reconnaissance de l'expertise des patients est pour les soignants un processus qui doit être accompagné d'une part par l'encadrement et d'autre part par le médecin chef de service. Certains soignants ont déjà vécu une expérience de patient expert basé sur un projet de service. Ils reconnaissent que l'échange et la transmission autour de la même pathologie par un pair est rassurant pour eux et le patient. Le principe de la pair émulation prend toute son importance ici. Les projets de service quand ils sont formalisés représentent un levier structurant le sens de la pratique de soin. « ***On a un projet de service mais avec COVID on l'a un peu perdu de vue pourtant c'est intéressant, ça donne des objectifs*** ». Le projet pour trouver écho doit avoir une résonance au niveau du service car les soignants (IDE et AS) n'ont pas ou peu de connaissance de l'existence du projet médico soignant, d'établissement ou des instances qui s'y rattachent (CME, CSIRMT).

Le médecin chef de service reconnaît qu'il a un rôle primordial pour développer une démarche d'équipe et un projet de service mais que pour cela il doit faire un bon binôme avec le cadre de l'unité. L'analyse documentaire d'une lettre d'intention concernant l'hémodialyse à domicile met en relief l'importance d'une collaboration entre le cadre de l'unité, le médecin et l'équipe. Ce futur projet motive les soignants et les conduit à modifier leurs pratiques de soin dans ce sens en intégrant de A à Z le patient. Un projet de formation pour les patients dialysés a vu le jour mais le médecin identifie qu'avoir juste deux IDE formées n'est pas suffisant et que la

présence d'un patient expert ou témoin serait l'idéal : « **il serait une personne ressource qui intégrerait l'équipe de soin** ». Cette demande a été remontée en CME et auprès du directeur général.

La présence des infirmières de coordination est identifiée comme une aide précieuse par tous les soignants, elle évite une rupture dans le parcours de soins et favorise un meilleur partenariat avec les patients. Le maillage territorial et notamment les professionnels de santé de ville constituent un élément identifié comme indispensable pour une cohérence dans le parcours de soins. La notion de pluridisciplinarité est évoquée comme un outil « **Le patient n'est pas uniquement pris en charge par des soignants, c'est important que nous soyons tous d'accord pour mettre en œuvre un projet et changer nos pratiques** ».

Les soignants à l'aide de leur créativité ont créé des outils de leur propre chef (brainstorming, jeux de cartes, ateliers) mais pointent que cela ne sort pas du service et que ce n'est pas utilisé par toute l'équipe. L'encadrement est ici identifié comme le maillon indispensable pour structurer les initiatives des professionnels et les raccrocher de manière plus large à une dimension de pôle, d'établissement.

B) Pour les institutionnels : les pratiques de soins au cœur des projets un cercle vertueux

La collaboration apparaît comme incontournable pour définir des projets. La DQGR insiste beaucoup sur une collaboration entre CGS, RU et l'encadrement. Du côté de la CGS est retrouvé la même volonté de collaboration avec la vision d'un triptyque médecin-soignant-patient qui viendrait développer une collaboration au service de la démocratie sanitaire et d'une démarche participative. Pour placer le patient au centre du projet médico soignant elle évoque un ancrage philosophique sous-tendu dans le PE et PMS. Le PE (volet médico soignant) 2019 /2023 dans son édito précise que son élaboration s'est appuyée sur une démarche participative fondée sur l'ensemble des contributions, enjeux et projets des professionnels de terrain. L'axe « **développer la prévention et la promotion en santé auprès des populations** » répond à la volonté de positionner l'utilisateur au cœur de sa santé. L'ETP en réponse à cet objectif va poursuivre son déploiement avec un triptyque « **détecter, transmettre, et accompagner le patient** ». Ce PMS prévoit qu'« **il est nécessaire de renforcer l'information liée à la santé et aux droits des usagers** ». Il est possible par cet objectif d'intégrer les RU qui ont émis le souhait d'être totalement associé à la construction de ces programmes d'ETP.

La CGS associe le PCME afin de travailler de concert sur un déploiement ambitieux du PMS, qui pourrait passer par une formation à l'attention des médecins chefs de service, des cadres et des soignants sur la thématique du patient acteur de ses soins. Les RU évoque aussi la possibilité de monter une formation afin de sensibiliser les professionnels aux droits des

patients et à la reconnaissance de leurs expériences. Il y a un enjeu important pour les RU à être identifiés à tous les niveaux, et irriguer plus facilement les services qui sont identifiés comme un échelon de référence pour faire vivre le PMS.

La présence des RU aux CSIRMT est un levier pour développer une démocratie sanitaire et la rendre plus concrète. La CGS rejoint cette vision en assurant que « **leur présence est essentielle pour apporter leur contribution éclairée aux projets de soins et leurs déclinaisons** ».

La politique qualité semble être un levier pour formaliser des outils contribuant à une participation du patient, ainsi le cadre de pole évoque des audits flash, la méthode du patient traceur, des retours d'expérience, les questionnaires de satisfaction, l'expression par courriers sur leurs satisfactions ou insatisfaction. Ces outils sont une déclinaison opérationnelle de l'axe du projet de soin (médecin soignant sur analyse documentaire du terrain) « **optimiser les pratiques professionnelles au service de la qualité, de la sécurité et de la pertinence des soins** » « **dans la perspective d'amélioration des soins, nous plaçons l'usager au centre de la démarche et, la prise en compte de sa propre expertise nous paraît essentielle pour dispenser les prises en charge les plus adaptées et individualisées** ».

