
Directeur des soins

Promotion : **2022**

Date du Jury : **Décembre 2022**

**Co-construire la qualité des soins par
le partenariat avec les usagers : une
pratique innovante pour le directeur
des soins**

Aurélie STOLL

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements :

A l'ensemble des patients, des représentants des usagers, et des professionnels de santé ayant accepté de participer à mon travail, d'échanger et de partager leur expérience et leur vécu.

A Madame Caroline PICHON, Madame Anne-Marie FORET, Madame Valérie MORISSE, tutrices de stage, pour leur accueil, leur bienveillance, leurs conseils en termes de posture professionnelle et la diversité de leur exercice du métier de directrice des soins qui m'a ouvert de nouvelles perspectives.

A Madame Christine MARCHAL référente de positionnement pour sa bienveillance, sa confiance, et ses conseils.

A Monsieur Jean-Claude VALLEE, directeur de mémoire, pour ses conseils et pour avoir guidé ma réflexion en termes de méthodologie et d'élaboration de ce mémoire.

A Madame Thérèse PSIUK pour son éclairage précieux sur le partenariat patient.

A Madame Catherine FERNANDEZ pour avoir été un modèle en termes de posture professionnelle et pour son accompagnement dans mon projet professionnel.

A mes collègues de promotion pour la qualité des échanges professionnels tout au long de l'année de formation.

« Le patient, ce personnage « étrange » qu'est le patient : de plus en plus impatient, impertinent et inquisiteur, mais aussi interactif, savant, humain et souffrant ».

Dan Ferrand - Bechmann

Sommaire

Introduction.....	1
1. Les pratiques soignantes intégrant le patient peinent à évoluer malgré une avancée constante de la réglementation.....	2
1.1. Un état des lieux de la réglementation et des pratiques à l'aune de notre expérience.....	2
1.2. Des points de convergence de notre expérience avec un terrain d'observation...	3
1.3. Le partenariat avec le patient représente un enjeu d'évolution des pratiques en lien avec les missions du directeur des soins.....	5
1.4. La formalisation d'une question de départ.....	6
2. A travers l'évolution réglementaire et des pratiques, l'émergence de trois niveaux de partenariat avec les usagers.....	7
2.1. Le partenariat avec les usagers au niveau institutionnel.....	7
2.1.1. Un contexte réglementaire favorable au partenariat patient.....	7
2.1.2. Du patient objet de soin à l'utilisateur sujet de droits, participant à la politique hospitalière.....	8
2.1.3. Le partenariat institutionnel rencontre des freins... ..	9
2.1.4. ...mais est bien implanté en France.....	11
2.2. Le partenariat patient au cœur de la relation soignant-soigné : vers des savoirs complémentaires au service de la qualité des soins	12
2.2.1. Certification HAS : vers l'engagement et la participation du patient	12
2.2.2. Du concept de participation à celui du partenariat.....	13
2.2.3. Montréal : un modèle de partenariat patient.....	14
2.2.4. Le savoir expérientiel du patient versus le savoir savant médical	15
2.3. Le partenariat de compétence, à un niveau intermédiaire : vers une professionnalisation des patients	17
2.3.1. Les patients experts, et l'éducation thérapeutique	17
2.3.2. Les patients pairs aidants et médiateurs pairs	18
2.3.3. Les patients enseignants	19
2.3.4. Les patients co-chercheurs.....	19
3. Co-construire la qualité des soins avec le patient : un changement de paradigme dans la relation soignant-soigné.....	20

3.1. Entre empowerment et réciprocité, le partenariat patient favorise la qualité des soins	20
3.2. Prendre en compte la qualité perçue, un préalable au partenariat avec le patient, pour comprendre son point de vue	21
3.3. Co-construire la sécurité des soins : un concept naissant.....	23
3.4. Co-construire avec l'usager nécessite de collaborer avec lui, et non de faire pour lui	24
4. Nouveau regard sur le terrain avec la rencontre de trois établissements	25
4.1. Une enquête qualitative pour l'étude de partenariats existants.....	25
4.1.1. Trois établissements enquêtés pour approfondir les trois niveaux de partenariat	26
4.1.2. Des entretiens semi-directifs et une étude documentaire pour éclairer la recherche	26
4.1.3. Méthodologie d'analyse de l'enquête qualitative	27
4.1.4. Différents acteurs interrogés pour permettre des regards croisés.....	27
4.1.5. Une enquête qui rencontre certaines limites	27
4.2. La vision des acteurs sur le partenariat patient, regards croisés entre pilotes, acteurs de terrain et usagers	28
4.2.1. Des projets structurants des établissements comme initiateurs ou facilitateurs des pratiques partenariales avec les patients	28
4.2.2. Le témoignage des acteurs sur la mise en place du partenariat patient.....	30
4.2.3. Conclusion de l'analyse et synthèse	41
5. Les préconisations	43
5.1. Les préconisations au niveau institutionnel	43
5.1.1. L'intégration de la participation des usagers nécessite d'être soutenue dans le projet d'établissement et médico-soignant.....	43
5.1.2. Collaborer avec la direction qualité et le Président de la Commission Médicale d'Etablissement pour mener un projet de partenariat avec les usagers	44
5.1.3. Favoriser un environnement de travail permettant de mettre en œuvre le partenariat avec les patients.....	46
5.1.4. Elaborer un plan d'actions qualité sécurité des soins en lien avec le continuum d'engagement des patients au niveau institutionnel.....	46
5.2. Les préconisations au niveau intermédiaire.....	48
5.2.1. Faire de l'éducation thérapeutique un premier pas vers le partenariat	48

5.2.2. Recruter des patients experts et des patients pairs aidants	48
5.2.3. Instaurer des programmes de recherche en partenariat avec les patients	49
5.3. Les préconisations au niveau de la relation de soin	50
5.3.1. Le changement de paradigme du malade passif au patient sachant reste à développer par un changement de posture dans la relation soignant-soigné.....	50
5.3.2. L'inclusion des patients passe par un changement de culture des professionnels de santé, dès la formation initiale	50
5.3.3. La prise en compte de l'expérience patient doit se diversifier	51
5.3.4. Co-construire la qualité des soins sur le parcours patient.....	52
5.3.5. Accompagner le changement des représentations pour favoriser la co-construction.....	53
5.3.6. Réaliser un plan d'actions en faveur du partenariat en santé au niveau micro	54
Conclusion	55
Bibliographie	56
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé
AMPATTI : Amélioration du Parcours vécu par le patient et son entourage par Immersion
ARS : Agence Régionale de Santé
CDS : Cadre de Santé
CDU : Commission des Usagers
CGS : Coordonnateur Général des Soins
CH : Centre Hospitalier
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur
COPIL : Comité de Pilotage
COVIRIS : Comité des Vigilances et des Risques
CREX : Comité de Retour d'Expérience
CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-technique
CSS : Cadre Supérieur de Santé
DMP : Dossier Médical Partagé
DQ : Directeur Qualité
DS : Directeur des Soins
DU : Diplôme Universitaire
EI : Evènement Indésirable
ETP : Education Thérapeutique du Patient
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital Patients Santé Territoires
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PREM : Patient-Reported Measure
PROM : Patients-Reported Outcom
PRO PM : Patient-Reported Outcome Performance Measures
QVT : Qualité de Vie au Travail
RH : Ressources Humaines
RMM : Revue de Mortalité et de Morbidité
RU : Représentants des Usagers
RQ : Responsable Qualité

Introduction

En mars 2022, la loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a fêté ses 20 ans. Elle est issue d'une évolution sociétale. En effet, la place des usagers a changé au fil des années, suite aux scandales sanitaires, et à la montée en puissance de certaines associations d'usagers. D'autres lois, comme les lois Léonetti et Léonetti Claeys, ont conforté les droits des patients, puis la loi du 26 janvier 2016, leur rôle au sein des institutions hospitalières. La place du patient « objet de soins » est progressivement devenue une place d'utilisateur « sujet de droits », participant au système de santé. En France, cette démocratie sanitaire, participative, passe aujourd'hui par les associations de patients, et les représentants des usagers. Toutefois, la démocratie sanitaire reste culturellement tournée vers la défense des droits des usagers, et passe par une représentativité institutionnelle dans les instances via les représentants des usagers. La participation du patient comme acteur de l'institution hospitalière, des organisations de soins, et de ses propres soins, reste néanmoins à renforcer.