Toutefois il remonte assez clairement que « il y a un manque d'opérationnalité du projet médecin soignant sur cette thématique », ainsi la CGS poursuit « **Le projet de soin doit irriguer de façon cohérente et faire écho aux professionnels de terrain, ici la CSIRMT a un rôle prépondérant comme espace d'échange et de réflexion** ». Lorsqu'une initiative voit le jour il faut maintenir une dynamique des professionnels de terrain via l'encadrement qui parfois n'est pas convaincu, ainsi la DGQR confie avoir organisé à plusieurs reprises des réunions entre associations d'usager et cadres et constate une timide participation « **je crois que ce sujet doit être porté en collaboration avec la CGS, c'est la ligne hiérarchique pour fédérer les cadres, quand à la participation des médecins c'est encore plus compliqué, il faut les faire adhérer et pour ça le PCME doit être un allié** ».

Enfin la dimension territoriale au travers du GHT a été évoquée par La CGS et le PCME comme une opportunité au travers du projet médecin soignant partagé et des échanges de pratiques qui s'opèrent entre les différents professionnels y compris la médecine de ville.

2.3 Synthèse et retour sur les questionnements

- En quoi la culture professionnelle des soignants intervient dans l'intégration du patient comme partenaire du soin ?

Le partenariat du patient s'entend et se conçoit selon les représentations influençant la culture professionnelle. Les postures relationnelles prenant en compte les savoirs expérientiels sont favorables à l'établissement d'une relation de confiance. Les professionnels ne sont pas opposés à une plus grande participation du patient mais semblent réfrénés par le poids de leur

formation initiale et d'une profession qu'ils considèrent avant tout comme technique. De leur côté la DGS, la DQGR identifient bien le poids de ces représentations et pensent que l'enjeu se situe dans une (R)évolution culturelle. Elles sont convaincues qu'une collaboration pluri professionnelle et multi culturelle est un atout de poids. Il faut parvenir à ce que cette émulation irrigue tous les niveaux (services, pôles) et le maximum de professionnels.

Convaincre d'un réel partenariat soignant-soigné c'est accepter des choix individuels, potentiellement différents des choix thérapeutiques proposés par l'équipe.

Un accompagnement bifocal cadres de proximité/chef de service, cadres de pôle /chef de pôle est pressenti comme catalyseur d'une évolution.

- En quoi les profils des patients peuvent-ils favoriser une participation à leurs soins ?

Être un patient acteur de sa prise en charge et par définition partenaire des professionnels ne se décrète pas, il faut pouvoir et vouloir prendre une part de responsabilité dans la gestion de sa pathologie et des décisions qui s'imposent. Nous avons pu constater par l'analyse des entretiens auprès des patients que ce n'est pas un rôle accepté d'emblée pour différentes raisons. Les professionnels ont bien identifié cette dimension multi factorielle (Age, catégorie socio-professionnelle, pathologie) influençant sur les profils pris en charge. Ils se sentent parfois désarmés pour adapter des soins face à différents profils, quant aux patients ils considèrent très souvent qu'ils n'ont pas de savoirs scientifiques ou académiques leur permettant une participation légitime.

Cet état de fait favorise une relation asymétrique malgré des efforts des deux côtés. Les savoirs expérientiels, tout comme les droits des usagers restent majoritairement une notion abstraite cotés soignants comme soignés. Les médecins ont cerné cette dimension pluri profils et pourtant certains facteurs (vocabulaire, disponibilité) rendent peu spontanée un partenariat actif de soin. La CGS, le PCME affirme devoir travailler de concert afin d'adapter les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers.

- En quoi le projet de soin, le projet médical, le projet d'établissement peuvent-ils représenter des outils managériaux favorisant une stratégie adaptée de changement auprès des professionnels de santé et des usagers ?

Il est reconnu que le projet de soin, médico soignant au travers du projet d'établissement sont des outils indispensables pour définir une politique de soin et harmoniser des pratiques Professionnelles. Toutefois la lecture peu opérationnelle par les professionnels des unités de soins rend complexe une traduction effective de la thématique du partenariat du patient. L'encadrement reconnaît plus facilement l'appui, le management au travers des projets de service ou de pôle, la dimension méta d'une politique générale (au travers du PE ou du projet de soin) s'efface au profit d'une vision plus miso. Pour accompagner les professionnels par un management adapté il est incontournable de favoriser une déclinaison de la politique de soin

au sein de chaque unité à l'aide d'outils homogénéisés et d'indicateurs de suivis. La direction qualité et gestion des risques déploie un certain nombre d'entre eux néanmoins les professionnels ne parviennent pas à faire de lien avec une politique des soins ni avec une prise en compte de l'expérience patient.

Au regard des éléments de réponse apportés aux différents questionnements, la suite de notre travail va porter sur le développement de préconisations au travers du prisme d'une projection de directeur des soins. Elles s'articuleront autour de trois axes : un axe stratégique, managérial et opérationnel.

3 Des préconisations ancrées dans une stratégie multifocale pour une ouverture culturelle

Nous avons constaté l'existence d'une volonté de reconnaître l'expérience des usagers néanmoins dans les faits cela reste du registre des bonnes intentions. La démocratie sanitaire reconnaît le pouvoir des citoyens au sein du système, toutefois la démocratie hospitalière reste émergente. Nous avons pu dégager de nos entretiens que pour la CGS l'enjeu était (en tant que manager) d'implanter une nouvelle approche culturelle des soignants envers les usagers. Une politique institutionnelle volontariste prenant en compte la dimension d'un usager partenaire de son parcours de soins favorisera une implémentation de cette approche.

De quelle manière, avec quels outils favoriser un passage du « dire au faire » ?

3.1 Une stratégie adaptative et collaborative

Le projet d'établissement est l'acte majeur politique de l'établissement, il va fixer un cap et de grande orientation. La stratégie pluriannuelle retrouvée dans ce projet va favoriser une coopération entre les différents acteurs (professionnels, usagers, médecine de ville, maillage associatif du territoire...). L'environnement de l'hôpital est extrêmement diversifié et conduit à l'imbrication de multiples interactions. Ces dernières génèrent parfois de la confusion dans l'identification des acteurs et de leur rôle. Les usagers et les professionnels ont besoin de clarification, les uns pour se repérer au sein de l'offre de soin et les autres pour définir leurs actions au cœur des processus de soin. Le projet d'établissement est l'acte fondateur d'une politique d'établissement mais manque parfois de lisibilité pour les usagers et les professionnels.

La loi RIST du 26 avril 2021 ⁴⁷ fondé sur le rapport du Pr olivier Claris a pour ambition entre autres de développer une meilleure association des soignants à la vie de l'hôpital, d'apporter une simplification des processus de fonctionnement, une plus grande liberté d'organisation pour l'établissement et enfin une réhabilitation du service de soin. Elle porte le principe d'une association des usagers et de la médecine de ville. L'élaboration des différents projets qui constituent le PE doit désormais considérer et prendre en compte ces nouvelles perspectives.

3.1.1 Favoriser une convergence médico soignante au travers d'un projet médico soignant.

L'idée de projet indique une exigence fondamentale de réfléchir le sens de l'action.

Le projet de soin détermine la façon dont les professionnels envisagent de prendre soin, il est centré sur les usagers et aborde les prises en charges dans ses axes stratégiques, politiques et opérationnels. Il constitue un chemin pour donner du sens au travail à une pluralité de professionnels. Il apparaît désormais incontournable de penser projet médico soignant car il représente une réponse adaptée au paradoxe hospitalier (notamment le cloisonnement).

Il apporte une réponse plurielle de la prestation de soin. L'élaboration d'un projet de cette nature nécessite une participation élargie des acteurs et implique de ce fait :

- Des périodes de confrontation des valeurs de chaque groupe (paramédicaux, et médecins)
- Faire appel à une culture de l'écoute, de l'analyse et du Benchmarking
- De prendre conscience d'objectifs communs, de regroupements de différentes perspectives
- Développer une culture de soutien, d'accompagnement, de pédagogie, de regroupements formels autour d'une participation médico soignante.

Favoriser la concertation entre des représentants de la CSIRMT et de la CME pour l'élaboration de ce PMS, dans le but de permettre une émulation.

Préconisation numéro 1 : *Être force de proposition auprès du PCME et du DG sur la nécessaire élaboration d'un projet médico soignant. Utiliser comme illustration des établissements ayant développé cette co construction, lister les axes et orientations communes des deux projets.*

⁴⁷ Loi 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification

3.1.2 Une CSIRMT reconnue et identifiée comme un lieu d'expression au service des usagers et des professionnels.

La loi RIST fait évoluer la CSIRMT en positionnant celle-ci sur un rôle plus stratégique. Notre analyse a fait ressortir que les RU avait bien identifié le rôle du CGS et de la CSIRMT. L'implication forte du CGS dans l'élaboration d'un projet d'usager partenaire passe par l'ouverture de la CSIRMT d'une part par l'invitation permanente des RU, et par l'invitation ponctuelle selon les sujets proposés à l'ordre du jour de patients experts, formateurs. Cette ouverture implique une intégration des usagers aux groupes de travail concernant l'élaboration du projet de soin ou médico soignant. Il y a ici un accompagnement nécessaire auprès des professionnels non médicaux afin de permettre une acculturation en faveur d'un développement d'un travail co constructif autour du soins, l'enjeu est que ce ne soit pas vécu comme intrusif. Pour favoriser cette phase d'acculturation une formation commune usagers/membres de la CSIRMT sera à envisager.

L'invitation de la DQGR, permettra le croisement de la qualité et de la gestion des risques avec le volet organisation des soins. La possibilité pour les usagers d'élaborer un projet des usagers nécessite une collaboration avec la CME et la CSIRMT, nous retrouvons ici une fois de plus l'importance d'un projet médico soignant afin d'y intégrer de façon cohérente les différents éléments du projet des usagers.

Préconisation numéro 2 : *Ouvrir la CSIRMT à la participation des RU invités permanents, les inclure dans des groupes de travail pour l'élaboration du projet de soin. Cette collaboration sera envisagée après une formation commune des membres de la CSIRMT et des RU invités.*

3.1.3 De la CDU aux initiatives favorisant l'expression des usagers

Nous l'avons vu la CDU est réglementairement implanté dans les ES, elle est force de proposition pour l'amélioration de la qualité des soins, elle émet des propositions pour l'organisation des parcours de soins. Au cours de nos entretiens un des RU interviewé était président de cette dernière et vice-président de la CDU de GHT. Il y a ici une certaine cohérence qui dépasse la simple représentation. La participation du CGS comme membre permanent aux divers travaux et réflexions de cette commission serait une possibilité à envisager. La CDU reste majoritairement mal identifiée par les usagers et les professionnels des unités de soins. Cet enjeu de communication sera développé dans la partie opérationnelle. Sur un plan stratégique il est incontournable que le CGS reste en lien permanent avec cette commission et qu'il puisse créer des liens avec la CSIRMT au travers du projet de soins et de ses différents axes. Chercher à up grader l'expression des usagers par un lieu d'accueil, d'écoute, d'échange et d'information autre que la CDU répond pleinement au principe d'une

réelle démocratie sanitaire. La création d'une maison des usagers ou d'un espace des usagers peut s'inscrire dans le projet d'établissement et être l'expression d'une volonté conjointe d'une équipe de direction et de professionnels de soin. Pour cela il est nécessaire de bien identifier le tissu associatif et d'utiliser le réseau des RU et des associations pour développer ce dispositif. Quelques dispositifs de ce type existent (CHU de Nantes, CH de Sainte Anne), utiliser ces exemples pour adapter les bases du projet au CH concerné. Ici le travail en réseau du CGS prend tout son sens, permettant de multiplier les pistes pour trouver des partenaires intéressés dans et hors de l'hôpital.