En effet, en matière de participation et d'engagement du patient dans le système de santé et dans les soins, l'expérience canadienne fait figure de modèle. Le Canada a développé une nouvelle façon d'aborder la relation de soins grâce au partenariat en donnant une place d'égal à égal au patient dans la relation avec le médecin. « Le partenariat exige la reconnaissance des compétences de l'autre, vise le rapport d'égalité et repose sur le partage de décisions. Il s'accompagne d'actions de coopération, ainsi que d'opérations favorisant l'exercice du consensus dans nombre d'applications pratiques. »¹ (J-M. BOUCHARD). Ainsi, le patient, de l'étymologie patients « qui supporte, endure »², devient acteur, décideur. En France, le partenariat reste un concept peu connu, et sa définition n'est pas clairement établie. Toutefois, il existe dans les faits trois niveaux de partenariat : institutionnel et politique (niveau macro)³, intermédiaire (niveau méso) et individuel (niveau micro). Le partenariat patient institutionnel est souvent décliné par le biais des RU, des associations de malades, et la participation de patients citoyens à des projets notamment dans les établissements de santé. Dans son niveau intermédiaire, le partenariat se traduit par l'association de patients experts et de pairs aidants aux organisations de soins, à la formation, et à la recherche, et apporte une plus-value à la prise en charge des patients de par leur savoir expérientiel. Enfin, le partenariat patient se situe également au cœur du soin dans l'alliance thérapeutique, et l'évaluation de la prise en charge⁴.

¹ MARAQUIN, Carine, 2015. Le partenariat, c'est quoi ? In Handicap : pratiques professionnelles à domicile, page 113 à 122.

² <https://www.cnrtl.fr/etymologie/patient>, vu le 10/05/2022

³ Cours BERKESSE Alexandre du 15 juin 2022

⁴ BUDET, Jean-Michel, 2019. Pour et avec le patient, in *Gestions Hospitalières*, n°582, janvier 2019, p.36.

L'expérience patient, l'engagement du patient, et la co-construction avec le patient deviennent actuellement des critères d'évaluation de la qualité des soins, mis en valeur comme des critères de qualité avancés dans la nouvelle certification HAS⁵. Toutefois, des freins culturels persistent et ne permettent pas d'innover dans la relation soignant-soigné, avec une distorsion entre le pouvoir et le savoir scientifique et le savoir expérientiel du patient.

Nous verrons tout d'abord à partir d'expériences vécues, étayées par une partie conceptuelle que la place du patient a évolué tant en termes réglementaires que dans la relation soignant-soigné, dans un contexte d'évaluation de la qualité de la prise en charge, mais qu'elle reste protéiforme et soumise à des freins liés à une culture paternaliste du soin. Nous éclairerons par la suite notre propos par une enquête dont nous décrirons la méthodologie et les résultats. Enfin, nous proposerons des préconisations en vue de promouvoir le partenariat patient en tant que Directeur des soins, et d'innover dans la relation soignant-soigné.

1. Les pratiques soignantes intégrant le patient peinent à évoluer malgré une avancée constante de la réglementation

1.1. Un état des lieux de la réglementation et des pratiques à l'aune de notre expérience

Le constat de départ de ce travail part du décalage qui existe entre le cadre réglementaire qui confère une place centrale à l'utilisateur et ses droits, et les pratiques observées sur le terrain en termes de partenariat patient, qui restent protéiformes.

Les scandales sanitaires (Distillibène, sang contaminé), et de la loi du 4 mars 2002, ont influé sur la culture qualité et la sécurité des soins. De ce contexte a découlé la mise en place de l'évaluation de la qualité en secteur sanitaire par l'accréditation en 1996, puis la certification depuis 2003. Le dernier référentiel de certification de la HAS (2020), est composé d'une première partie dédiée quasi exclusivement aux droits des patients. Les critères autour de l'engagement patient, de l'expérience patient et du partenariat avec le patient sont des critères avancés, c'est-à-dire des critères qualité de demain, ce qui pose la question de la réalité de la mise en œuvre du partenariat dans les hôpitaux depuis 2002. Toutefois, des avancées existent, grâce aux audits patients traceurs et parcours traceurs, et la prise en compte de l'expérience patient via le logiciel e-satis.

Parallèlement, d'autres modèles de partenariat existent au Canada, au Royaume Uni ou en Belgique et favorisent le savoir expérientiel et le partenariat patient dans la prise en charge. L'impact du partenariat patient et de la prise en compte de leur savoir expérientiel

⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf, vu le 5/10/2022

sur la qualité des soins est largement prouvé dans la littérature. Toutefois, en France, ce type de partenariat semble être resté à une phase expérimentale.

Ayant mis en place des groupes d'expérience patient en addictologie, et favorisé la présence d'un patient expert dans un service de nutrition, nous avons pu constater l'intérêt du partenariat patient dans la qualité de la prise en charge et l'évolution des pratiques. En effet, le point de vue des patients et leur intégration dans la réflexion collective avec les professionnels permettent d'améliorer la qualité de la prise en charge des usagers. Issus d'une culture médico-sociale, nous avons également remarqué que la co-construction des projets de vie individualisés avec les résidents fait partie de la culture des professionnels de santé, notamment dans le secteur du handicap. Cela leur donne une réelle place de partenaire dans leur projet, et une personnalisation de leur prise en charge. Toutefois, nous avons pu noter l'existence de freins au niveau organisationnel pour développer d'avantage le partenariat, et également certains freins culturels de la part des équipes soignantes. Ceux-ci ont été relevés lors d'interventions de représentants des usagers à la réalisation d'audit patient traceur ou de sensibilisation aux droits des patients destinée aux équipes, avec des questionnements de la part de l'encadrement sur la légitimité des RU par rapport à leur association d'origine, ou encore des craintes de divulgation du secret professionnel lors des patients traceurs.

Pour éclairer ces premiers constats, nous avons réalisé une enquête exploratoire, avec plusieurs objectifs : nous interroger sur la transposabilité de notre expérience, et mieux comprendre les concepts de partenariat et de savoir expérientiel du patient.

1.2. Des points de convergence de notre expérience avec un terrain d'observation

L'enquête exploratoire a été menée d'une part au sein d'un établissement de taille moyenne (environ 500 lits), et d'autre part auprès de personnes ressources. Un directeur des soins, des professionnels de santé, un représentant des usagers, des patients et un responsable qualité, ont été interrogés. Parallèlement, des entretiens ont eu lieu avec un patient expert travaillant sur le parcours du cancer du sein, une directrice des soins experte du partenariat patient dans la relation de soins, et un RU d'un CH du nord de la France ayant mis en place une formation pour les RU et les professionnels de santé sur le patient traceur.

L'enquête exploratoire au sein de l'établissement de santé a montré l'existence d'une forme de travail en silo, entre le service qualité et les professionnels de santé, avec une absence de plan d'actions suite aux enquêtes de satisfaction, et des professionnels non informés de ceux-ci. De même, suite aux patients traceurs, les plans d'actions réalisés restent surtout tournés vers des outils (mise en place de plaquettes d'information, procédure...), et assez peu sur le fondement de la relation soignant-soigné ou la

communication. Des initiatives autour de l'engagement du patient existent mais ne sont pas toujours connues de la gouvernance (expérience patient, participation de patients à des CREX, patient partenaire...). L'expérience patient recueillie par e-satis ne fait pas l'objet de plans d'actions. Les plaintes et réclamations sont traitées, mais les professionnels n'en ont pas une vision d'amélioration continue de la qualité des soins, et elles ne sont pas intégrées dans le plan d'actions de la qualité et sécurité des soins. De plus, les directeurs de soins interrogés n'ont pas tous élaboré une politique spécifique au partenariat patient dans le projet de soins. Le concept semble nouveau et relié à la certification. Le partenariat est plutôt décrit autour des patients experts et de l'éducation thérapeutique, et est attaché à l'initiative d'une équipe médicale, paramédicale ou reste institutionnelle.

Parmi les réponses des professionnels de santé par rapport à la prise en compte du patient, il ressort une intention de faire pour le patient et non avec le patient. Les patients traceurs montrent que les patients sont globalement informés de leur prise en charge, ce qui est une première étape de la participation des patients. La notion de partenariat patient n'est pas connue par les professionnels : le partenariat existe mais il n'est pas nommé sous cette acception. Il existe également des représentations négatives de la part de certains professionnels qui peuvent être craintifs de ce que pourrait dire un patient, ou des réclamations portées à la direction, avec une crainte du jugement. Les professionnels semblent à premier abord préoccupés par d'autres problématiques (gestion des ressources humaines, organisation des soins...), ou ne voient pas l'intérêt du partenariat patient dans leur discipline ou dans leur mission. Certains ne connaissent pas ce terme, mais réalisent des actions qui sont en réalité une forme de partenariat. Enfin, certains affirment que la qualité évaluée par les patients ne serait pas légitime.

Du côté des usagers, il en va de même, avec une crainte de représailles, pour les malades chroniques, d'exprimer librement leurs demandes ou leurs remarques. Lorsque des questions sont posées aux patients sur la connaissance d'associations, sur l'existence de patients experts, ils manifestent de l'intérêt. Mais les patients n'ont pas toujours envie de participer d'avantage. Certains d'entre eux expriment le fait de simplement venir se soigner, et ne demandent pas plus qu'à être écoutés et « bien » soignés. Cette enquête exploratoire montre que dans cet établissement, l'expérience patient et le partenariat patient restent des initiatives isolées, en fonction de l'intérêt porté par les professionnels sur le sujet (souvent médecin, cadre, directeur des soins ou directeur qualité). Ils évoquent également une différence entre la position du patient et celle des professionnels qui détiendraient le savoir, la technique, les connaissances.

Par ailleurs, les entretiens avec les personnes ressources ont permis de mettre en exergue plusieurs niveaux de participation du patient : un niveau institutionnel, un niveau intermédiaire, et un niveau individuel. Les projets de partenariats restent souvent des expériences nouvelles, qui donnent une grande satisfaction aux patients qui en bénéficient.

Selon les personnes ressources, ils nécessitent une réelle volonté et implication individuelles de la part de tous les acteurs, une organisation en mode projet et une reconnaissance de la légitimité du savoir expérientiel des patients par les professionnels.

1.3. Le partenariat avec le patient représente un enjeu d'évolution des pratiques en lien avec les missions du directeur des soins

Le partenariat avec les usagers relève de plusieurs missions du directeur des soins. Selon le décret n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière⁶, article 4, modifié par Décret n°2014-7 du 7 janvier 2014 : le directeur des soins « élabore avec l'ensemble des professionnels concernés le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, en cohérence avec le projet médical, et le met en œuvre par une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ». Les expériences canadiennes ayant prouvé l'intérêt du partenariat avec le patient pour la qualité des soins, celui-ci représente un enjeu en termes d'évolution des pratiques professionnelles pour le Directeur des Soins, responsable de la qualité et de la sécurité des soins délivrée aux patients.

Par ailleurs, la prise en compte du savoir expérientiel du patient relève de plusieurs missions du Directeur des soins, comme la définition des orientations stratégiques de la politique qualité et gestion des risques, ou le recueil et l'analyse des informations en lien avec la démarche qualité (comme le recueil de la satisfaction des patients et l'examen des plaintes). De même, le rôle du Directeur des soins dans la démarche de certification est essentiel. Or, le manuel de certification V2020 a valorisé l'engagement et l'expérience patient, comme des critères de qualité attendus pour les années présentes et à venir. Les pratiques soignantes sont en pleine évolution, notamment avec l'apparition des audits patient traceur depuis la certification V2014, et parcours traceur avec la V2020, qui permettent de prendre en compte la qualité des soins vécue par le patient, et font évoluer le regard des professionnels sur leurs pratiques, et des patients sur l'intérêt qui est porté à leur satisfaction et leur vécu de la prise en charge. Enfin, le Directeur des soins a pour mission d'harmoniser les bonnes pratiques en matière de sécurité des soins. Ainsi, des usagers ou RU commencent à être associés au cours de la gestion des événements indésirables, de CREX ou de Revue de Mortalité et de Morbidité.

Le partenariat patient et la co-construction autour du savoir expérientiel du patient entrent dans l'ensemble des missions qualité et gestion des risques du Directeur des soins et peuvent être un levier pour l'évolution des pratiques professionnelles, ce qui représente un réel enjeu pour la politique soignante et la qualité des soins, et les valeurs que nous souhaitons porter dans l'institution.

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000413623/>, vu le 15/06/2022

1.4. La formalisation d'une question de départ

Le partenariat patient-professionnel est récent en France. Il permettrait de donner une place à chaque acteur pour prendre en compte le point de vue de l'autre et l'intégrer dans un projet selon différents niveaux. Ceci revêt d'autant plus d'importance au vue des enjeux actuels liés au virage domiciliaire, à l'augmentation des maladies chroniques, et au vieillissement de la population. Afin de favoriser le virage domiciliaire, inéluctable dans les années à venir, il semblerait opportun de changer de paradigme sur la prise en charge des patients et leur partenariat aux soins.⁷

Toutefois, malgré les lois successives, et la certification, il n'y a pas réellement de changement de pratiques, ni de culture. Ceci semble résulter d'une certaine représentation⁸ paternaliste du soin. Il réside une forme de pouvoir dans le savoir savant, et le savoir expérientiel semble moins bien qualifié. Il existe également une certaine opportunité de la qualité. En effet, il s'agit de répondre aux critères qualité, de participer à la certification, mais cela ne change pas entièrement les pratiques.

Le partenariat patient, dans son modèle canadien s'entend comme une co-construction dans laquelle il existe une réciprocité, une co-décision, et une interdépendance entre le professionnel de santé et le patient, qui favoriserait la qualité des soins. Il s'agit d'une approche centrée sur le patient, son vécu, ses besoins et ses valeurs⁹, et une nouvelle façon de prendre soin.

Dès lors, comment partager le savoir entre professionnel et patient et que chacun garde une juste place? Le savoir expérientiel équivaut-il au savoir savant ? Est-il possible d'améliorer la qualité des soins en rapprochant la qualité des soins voulue de la qualité des soins perçue ? Comment respecter les droits du patient et sa vision de la qualité des soins reçus et auxquels il pourrait participer ?