Préconisations numéro trois : *Favoriser le fonctionnement et l'identification de la CDU en promouvant une communication auprès des professionnels via la CSIRMT (représentant élu siégeant à la CDU) et les réunions d'encadrement, participation active du CGS à la CDU. Favoriser l'émergence d'un projet des usagers et soutenir la création d'un dispositif type MDU, espace des usagers ou un comité d'expérience patient.*

3.1.4 Réhabilitation de l'échelon du service : une plus-value pour les usagers et les professionnels

Nous l'avons vu dans notre analyse la question de l'échelon de référence pour les projets était régulièrement évoqué tant par la CGS, l'encadrement ou les soignants. Les professionnels ne s'identifient pas dans un projet méta (PE) mais plutôt dans un projet micro correspondant aux projets de service. Toutefois cette dimension a eu tendance à se perdre au profit du pôle qui ne répondait pas complètement aux attentes des professionnels en matière de projet. La loi RIST réhabilite cette échelle de référence qu'est le service et va permettre de relancer les projets de service créant ainsi une dynamique médico soignante. Les usagers ont ici leur rôle à jouer en tant qu'interlocuteur privilégié pour améliorer le fonctionnement du service. Le CGS va allier la vision méta du PMS à celle plus micro du projet de service en s'assurant que les axes de ces projets soient convergents. La recommandation n° 15 du rapport Claris est d'intégrer le service dans le processus de délégation de gestion. Cette nouvelle opportunité permet de repenser les contrats de pôle et tableaux de bords comme outil de pilotage à un niveau plus fin. Pour répondre à un axe du PMS autour de l'intégration de la participation des usagers à leurs soins, des indicateurs non médico économiques pourraient être intégrés comme le taux de participation des usagers par service aux enquêtes satisfaction, aux questionnaires de sortie, participation à des journées thématique organisée par le service (journée du pied pour le diabète...)

Préconisation numéro 4 : *Impulser une dynamique participative à l'élaboration d'un projet de service médico soignant, en incluant des usagers volontaires en amont. Proposer au cadre de pôle et cadre de service la construction d'indicateurs (mesurables) de tableaux de bords identifiant le degré de participation des usagers a leurs soins.*

3.2 La politique managériale du directeur des soins

La loi Rist engage désormais un projet de gouvernance et de management participatif. Le DS va pouvoir s'appuyer sur cette référence législative pour travailler sur l'aspect participatif à tous les niveaux et développer ainsi un collectif médico soignant ouvert sur la thématique du patient partenaire .

3.2.1 Une démarche collective organisée autour d'un management par projet pluri coopératif

L'enjeu pour le DS va être d'impulser une cohérence managériale auprès de l'encadrement afin que les professionnels de terrain trouvent du sens à l'intégration du partenariat patient. Cette irrigation passe par un ruissellement managérial des cadres supérieurs, cadres de pôle qui vont eux-mêmes manager les cadres de proximité. Le DS doit valoriser un management participatif, décloisonné et collaboratif entre les cadres de pôle, cadres de service afin de développer des axes du PMS autour du partenariat patient, en prenant en compte l'interaction nécessaire entre les pôles et les services. La plus-value d'une dynamique opérationnelle entre les deux niveaux sera de rendre du sens à tous les professionnels (IDE, AS, kinésithérapeute, ergothérapeute...) qui n'identifient plus aujourd'hui l'avantage d'un travail à un niveau plus méta. Nous l'avons vu dans l'analyse les professionnels de terrain développe des outils (comme un jeu de carte interactif pour travailler sur l'asthme) permettant une participation active du patient mais ne l'explore pas au-delà du service voir parfois l'outil n'est pas investi par toute l'équipe. Il est nécessaire que l'encadrement puisse également retrouver le sens d'un management par projet.

Préconisation numéro 5 : *Valoriser le projet de service et les initiatives des professionnels de terrain en organisant des groupes type Peer-coaching afin de favoriser l'échange de pratiques et de créer une émulation. Lorsque des initiatives semblent abouties proposer de joindre un usager au groupe afin qu'il puisse offrir son expérience et ses préconisations. Démontrer la nécessité d'une coopération plurielle (qui dépasse la coopération pluri professionnelle).*

Préconisation numéro 6 : *Lors des rencontres avec l'encadrement supérieur mettre à l'ordre du jour une fois par mois un point sur l'avancement des projets portant sur cette thématique. Proposer une présentation d'initiative choisie par une équipe lors d'une réunion de pôle, proposer également le même type de présentation lors d'une CDU.*

3.2.2 La formation et la communication : des leviers managériaux, des outils d'appropriation

Pour qu'un projet (PE, PMS, Projet des usagers, projet de service) fonctionne il est nécessaire d'avoir des objectifs convergents et cohérents. La politique médicale est la boussole des actions de soin qui la décline.

Le DS ici par son positionnement a une marge d'action et un espace de liberté pour développer les relations indispensables entre les différents professionnels et les usagers. Une communication décloisonnée offrira du sens à l'action pour tous les professionnels.