Ceci nous amène à formuler la question de départ suivante :

En quoi le partenariat professionnel de santé-usager peut-il favoriser la co-construction de la qualité des soins ?

Cette question amène les sous questions suivantes :

Sous question 1 : En quoi la politique de soins du directeur des soins peut-elle favoriser le développement d'une culture partenariale avec les usagers ?

Sous question 2 : En quoi les représentations des patients et des professionnels sur leurs savoirs réciproques influent-elles sur la mise en place d'un partenariat soignant-patient ?

Sous question 3 : Quels sont les leviers et les obstacles à la mise en place du partenariat avec les usagers ?

⁷ LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP ,138 p., p.10

⁸ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan, 286 p., p.237

⁹ Ibid., p.237

2. A travers l'évolution réglementaire et des pratiques, l'émergence de trois niveaux de partenariat avec les usagers

2.1. Le partenariat avec les usagers au niveau institutionnel

2.1.1. Un contexte réglementaire favorable au partenariat patient

L'évolution réglementaire a modifié la place de l'usager, en lui procurant en premier lieu des droits, et a permis de développer un partenariat institutionnel en associant des représentants des usagers à la politique hospitalière. Le partenariat est un « système associant des partenaires sociaux ou économiques, et qui vise à établir des relations d'étroite collaboration ».¹⁰

Le 20 septembre 1974¹¹, la première charte des malades hospitalisés a été instituée par Simone Veil. Elle a été ensuite modifiée en 1995, et en 2006 par la circulaire du 2 mars¹². Par la suite, la loi Huriet de 1988¹³ introduit la notion « de droit au consentement » du patient concernant la participation à la recherche médicale, en regard des prescriptions éthiques liées au procès de Nuremberg, et en vertu de l'éthique médicale.

Au fil du temps, les lois sont venues poser un cadre réglementaire face aux évolutions rapides des progrès médicaux et des risques de dérives, mais également régir les interactions entre individus. C'est le cas de la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002¹⁴, qui instaure l'obligation pour les professionnels de santé d'informer le patient, de demander son consentement éclairé et donc sa participation à la décision thérapeutique, de lui permettre d'accéder à son dossier médical, mais aussi d'être soulagé de sa douleur et d'avoir accès aux soins palliatifs. La dignité de la personne est également introduite par cette loi : droit à la dignité et au respect de sa vie privée, de ses croyances et de ses valeurs.

La loi Léonetti du 22 avril 2005¹⁵, a pour objet d'éviter les pratiques d'euthanasie, et tout acharnement thérapeutique. Toutefois, elle autorise l'utilisation de produits à double effet. La limitation de traitements en fin de vie ne peut être décidée que dans le cadre d'une procédure collégiale et a de ce fait changé la place du patient souffrant en fin de vie. La loi Léonetti Claeys du 2 février 2016¹⁶ tend à garantir l'accès aux soins palliatifs. Des directives anticipées peuvent être écrites par un patient pour exprimer sa volonté de refuser, de limiter ou d'arrêter un traitement. Elles sont opposables à la décision médicale, sauf si elles paraissent inappropriées et dans ce cas un avis collégial doit être recherché. Cette loi

¹⁰ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/partenariat/58354>, vu le 15/06/2022

¹¹ Charte des malades hospitalisés, in les tribunes de la santé, 2017/1 (n°54), p.99

¹² <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=10571>, vu le 15 mars 2022

¹³ AMIEL, Philippe, Recherche biomédicale : la protection des personnes renforcées, in ADSP n°44, septembre 2003, p.4-8. <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad440408.pdf>, vu le 27 mars 22

¹⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>, vu le 15/06/2022

¹⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240>, vu le 15/06/2022

¹⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>, vu le 15/06/22

introduit la possibilité d'accéder à une sédation profonde. La décision du patient devient opposable à celle du médecin. Ainsi, la démocratie sanitaire a fait son apparition et a donné une nouvelle place au patient, titulaire de droits, et pouvant s'opposer aux soins.

Parallèlement, dans le champ médico-social, la loi du 2 janvier 2002¹⁷ rénovant l'action sociale et médico-sociale a octroyé d'avantage de droits aux résidents et aux usagers de ces structures.¹⁸ La reconnaissance des droits de l'usager passe par « le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité », « le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes », « le libre choix de son lieu de vie », « une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité » respectant son autonomie et son consentement éclairé ou à défaut celle de son représentant légal, « la confidentialité », le droit à l'information, la participation à son projet de vie. Suite à cette loi, le projet d'établissement est devenu obligatoire, ainsi que le projet d'accueil, le contrat de séjour, et les projets de vie individualisés.

2.1.2. Du patient objet de soin à l'usager sujet de droits, participant à la politique hospitalière

Dans les années 1980, différents scandales sanitaires ont éclaté. Les affaires médiatisées du sang contaminé, de la vache folle, ou du Distilbène, ont généré une certaine défiance de la part du grand public par rapport au système de santé. Par ailleurs, ces années sont aussi marquées par l'apparition du SIDA¹⁹ en France, et ces différents événements ont conduit les patients à se mobiliser, à créer des associations et à représenter les usagers du système de santé. Ainsi le pouvoir scientifique a été remis en cause par les patients atteints de maladies chroniques et a conduit à une « réappropriation de la santé par une affirmation du sujet ».²⁰

Ce phénomène sociétal, a été accompagné d'une révolution de la place du patient : le patient, objet de soins, est devenu un usager sachant, sujet de droits. L'usager est une « personne qui a recours à un service, en particulier à un service public »²¹. La place de l'usager à l'hôpital s'est progressivement accentuée et légitimée au sein de l'institution hospitalière de par la réglementation. L'usager est devenu un acteur à part entière, porteur de propositions pour la politique hospitalière, partenaire des professionnels hospitaliers, mais aussi défenseur des droits des patients, par le biais des associations et des représentants des usagers. La place des représentants des usagers dans les instances leur a donné un rôle consultatif à l'hôpital. Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996

¹⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>, vu le 15/06/22

¹⁸ ISPENIAN, Ingrid, 2005. La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers, in *gérontologie et société*, 2005/4, vol.28/n°115, p.49-62

¹⁹ SAOUT Christian, 2015. La lutte contre le SIDA : le face à face des associations et de l'Etat. In *Les tribunes de la Santé*, 2015/I, p.25-30

²⁰ LECOEUR-BOENDER Marie, 2007. L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier. In *Droit et société*.2007/2 (n°67), p.8. (p.631-647).

²¹ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/usager/80761>, vu le 16/06/2022

disposent que deux usagers siègent dans le conseil d'administration²² (porté à trois représentants par la loi du 7 juillet 2005²³). La loi du 2 novembre 1998²⁴ intègre les RU dans les commissions de conciliation, et a été remplacée par décret 2005-2013 du 2 mars 2005 par la CRUQPC. La loi Hôpital Patients Santé Territoires du 21 juillet 2009 instaure la représentation des usagers au conseil de surveillance des hôpitaux à hauteur de deux représentants sur 15 membres au conseil de surveillance. La loi de modernisation de notre système de santé du 16 janvier 2016²⁵, au titre IV définit l'association des usagers à l'élaboration de la politique de santé, et le renforcement de leurs droits. La CRUQPC a été transformée en Commission des Usagers par cette même loi. Un RU peut se présenter pour être élu comme président de cette instance. Cette loi permet de créer une commission ou un comité des usagers au sein des GHT ce qui confère une légitimité des RU au sein des GHT. Enfin, la loi Rist du 26 avril 2021 donne la possibilité d'intégrer les RU au directoire parmi les personnalités qualifiées²⁶.