Préconisation numéro 7 : *Inviter le PCME à présenter les axes communs du PMS en CSIRMT ou en réunion d'encadrement. Générer au cours de ce temps de la réflexivité médico soignante.*

La formation initiale des professionnels construit leurs représentations qui parfois sont responsables d'un cloisonnement entre le profane et les savants. Dans notre première partie nous avons relevé que des patients formateurs intervenait dans certains IFSI. Le DS d'ES en tant que membre siégeant à l'instance compétente pour les orientations générales de l'institut (ICOGI), doit profiter de cette opportunité pour prendre connaissance du projet pédagogique et repérer quelle est la place des usagers. Il pourrait être intéressant de rendre pérenne cette collaboration et y intégrer des professionnels de terrain pour proposer des temps de rencontres formels entre professionnels, futurs professionnels et usagers sur des thématiques choisies en partenariat (ETP, action de prévention, vivre avec une maladie chronique, les savoirs expérientiels, les parcours de soins, le vécu d'une hospitalisation...). La simulation en santé pourrait constituer un moyen pour rendre compte d'une relation soignant soigné et des impacts et enjeux.

Il va s'agir de créer une émulation et une communauté de partage de pratiques et de savoirs. L'enjeu ici est de favoriser une acculturation des deux côtés nécessaires au changement de paradigme.

Préconisation numéro 8 : *Collaborer avec la DS de l'institut de formation et son équipe pédagogique pour être force de proposition sur la plus-value des patients formateurs, patients témoins au cœur du dispositif de formation. S'appuyer sur les ressources de l'équipe pédagogique pour réfléchir à une formation dispensée aux professionnels par un binôme formateur-patient expert sur la thématique du patient partenaire.*

L'intégration dans la politique du DPC du thème partenariat patient dans le projet de soin permettra de réfléchir à la participation des patients. Lors de nos entretiens les RU ont identifié la formation comme un levier démocratique et participatif. Un travail de réflexion doit être mené de concert avec le service de formation continue et la DRH sur la forme à donner à ce partenariat (Tables rondes, journée thématique, session de formation...)

Préconisation numéro 9 : *Penser un continuum du partenariat patient dès la formation initiale jusqu'au DPC. Permettre des regards croisés des DS et professionnels entre CSIRMT et l'ICOGI.*

3.3 Un déploiement opérationnel d'une politique de soin en faveur d'une irrigation du partenariat au cœur des pratiques

Il ne s'agira pas dans cette partie de se substituer à l'encadrement mais plutôt de mener une réflexion, un accompagnement, une aide stratégique sur un rendu opérationnel du partenariat du patient. Mener cette réflexion est gage de qualité des pratiques de soins.

3.3.1 La lisibilité des droits nécessaire pour un partenariat de qualité

Au travers de l'analyse nous avons fait le constat que la notion de droit des usagers était inconnue par les patients et mal maîtrisée par les professionnels. Cela ne tend pas à rééquilibrer la relation de soin souvent asymétrique entre soignant et soigné. Le livret d'accueil ne semble pas suffire à répondre à cette insuffisance de connaissance. La communication ne se limitant pas à l'oral et faisant partie intégrante d'un management agile, il va s'agir ici de l'adapter aux usagers et professionnels. L'information des droits des usagers peut être repensée avec la direction de la communication, elle doit être revue sur la forme et le fond. Le DS peut être force de proposition en amenant de la créativité : réalisation d'un format film sur le rôle des RU, Planches dessinées de type BD pour illustrer ce qu'est l'engagement des usagers, fiches type incollable sur les droits des usagers. Traduire le livret d'accueil en facile à lire et à comprendre, recenser les nationalités étrangères les plus rencontrées et effectuer

une traduction au regard de ces tendances. Mener la même réflexion sur les questionnaires de satisfaction ou de sortie.

Préconisation numéro 10 : *s'appuyer sur le service communication pour réfléchir à une transmission d'information via des supports adaptés au public accueilli. Recueillir l'avis de l'encadrement sur les différents supports proposés. Les soumettre également à l'équipe de direction pour avoir un avis pluriel.*

3.3.2 Des RU souhaitant être mieux identifiés

Les RU rencontrés nous ont fait part de la nécessité d'être reconnu comme des partenaires pour les professionnels et des pairs ayant une légitimité institutionnelle pour les patients. Cette étape est incontournable pour faire vivre la démocratie sanitaire. Le DS peut ici proposer des rencontres dans les services en deux temps : un temps dédié aux professionnels et un temps pour les patients. Cette présence peut être formalisé dans le projet de service avec le binôme chef de service, cadre de proximité. Créer des journées « ouvertes » sur la thématique du partenariat usager professionnel avec une participation des RU, de la DQGR.

Préconisation numéro 11 : *Être force de proposition auprès de l'ensemble de l'équipe de direction, de la communauté médicale sur la nécessité d'ouverture des unités de soins aux RU. S'appuyer sur le concept de la démocratie sanitaire et sa traduction dans le PMS.*

3.3.3 Un.e référent.e au sein des unités pour favoriser le partenariat patient

Pour éviter que le dynamisme autour de cette thématique ne s'essouffle et que le changement des pratiques s'opère il peut être proposé la création d'un référent qui sera un professionnel du service ou du pôle dont l'objectif sera de favoriser les bonnes pratiques. Au préalable ce professionnel aura suivi une formation (à l'instar de celle des RU), qui lui offrira les apports nécessaires (démocratie sanitaire, droits des usagers, relation de soins, savoirs expérientiels, différents profils de patients...). En amont une fiche projet et une fiche de poste seront écrites pour fixer les objectifs, les moyens, les prés requis. Ce référent aura un lien privilégié avec les RU et les associations d'usagers. Il sera déterminé en lien avec le chef de service et le cadre les indicateurs mesurables et évaluables au regard de cette mission. L'enjeu sera de réaliser un lien avec la qualité pour favoriser le pont avec une future certification (patients traceurs, audits de pratiques, audits croisés, chemins cliniques) et développer la culture qualité par la même occasion. Tester et évaluer cette initiative afin de pouvoir la déployer au sein de l'établissement.