L'évolution autour des droits des patients a réinterrogé la relation soignant-soigné. Le patient est devenu un usager non assujéti²⁷, ce qui a permis dans un premier temps d'élaborer un partenariat institutionnel et politique, qui rencontre toutefois certaines limites.

2.1.3. Le partenariat institutionnel rencontre des freins...

Les états généraux du cancer de 1998²⁸ et les états généraux de la santé en 1999 ont introduit la participation des usagers au système de santé. Le terme de démocratie sanitaire a été utilisé pour la première fois par Bernard Kouchner dans son projet de loi sur les droits des malades.²⁹ Ce terme signifie que tous les acteurs du système de santé peuvent participer à la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation³⁰. Les acteurs sont les usagers eux-mêmes, les familles, proches, aidants et les associations. Trois piliers fondent la démocratie sanitaire : les droits des patients, les droits collectifs en termes de représentations dans les instances hospitalières régionales ou nationales, et enfin la « procédure contradictoire » dans les décisions.³¹

²² <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>, vu le 13/09/2022

²³ <https://www.chu-toulouse.fr/historique-de-la-fonction-de-representant-des>, vu le 13/09/2022

²⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000208926/>, vu le 13/09/2022

²⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641>, vu le 13/09/2022

²⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043421566>, vu le 13/09/2022

²⁷ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p, p.157

²⁸ <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01511368/document>, vu le 13/09/2022

²⁹ LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP, 138 p., p.8

³⁰ <https://www.ars.sante.fr/index.php/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3?parent=4203>, vu le 27 mars 22

³¹ CERETTI Alain-Michel, ALBERTINI, Laure, 2011. Bilan et proposition de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 310 p., p.177

La démocratie sanitaire et la participation des usagers sont des attentes fortes des patients et de leurs associations relayées par les pouvoirs publics, mais ont peiné à s'imposer. En février 2014, le rapport présenté par Claire Compagnon « pour l'an II de la Démocratie sanitaire » indique que la démocratie sanitaire n'est pas suffisamment intégrée. Ce rapport propose neuf recommandations en faveur de la participation des patients³², essentiellement tournées vers la représentation des usagers, mais introduit également la notion de collaboration patient-soignant et notamment autour de la formation (recommandation 5 : « développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers. »).

Par ailleurs, la démocratie sanitaire reste une démocratie participative, et ne repose pas sur une élection souveraine : il n'existe pas de vote de l'ensemble des usagers pour élire les RU. Règlementairement, les représentants des usagers sont nommés par l'ARS sur proposition d'une association agréée. L'agrément est donné par l'Etat³³. La demande d'agrément est adressée par l'association. L'article R. 1114-1 du code de la santé publique dispose que l'association demandeuse doit prouver que durant les trois années précédant la demande d'agrément, elle justifie « d'une activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que d'un fonctionnement conforme à leurs statuts. »³⁴ La représentativité de l'association dépend du nombre d'adhérents. Toutefois, les associations sont très diversifiées et ont des objectifs très différents, ce qui peut interroger la représentativité des RU.

L'indépendance de l'association par rapport aux professionnels de santé doit être garantie. L'article 114-1 du code de la santé publique dispose que « seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. » Les représentants des usagers qui siègent en instances sont formés par une association agréée. Cette formation est indemnisée³⁵. L'agrément est soit national soit régional, délivrée soit par l'ARS, soit par la Direction Générale de la santé, pour une durée de 5 ans. Les associations agréées sont unies dans une association, « France Assos santé »³⁶, créée en mars 2017 par le regroupement de 72 associations, suite à la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

En outre, la fragilité des RU tient notamment à leur statut de bénévole. Ils peuvent bénéficier d'un congé de représentation et être indemnisés, mais leur mission peut être chronophage. De plus, la représentativité des représentants des usagers reste limitée. En effet, en 2010, selon une enquête BVA, seul 18% des français interrogés avaient entendu

³² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf, vu le 9/05/2022

³³ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000456987>, vu le 30 mars 2022

³⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006190183/>, vu le 30 mars 2022

³⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006170996/>, vu le 30 mars 2022

³⁶ <https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/>, vu le 13/09/2022

parler des représentants des usagers.³⁷ Fin 2020, une enquête de France Assos Santé montre que seul un tiers des personnes ayant répondu connaissent l'existence de RU.³⁸ Les RU restent peu connus par les professionnels de santé, et les patients eux-mêmes qui de ce fait, ne les sollicitent pas³⁹. Enfin, les représentants des usagers ont comme expérience leur propre vécu, celui des usagers et la connaissance des plaintes et réclamations.⁴⁰

2.1.4. ...mais est bien implanté en France

La démocratie sanitaire a ouvert la voie au partenariat patient.⁴¹ En France, 6000 RU participent à la défense des droits des usagers dans les institutions hospitalières⁴². Les RU sont impliqués obligatoirement dans les instances comme nous l'avons souligné. Ils sont également systématiquement consultés dans le cadre de la certification, depuis la V2014. La nouvelle certification (V2020)⁴³, leur confère un audit système, prenant en compte leur avis sur leur implication dans l'institution et la place qui leur est accordée.

De plus, les RU peuvent, par le biais de la CDU, comme défini par le décret du 1^{er} juin 2016, présenter un projet des usagers. La HAS, a édité une brochure visant à accompagner la construction d'un projet des usagers. Il est précisé que le projet des usagers est « un levier pour le partenariat avec la direction, les professionnels et les usagers ». C'est aussi un moyen pour collaborer avec les différents intervenants et les autres commissions des institutions telles que la CME ou la CSIRMT.⁴⁴ Par ailleurs, le projet des usagers doit s'intégrer dans les projets institutionnels et donc s'articuler avec le projet de soins, le projet médical, et le projet d'établissement.

Les RU peuvent donc être force de proposition, et le partenariat avec eux est une richesse pour améliorer l'interface avec les usagers. Leur rôle a été légitimé réglementairement, et leur participation est effective.

³⁷ CERETTI Alain-Michel, ALBERTINI, Laure, 2011. Bilan et proposition de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 310 p., p.179

³⁸ <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/28/enquete-flash-7-la-mission-du-representant-des-usagers/>, vu le 06/08/2022

³⁹ JARNO, Pascal, QUELIER, Christine, 2021. Les représentants d'usagers dans l'amélioration de la qualité et sécurité des soins. In Gestions Hospitalières, n°610, p.250.

⁴⁰ LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP, 138 p., p.36-40

⁴¹ LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert, 118 p., p.14

⁴² JARNO, Pascal, QUELIER, Christine, 2021. Les représentants d'usagers dans l'amélioration de la qualité et sécurité des soins. In Gestions Hospitalières, n°610, p.251

⁴³ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf, vu le 13/09/2022

⁴⁴ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/brochure_projet_des_usagers.pdf, p.4 vu le 23/05/2022

2.2. Le partenariat patient au cœur de la relation soignant-soigné : vers des savoirs complémentaires au service de la qualité des soins

2.2.1. Certification HAS : vers l'engagement et la participation du patient

L'évaluation de la qualité des soins a été mise en place suite aux différents scandales sanitaires et aux progrès médicaux, sur le modèle de l'industrie, en 1996 par la mise en place de l'ANAES et de l'accréditation. Cette évolution arrive dans un contexte de consumérisme et de médiatisation des scandales sanitaires. L'évaluation était initialement conçue sur une autoévaluation et une évaluation externe du système de gouvernance et des éléments de preuve en termes de suivi de la qualité (procédure, protocoles, traçabilité). Elle a évolué vers une évaluation des processus et des cartographies des risques (certification V2014)⁴⁵, où a été introduite l'évaluation de la satisfaction des patients avec les premiers audits patients traceurs.

La prise en compte de l'expérience patient, de l'engagement du patient, et la co-construction avec le patient sont des thématiques mises en valeur dans la certification HAS V2020, de par le manuel d'auto-évaluation et du référentiel de la nouvelle certification. Le premier chapitre du référentiel est d'ailleurs dédié aux droits des patients. La méthodologie d'audit est également en faveur de la prise en compte de l'expérience des patients comme le patient traceur (introduit dès la certification V2014), le parcours traceur et les audits observationnels. L'expérience patient et l'expertise patient, dans la nouvelle certification, sont des critères considérés « avancés », et peuvent participer à obtenir un label haute qualité des soins.⁴⁶

En outre, la participation du patient est considérée dans la stratégie nationale de santé 2018-2022 comme essentielle. Il est nécessaire de « réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et les associer à la gouvernance du système de santé »⁴⁷, en renforçant leur expertise, en développant « des indicateurs de résultats des parcours et des soins » en lien avec l'expérience patient, en favorisant « l'autonomie et la participation des usagers » (éducation pour la santé, empowerment), en utilisant des « technologies e-santé ».⁴⁸ Selon la HAS, « il n'y a pas d'optimisation possible de la qualité et de la sécurité sans participation active des personnes directement concernées »⁴⁹. Dans le projet stratégique de la HAS 2019-2024⁵⁰, l'axe 2 est consacré à l'engagement des

⁴⁵ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/guide_methodologique_v2014.pdf, vu le 13/09/2022

⁴⁶ https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/referentiel_certification_es_qualite_soins.pdf, p.17, vu le 15/10/2022

⁴⁷ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf, vu le 5/10/2022

⁴⁸ Ibid., vu le 5/10/2022

⁴⁹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf, vu le 26/04/2022

⁵⁰ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf, vu le 26/04/2022

patients autour d'objectifs sur la co-décision, le choix de l'offre de soins en fonction de ses propres besoins et de la qualité des soins délivrée, la participation à la pertinence et à la sécurité des soins. « L'engagement du patient représente la contribution du patient ou de ses proches au système de santé ⁵¹ ». La co-décision, et la coproduction nécessitent de se baser sur le savoir expérientiel de l'usager. ⁵² La reconnaissance du savoir d'expérience permet de prendre en compte la personne dans l'expertise de sa propre maladie. Par ailleurs, la complémentarité des savoirs d'expérience, scientifiques et professionnels permettent de sortir d'une certaine hiérarchie de savoirs traditionnels, en visant une co-construction et des échanges interdépendants. ⁵³ Outre les droits des patients, et de ses libertés (libertés de culte, choix de son praticien et de son établissement), le patient citoyen est une personne en capacité d'être actrice de sa santé et de ses soins, qui participe à sa prise en charge, et qui détient de ce fait un certain pouvoir. Ainsi, si la participation du patient devient centrale, il semble nécessaire d'éclaircir ce concept.

2.2.2. Du concept de participation à celui du partenariat

Le concept de participation renvoie à une question philosophique : l'homme moderne peut-il participer à toutes les décisions ? L'histoire nous enseigne que la participation à des décisions, par exemple politiques, relèverait d'une certaine sagesse. En fonction des grands penseurs, cette notion a évolué, mais toujours en gardant l'optique que l'homme du peuple est accessible à des passions violentes. Ainsi, chez Platon, la participation est réservée à l'homme sachant. La participation relie le sensible à l'intelligible. ⁵⁴ Les Valeurs sont essentielles. Le sachant et la décision est réservée à l'expert. Chez Aristote, le savoir absolu n'existe pas, car il existe toujours une part de hasard. Le politique se doit d'être prudent. Tout homme peut participer aux décisions publiques, à condition qu'il cherche un juste milieu dans les décisions. ⁵⁵ Chez Habermas, « l'expérience de penser à plusieurs » vise à énoncer un jugement normatif universel. Les participants doivent intervenir de façon égale, sincère et ne pas être contraints dans leur prise de position. Le groupe, pour s'exprimer, doit respecter certaines règles, sous la subordination d'un président de séance, qui sera choisi selon son expérience, et sa sagesse. Il s'assurera du temps de parole de chacun, que chacun soit traité de façon égale en termes de compétences, quel que soit son statut. Chacun doit pouvoir respecter la parole de l'autre, et argumenter son point de vue et non l'imposer de façon émotive.

⁵¹ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf, vu le 18/09/2022

⁵² CARRIER, Sébastien, MORIN, Paul, GROSS, Olivia, DE LA TRIBONNIERE, Xavier, 2017. L'engagement de la personne dans les soins de santé et service sociaux, Regards croisés France-Québec. Québec : Presses de l'université du Québec, 272 p., p.9

⁵³ Ibid., p.10

⁵⁴ HERVE, Christian, STANTON-JEAN, Michèle, MAMZER, Marie-France, 2017. La participation des patients, Paris : Dalloz, 246 p., p.1-9

⁵⁵ Ibid., p.1-9

De cet historique nous pouvons retenir l'intérêt dans la participation, de pouvoir échanger depuis son point de vue de façon respectueuse et égalitaire, quel que soit le statut de l'autre. Si l'expertise chère à Platon est nécessaire, la pluralité des avis permet de mieux anticiper ensemble ce qui pourrait arriver à l'avenir, ce qui est assujéti à une part de hasard. La transposition à la participation du patient prend son sens dans cette acception. En 2002, **Dhume définit le partenariat comme « une méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents et égaux... et élaborent un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre »**⁵⁶. En transposant ces idées philosophiques au sujet de la participation du patient, nous pouvons entrevoir certaines problématiques liées à la légitimité du patient participant, c'est-à-dire autour de son expertise et de son savoir. La question est de s'interroger sur la place que les professionnels sont prêts à laisser au patient pour qu'il puisse participer à sa prise en charge, et quelle reconnaissance les professionnels de santé sont en mesure d'accepter autour de l'engagement du patient.

2.2.3. Montréal : un modèle de partenariat patient

Le partenariat patient comme décrit dans le modèle de Montréal nécessite de collaborer avec le patient, de prendre en compte son savoir expérientiel, afin de diminuer l'asymétrie de pouvoir entre le médecin sachant et le patient subissant.⁵⁷ Au Canada, depuis au moins 20 ans, le gouvernement soutient le partenariat patient, que ce soit « dans la recherche, l'enseignement, ou la gouvernance des organisations »⁵⁸. L'expérience des patients est considérée comme une compétence par laquelle le patient devient acteur et auteur de sa prise en charge en effectuant des choix libres et éclairés. L'évolution du rôle du patient est passé de l'information au patient (aller vers), en passant par la consultation et la participation des patients (faire pour le patient), jusqu'au partenariat avec le patient. En 2010, est créée la faculté de médecine de l'Université de Montréal nommée « bureau facultaire de l'expertise patient partenaire ». Des patients deviennent formateurs à la faculté de médecine et contribuent à l'enseignement délivré aux médecins sur les thèmes de l'éthique, la communication et la collaboration. En 2017, plus de 1500 professionnels de 14 disciplines bénéficient de tels enseignements. Par ailleurs, un centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public est créé en 2016 par le rectorat de l'université de Montréal. Il s'agit de fédérer l'université, les établissements de santé et un réseau de 350 patients proches aidants, et citoyens partenaires.⁵⁹