Préconisation numéro 12 : *Développer un lien permanent entre le partenariat patient et la qualité. Réaliser en regard croisé (DS, encadrement, DQGR) une fiche de poste « référent » et la proposer à la DG et au PCME.*

3.3.4 Des initiatives développées dans d'autres établissements autour du partenariat

Il s'agira ici pour le DS de réaliser un état des lieux des initiatives existantes et de le rendre disponible sur l'intranet, d'inviter des équipes d'autres établissements (notamment du GHT) à présenter ces initiatives lors d'une CSIRMT. Ces actions peuvent générer des propositions des professionnels qui seront adaptées à l'établissement. Une boîte à idée numérique et/ou matérialisée dans les services ou le hall de l'établissement pourra recueillir les idées des usagers, des professionnels, associations. Le DS pourra présenter les idées en CDU, CSIRMT et étudier la faisabilité.

Préconisation numéro 13 : *Favoriser l'expression et la créativité des usagers et des professionnels en s'appuyant sur la direction du système d'information et de la communication.*

Conclusion

L'implication des patients comme les acteurs principaux de leur santé apparaît comme un élément indispensable pour répondre aux enjeux des maladies chroniques, de la qualité et de la sécurité des soins, des évolutions sociétales qu'a engendrée la démocratie en santé.

La reconnaissance des savoirs profanes a permis de développer différentes modélisations de participation (patient expert, formateur, partenaire, dispositifs innovants des établissements...). Pour autant au sein des établissements de santé la participation du patient à sa prise en charge à tous les niveaux de son parcours s'avère complexe. La volonté de mettre en œuvre des dispositifs innovants prenant en compte l'expérience patient existe, toutefois cela passe par l'acceptation et la reconnaissance d'un savoir profane au profit d'une relation modifiée entre les sachants et les savants.

L'implication et la place du DS comme accompagnateur et catalyseur des bonnes pratiques revêt une importance cruciale. La place d'un projet de soins en réponse au projet d'établissement et médical doit trouver écho auprès des équipes de soins non médicales. En étant centré sur les patients et les professionnels il génère du sens à l'action de soin. L'élaboration d'un axe stratégique dédié ou d'un levier transversal intégré du partenariat du patient et de son expérience permettra de faire converger le « pourquoi je fais ce métier avec le comment je le pratique au quotidien ». Le but sera de transformer une culture dominante médico soignante vers une culture apprenante ouverte à l'expérience des usagers.

L'opportunité managériale du DS se traduit dans le projet de soins, il se doit d'être un processus démocratique et fédérateur. Grace au soutien d'une politique volontariste portée par la DG, développée en collaboration avec le PCME, la DQGR, les RU ; le DS va engager la communauté des professionnels para médical vers le cycle vertueux d'une reconnaissance partagée des compétences des sachants et des savants.

Faire de l'aphorisme d'Albert Einstein « La connaissance s'acquiert par l'expérience, tout le reste n'est que de l'information », un adage managérial, permettra de s'engager sur une voie d'un partenariat durable et pluriel.

Orienter les soins vers le patient partenaire c'est redonner le cap vers une relation de soins moins utilitariste, plus relationnelle et plus humaniste. Le directeur des soins trouve dans cette dyade le fondement de sa politique de soins.

Bibliographie

Articles

BRÜCKER G., CANIART E. 1999. Les États généraux de la santé, une démarche innovante pour plus de démocratie, *Actualités de la santé publique*, no 27, P 6-9.

FLORA L, BERKESSE A, PAYOT A, et al 2016, « l'application d'un modèle intégré de partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé », *journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol 27, n°1-2, pp. 59-72

IMBERT G., « l'entretien semi directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, n° 102, PP. 23-33

JOURNET N., 2000, « penser la culture », *Sciences Humaines*, n°110, P 23.

LETOURMY A, NAIDITCH M. ; 2009, « L'émergence de la démocratie sanitaire en France ». In : *santé, société et solidarité*, n°2. ; « La place des usagers dans le système de santé ». pp. 15-22

INTHAVONG K., Mars 2018, « vers un management paramédical fédérateur-construire et accompagner le changement », *Gestion Hospitalières*, n° 574, pp. 148-151.

TOURETTE-TURGIS C., juin 2019, « les apports de la lutte contre le SIDA à la démocratie en santé », *Soins*, n°836, pp.58-61.

Ouvrages, actes de colloque, documents

ADAM P, HERZLICH C. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin 2007

COLLIERE M-F ; 1996, *Soigner...le premier art de la vie*, intereditions, 439 pages.

BERNOUX P.,2010, *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*, Editions du seuil, 345 p.

DEPOIX-JOSEPH J-P.,2019, *Droits et place des personnes soignées à l'hôpital*, Lamarre, 130p.

LE BRETON D. *Anthropologie du corps et modernité*. PUF 2008. 330 P.

NOEL-HUREAUX ELISABETH, acte du congrès de l'actualité de la recherche en éducation et en formation, université de Genève, septembre 2010

PSIUUK T, LEFORT H. ; 2019, *Patient partenaire, patient expert de l'accompagnement à l'autonomie*, Vuibert, 128 p.