⁵⁶ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.160

⁵⁷ HERVE, Christian, STANTON-JEAN, Michèle, MAMZER, Marie-France, 2017. La participation des patients. Paris : Dalloz, 246 p., p.33

⁵⁸ Ibid., p.12-15

³³ Ibid., p.14

Le modèle de Montréal est basé sur la reconnaissance du savoir expérientiel du patient, de ses proches (aidants familiaux par exemple), et de potentiels usagers : les citoyens. Le modèle a la particularité de prendre en compte le partenariat au niveau de la relation individuelle. C'est sur celui-ci que l'enseignement, la recherche et les organisations s'inscrivent, ainsi que les politiques de santé. Le partenariat est basé sur la co-construction, le co-leadership, la co-responsabilité⁶⁰. Le partenariat, au Canada, va au-delà de simples consultations du public, ou d'interventions ponctuelles de patients. Il s'agit d'avantage de créer des duos d'acteurs constitués d'un chercheur et d'un patient pour allier leur compétence et expertise afin de travailler sur un projet. Un référentiel de compétences existe dont les critères visent à reconnaître les compétences en termes de partenariat des professionnels, des patients, « dans la fonction d'enseignement, d'amélioration de la qualité et de la recherche »⁶¹. Le partenariat ainsi valorisé, permet aux équipes d'améliorer leur pratique par des actions concrètes en bénéficiant du point de vue du patient. La recherche canadienne a mis en exergue que le partenariat patient améliore la compréhension mutuelle entre professionnels et patients, permet de trouver des solutions pertinentes et novatrices. Les perspectives du modèle canadien reposent sur la construction des compétences en termes de savoir-faire et savoir-être entre professionnels et patients, en favorisant l'écoute et les visions de chacun.

Enfin, il existe un continuum dans l'engagement des patients. L'engagement peut se situer au niveau micro (services de soins), méso (organisation des soins et des services de santé), ou macro (politiques publiques de santé). Le degré d'engagement est, dans l'ordre croissant⁶², l'information, la consultation, la collaboration, puis le partenariat⁶³.

2.2.4. Le savoir expérientiel du patient versus le savoir savant médical

En France, l'évolution de la prise en compte du savoir expérientiel du patient date du début du 20^{ème} siècle, avec tout d'abord une montée en puissance dès 1935 de mouvements communautaires comme les alcooliques anonymes.⁶⁴ Cette association née initialement de deux personnes a permis à de nombreux patients de guérir, et s'est étendue de façon internationale. Toutefois, cette thérapie n'est pas reconnue de façon médico scientifique et soulève des objections de la part des médecins et professionnels qui y voient une « remise en cause de leur légitimité ». Le pouvoir médical, initialement autorité médicale selon la littérature, va évoluer, et notamment en psychiatrie suite aux dénonciations d'associations revendiquant une société inclusive (après 1950). Ces

⁶⁰ HERVE, Christian, STANTON-JEAN, Michèle, MAMZER, Marie-France, 2017. La participation des patients, Paris : Dalloz, 246 p., p.15

⁶¹ Ibid., p.17

⁶² Fondements du partenariat usagers professionnels, cours A.BERKESSE du 15 février 2022.

⁶³ Annexe I

⁶⁴ GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France : John Libbey Eurotext, 156 p., p.11-47

mouvements ont permis de valoriser l'expérience des patients pour leurs pairs. En 1956, Szasz et Hollender définissent trois types de rapports médecin-patient⁶⁵ : « un rapport actif-passif » dans lequel le médecin décide et le patient est passif, un rapport « direction coopération », le patient faisant ce que le médecin lui demande de faire (paternalisme), et enfin, un rapport de « participation mutuelle », avec une notion d'interdépendance, d'interaction, autour d'un pouvoir partagé.

En outre, le pouvoir et le savoir médical, ont été réinterrogés par la non guérison de maladies. Pendant l'épidémie de Sida par exemple, les patients sont devenus pro-actifs, réclamant plus d'essais thérapeutiques. Les associations ont obtenu l'ouverture de droits pour les patients. L'auto-soin et l'auto-surveillance ont commencé à être réalisés par les patients eux-mêmes. Des collectifs de patients dès 1990 avaient comme slogan « rien sur nous sans nous »⁶⁶.

La décision partagée médecin-patient a également modifié la place de chacun donnant plus de pouvoir au patient en lui permettant l'accès à l'information.⁶⁷ Ainsi la place du soignant devient une place de médiateur, entre le patient apprenant et sa maladie.⁶⁸ Barrier affirme que les soignants ont assis leur pouvoir sur un savoir exclusif, rationnel et scientifique, et la mise à l'écart du savoir expérientiel du patient, par « jalousie du savoir du patient ». La relation patient-soignant serait empreinte d'un mensonge permettant une relation de pouvoir⁶⁹, selon Fainzang (2006). Il est donc nécessaire de travailler sur ses représentations en tant que soignant c'est-à-dire l'interprétation par le professionnel de ce qu'est le partenariat en santé et qui peut générer une prise de position, et l'objet de la représentation, c'est-à-dire la capacité à observer.⁷⁰ Il existe une remise en question de la relation entre le professionnel et le patient, qui interroge l'identité professionnelle historique des soignants⁷¹. Le partenariat patient nécessite également des changements d'organisations dans les soins car il demande du temps, des moyens humains, une opérationnalité de l'intervention du patient. La co-construction induit un nouveau partenariat, basée sur une relation éthique entre le patient et le soignant, une alliance thérapeutique⁷² au service de l'efficacité de la prise en charge, et une meilleure qualité de vie au travail des professionnels⁷³. L'asymétrie initiale de la prise en charge fait alors place à un modèle collaboratif.

⁶⁵ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.155

⁶⁶ <https://www.aides.org/actualite/vih-paris-declaration-communautaire>, vu le 5/10/2022

⁶⁷ GROSS, Olivia, op cit., p.28

⁶⁸ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Op.cit., p.162

⁶⁹ Ibid., p.162

⁷⁰ Ibid., p.163

⁷¹ Ibid., p.164

⁷² RAYMACKERS, Cynthia, KOUEVI, Amah, MARQUIS, Jean-Guillaume, PAYET, Lisa, 2019. L'expérience patient, nouvelle clé de transformation des établissements ? Pour et avec le patient. In Gestions Hospitalières, n°5802, janvier 2019, p.38

⁷³ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Op.cit., p.165

Enfin, le pouvoir des patients passe également par l'accès à l'information sur internet.⁷⁴ Le Dossier Médical Partagé (DMP), et aujourd'hui « mon espace santé » devraient permettre aux patients d'accéder à leur dossier médical et donc aux informations les concernant pour « créer un partenariat de soins, et une décision partagée »⁷⁵. Le numérique est un levier puissant d'information des usagers, qui est nécessaire à la prise de pouvoir des patients. Le Service Public d'Information en Santé est par ailleurs né de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016.⁷⁶

2.3. Le partenariat de compétence, à un niveau intermédiaire : vers une professionnalisation des patients

2.3.1. Les patients experts, et l'éducation thérapeutique

Dès 2007, des programmes d'éducation thérapeutique ont été mis en place, afin de que les patients atteints de maladies chroniques aient une meilleure observance au traitement et puissent se prendre en charge par eux-mêmes. La personnalisation des soins et la qualité des soins sont des critères de l'ETP. Ainsi, les patients apprennent de leur maladie pour mieux la comprendre et la soigner. L'ETP peut être réalisée par des professionnels de santé et/ou par des patients experts.