Articles et Documents en ligne

APHP, label hospitalité : <https://www.aphp.fr/patient-public/label-hospitalite>

Institut Français expérience patient. (2020). *Baromètre de l'expérience patient*. Soirée de restitution du 21 janvier 2021 des résultats de la troisième édition du baromètre annuel :

<https://experiencepatient.fr/actualite/jeudi-21-janvier-2021-a-17h-presentation-des-resultats-du-barometre-de-l'experience-patient.htm>

Déclaration du Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus, Directeur général de l'OMS 10 décembre 2017 : <https://news.un.org/fr/story/2017/05/358102-la-sante-est-une-question-de-droits-affirme-le-nouveau-chef-de-loms>

Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.html>

GROSS O., GAGNAYRE R., décembre 2017, « caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoir d'action : implication pour la formation médicale. », *Revue française de pédagogie*, n° 201, pp. 71-82 : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-pedagogie-2017-4-page-71.htm>

Textes réglementaires et rapport

ORDONNANCE N°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. Journal officiel n° 98 du 25 avril 1996 (visité le 30 mai 2021) disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>

LOI N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé. Journal officiel du 5 mars 2002 (visité le 30 mai 2021), disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE version en vigueur du 4 février 2016(visité le 30 mai 2021), disponible sur internet https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972276/2016-02-

Liste des annexes

Annexe 1 : Typologie des patients partenaires

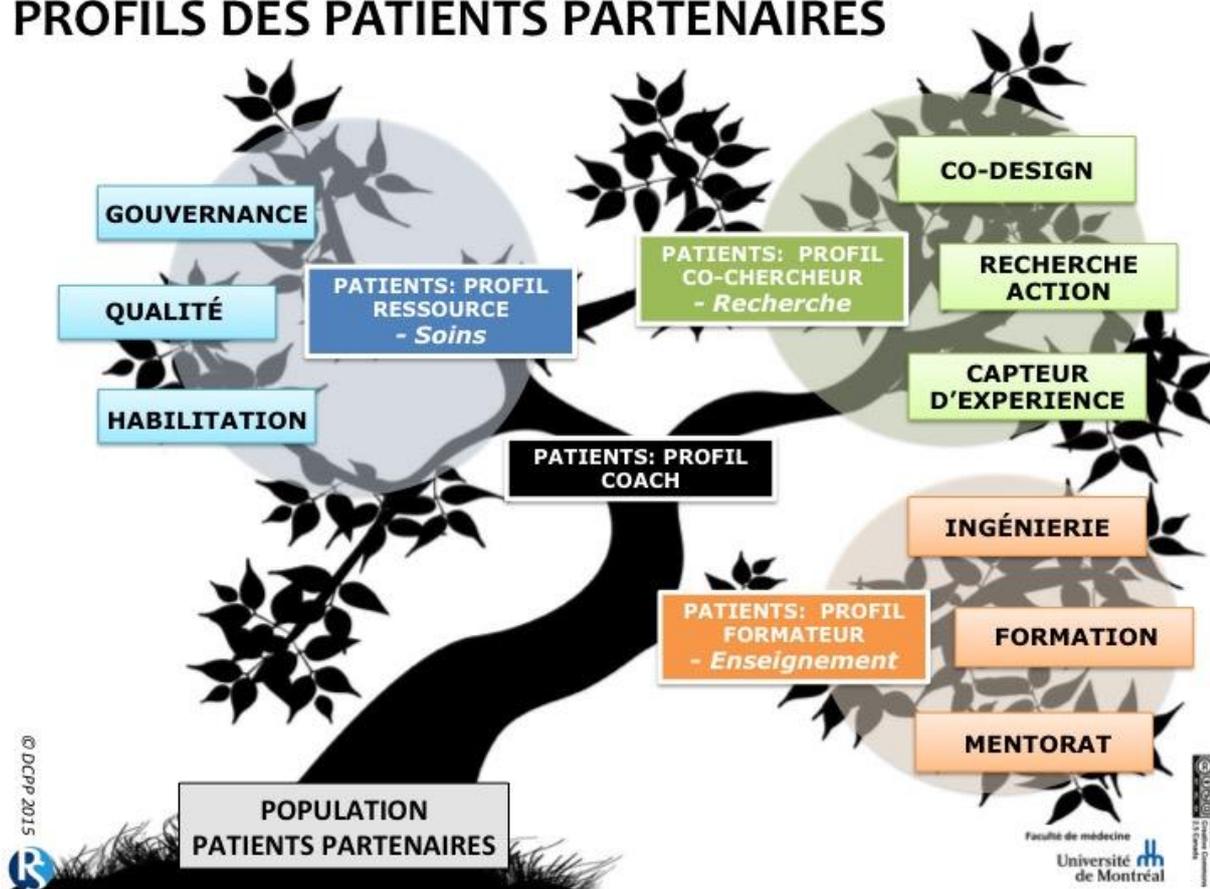
Annexe 2 : Grille d'entretien pour le personnel soignant

Annexe 3 : Grille d'entretien pour les usagers

Annexe 4 : Grille d'entretien pour les institutionnels

ANNEXE 1 : Typologie des patients partenaires

PROFILS DES PATIENTS PARTENAIRES



ANNEXE 2 : Guide d'entretien pour le personnel soignant (IDE, AS et Médecins)

Nous retrouvons pour les trois guides d'entretien les questions numérotées et en gras, suivi sous chaque question des mots clés servant de mémo pour relancer la discussion en raccrochant celle-ci au thème exploré.

- Présentation (nous présentons brièvement notre parcours, notre fonction)
- Exposition du contexte : mémoire de fin d'étude
- Sujet : le partenariat patient dans la pratique des soins
- Objectif : sollicitation et participation sans obligation à un entretien d'environ 1 heure dont le but est d'échanger et partager votre vision et expérience autour de cette thématique. L'enregistrement sera privilégié avec autorisation, l'anonymat sera préservé.

1 / Pourriez me présenter votre carrière et ce qui vous a amené à travailler dans ce service ?

Mots clés / relances : motivations à travailler avec ce profil de patients

2 / Pourriez-vous me définir votre travail, votre rôle ?

Mots clés/ relances : représentations qui s'y attachent, culture

3 / Quelle est la particularité de votre unité pour les soins en termes de relation soignant soigné ?

Mots clés / relances : demande d'information, partage de savoirs, niveau d'autonomie

4 / Quelle place et quel rôle les patients prennent-ils dans les soins ?

Mots clés/ relances : participation spontanée, limites et résistances ?

5 / Que mettez-vous en place pour favoriser leur participation aux soins ?

Mots clés / relances : moyens, explications lors des soins, recueil de leurs ressentis ou savoirs sur leurs maladies, outils personnels ou institutionnels, projet de service

6/ Qu'évoque pour vous la démocratie sanitaire ? la commission des usagers ?

Mots clés/ relances : droits, loi, représentants des usagers, commission,

ANNEXE 3 : Guide d'entretien usagers

1/ Pouvez-vous me parler des raisons de votre hospitalisation et comment se passe votre séjour ?

2 / Pourriez-vous me parler de votre relation avec le personnel soignant ?

Mots clés /relances : vécu de la relation avec paramédicaux et médecins, représentations du métier

3 / Avez-vous connaissances de vos droits à l'hôpital ?

4 / Est-ce que vous pensez que vous avez votre mot à dire dans la réalisation de vos soins ?

Mots clés /relance : participation, sollicitations pour prise de décision, de votre avis, sentiment d'intégration, décisions partagées.

5 / Pensez-vous avoir des connaissances concernant votre maladie qui sont utiles à votre prise en charge ?

Mots clés / relances : lesquelles ? Est-il possible de les partager ? de faire des suggestions ? La loi vous le permet-elle ?

6 / Comment pensez-vous que les soignants du service perçoivent la participation du patient ? Avez-vous envie de participer à votre prise en charge ?

Mots clés / relances : outils mis à disposition pour votre participation, besoins, attentes,

ANNEXE 4 : Guide d'entretien directeurs, RU, PCME, encadrement (catégorie institutionnelle)

1/ Pourriez-vous me décrire votre rôle institutionnel et en quoi il est important pour la mise en œuvre de la démocratie sanitaire ?

Mots clés / relance : Présentation de la fonction, du périmètre du poste, de l'expérience professionnelle, définition de la démocratie sanitaire

2 / Depuis des années la participation du patient est souhaitée, comment avez-vous pu la favoriser de votre place et quels sont les concepts ou outils qui vous ont été utiles ?

Mots clés / relance : patient partenaire, définition institutionnelle ou personnelle de la participation du patient à son projet de soins, outils et ou dispositifs mis en place, appropriation au sein des unités de soin ?

3 / Qu'évoque pour vous le partenariat patient au sein de votre établissement ?

Mots clés / relance : CDU, RU, associations, culture partagée, direction, collaboration

4 / Pensez-vous que les soignants ont développé dans leurs pratiques de soins une culture intégrative du partenariat patient ?

Mots clés/ relance : Différence entre médecins et paramédicaux, freins ou leviers, rôle du DS, du directeur qualité, des RU...

5 / Pensez-vous que les patients souhaitent cette participation et qu'elle est facilitée par l'établissement ?

Mots clés / relance : Différence entre représentant des usagers et patients, connaissance de leurs droits, freins et leviers individuels à cette participation, quelle action institutionnelle pour la favoriser ?

PARISOT

Virginie

Décembre 2021

DIRECTEURS DES SOINS
Promotion 2021

L'intégration du partenariat patient au cœur des pratiques de soins : un enjeu managérial pour le directeur des soins

Résumé :

La notion de participation des usagers est aujourd'hui le fondement de la démocratie en santé. Elle a plusieurs sources, telles que la modernisation des politiques publiques, l'existence d'un corpus de droits pour les patients et l'action participative des associations. Ce paradigme a donné l'occasion de mettre en avant le savoir profane et de permettre une nouvelle relation des usagers au sein des établissements de santé. Toutefois cette participation est souvent réduite à une expression ciblée au travers d'outils standardisés (questionnaires de satisfaction, enquête flash, patient traceur) ou de participation aux instances.

Pourtant l'émergence de nombreux modèles et expériences réussies prouve que ce partenariat soignant-patient (patient expert, formateur, patient pair...) est un gage de qualité des soins et d'intégration de la différence. Ce type de partenariat peut irriguer de la formation initiale jusqu'à l'intégration de patient au sein d'une équipe de soin. Ces nouveaux modèles demandent toutefois une ouverture à une nouvelle culture : celle de la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et de son impact au sein de l'organisation des soins. Cette acculturation exige un rééquilibrage de la relation de soins aujourd'hui encore asymétrique, et de lever les freins potentiels évoqués dans cette étude (profils des patients, implication des soignants).

Face aux enjeux liés à ce partenariat en termes de qualité et de sécurité des soins, de sens au travail, de cohérence des projets, le DS occupe ici une place prépondérante.

Le projet de soin se définit comme le socle de l'intégration des patients au travers de sa vision managériale et stratégique. Avec l'appui d'une équipe de direction, et au travers d'une politique d'établissement déclinée par le projet d'établissement et le projet médical, il lui revient de fédérer la communauté soignante non médicale autour de ce défi culturel et organisationnel.

L'implication des usagers et des soignants dans un partenariat multimodal sera gage d'une amélioration du parcours en santé.

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.