Le savoir du patient a été déterminé comme une expertise dans l'ETP. Le patient expert est un patient qui a été formé à l'éducation thérapeutique et qui forme ses pairs. L'éducation thérapeutique a été officialisée par la loi HPST du 21 juillet 2009. Une autre définition du patient expert est un patient ou un de ses proches qui « cherche à suppléer aux carences du système de santé »⁷⁷. Le patient expert utiliserait son expérience et les dysfonctionnements rencontrés pour proposer des actions correctives. Toutefois, le terme d'expertise a été considéré comme trop fort par le corps médical ne reconnaissant pas ce terme. Ainsi, le patient expert chercherait à pallier à des défaillances du système de santé, du savoir médical, d'une organisation. Leur savoir est fait d'expérience, de ressentis et de savoir savant dans un domaine de prédilection, ce qui constitue leur expertise. Celle-ci est profane en ce qu'ils tireraient leur légitimité de leur proximité du terrain en en faisant une généralisation. Il existe trois types de patients experts : ceux qui se soucient de la biotechnologie, ceux qui sont passionnés par le savoir sur la maladie et créent même de nouveaux savoirs, et ceux qui se battent pour leurs pairs et la qualité de l'accès aux soins. Le côté non scientifique du savoir expérientiel est critiqué par le corps médical, et n'est pas

⁷⁴ GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 p, p.39

⁷⁵ Ibid., p.40

⁷⁶ <https://esante.gouv.fr/point-de-vue/democratie-sanitaire>, vu le 30 mars 2022

⁷⁷ GROSS, Olivia, 2017.Op.cit, p.42

toujours en lien avec les exigences hospitalières et des référentiels professionnels.⁷⁸ Ces patients sont très investis pour les autres patients, y compris sur des forums d'entraide. Le savoir expérientiel vient éclairer la perspective du savoir savant du médecin. En effet celle-ci ne représente pas la réalité à elle seule⁷⁹.

2.3.2. Les patients pairs aidants et médiateurs pairs

Les pairs aidants sont des personnes qui ont vécu la maladie et qui peuvent partager leur expérience, mais n'ont pas de formation universitaire⁸⁰. La pair aide est le fait qu'un patient aide un autre patient atteint de la même pathologie.⁸¹

Il est intéressant de s'interroger sur la notion de professionnalisation des patients médiateurs pairs aidants. Les médiateurs de santé pairs sont d'anciens patients, formés, et en capacité de pouvoir exprimer leur expérience. Cette expérimentation, lancée en 2011 par l'université Paris VIII se base sur « la valeur thérapeutique de l'identification ».⁸² Les médiateurs de santé pairs qui ont été inclus dans cette expérimentation, ont été recrutés à Bac+2, sur une grille d'adjoint administratif, formés par un Diplôme Universitaire, de un an (DU de médiateur santé pair).⁸³ La participation de médiateurs en santé pairs permet souvent aux anciens patients de dépasser leur maladie et de favoriser un retour à l'emploi. En effet, ils ont des compétences qui sont celles des professionnels de santé : « favoriser l'accès aux soins, contribuer au développement des habiletés sociales... ». Les médiateurs pairs aidants, recrutés et rémunérés seraient donc quasiment des soignants.⁸⁴ Mais alors quid de leur responsabilité juridique ?⁸⁵

La mise en place de l'expérience de médiateurs de santé pairs à Paris VIII a montré une certaine défiance de la part des professionnels et de leurs représentants. En effet, le médiateur de santé pair est rémunéré par l'hôpital. Ni patient, ni soignant, son statut a interrogé la communauté soignante. Toutefois, c'est un réel modèle de co-construction. Il en va de même de la participation de pair à l'ETP⁸⁶, c'est-à-dire les patients experts, ou patients ressources, ou patients intervenant selon la HAS. Selon Olivia Gross, la participation de pair, même formés, entraînent des difficultés d'ordre « épistémologique » (qui nécessite un changement de paradigme chez les professionnels de santé), « organisationnel » car cette méthode est chronophage, et « émotionnel » (c'est-à-dire, qui nécessite de s'ouvrir

⁷⁸ GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 p., p.122

⁷⁹ Ibid., p.50

⁸⁰ CARRIER, Sébastien, MORIN, Paul, GROSS, Olivia, DE LA TRIBONNIERE, Xavier, 2017. L'engagement de la personne dans les soins de santé et service sociaux, Regards croisés France-Québec. Québec : Presses de l'université du Québec, p.79

⁸¹ GROSS, Olivia, op.cit., p.70-78

⁸² Ibid., p.80

⁸³ [Médiateur de santé pair : Médiateur de santé pair - Emploi - Directions.fr](#), vu le 29/04/2022

⁸⁴ GROSS, Olivia, op.cit., p.94-95

⁸⁵ Ibid., p.150

⁸⁶ Ibid., p.88

au partage de savoir et donc de son pouvoir). Il s'agit de valoriser l'expérience du patient, selon un processus d'identification. Ils ont comme compétence de parler le même langage que les patients, de bien connaître la communauté de patients, et sont capables de réciprocité et d'échanges avec les soignants.⁸⁷

2.3.3. Les patients enseignants

Enfin, des patients enseignants interviennent à l'université Paris XIII. Il s'agit pour les futurs médecins de bénéficier d'un enseignement expérientiel, où la qualité vécue et ressentie serait l'objectif politique de la pédagogie, et ainsi permettrait de mettre en place des actions visant à améliorer l'expérience patient.⁸⁸ Il s'agit de percevoir le ressenti du patient au-delà de sa situation clinique. Là encore, il existe des réticences de la part des internes bénéficiant de ce type d'enseignement, qui se situent autour du fait de l'inclusion d'une personne étrangère au groupe. L'enseignement par les patients est essentiel pour acculturer les professionnels au vécu singulier des patients de leur maladie. En effet, l'engagement du patient permet de donner des réponses plus pertinentes à leur prise en charge, plus proche de leurs besoins et nécessite une durabilité de l'engagement qui peut être freiné par l'acceptabilité des professionnels. Les patients risquent de se désengager lorsqu'ils ne sont pas pris suffisamment en compte. Ce qui motive les patients à s'engager est leur valeur altruiste, mais également une capacité à agir sur leur environnement.⁸⁹ L'enseignement par des patients aux professionnels de santé est un concept novateur en France, et qui nécessite un temps d'acculturation.

2.3.4. Les patients co-chercheurs

En France, des initiatives existent pour associer des patients à la recherche, notamment pour la recherche contre le cancer. (Institut Curie suite au plan cancer 2014-2019)⁹⁰. Il existe des patients-ambassadeurs de recherche (impliqués dans la démarche scientifique), et des patients co-chercheurs, avec l'idée de faire « par, pour et avec les personnes concernées ».⁹¹ Toutefois, en termes de recherche, il existe assez peu de patients co-chercheurs en France, mais plutôt des patients qui participent à des programmes de recherche après avoir reçu une information éclairée telle que la loi en réfère.

⁸⁷ GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 p., p.90

⁸⁸ Ibid., p.107

⁸⁹ Ibid., p.132

⁹⁰ Ibid., p.130

⁹¹ Ibid., p.96

3. Co-construire la qualité des soins avec le patient : un changement de paradigme dans la relation soignant-soigné

3.1. Entre empowerment et réciprocité, le partenariat patient favorise la qualité des soins

Les raisons pour lesquelles le partenariat patient et la participation des patients sont essentielles sont de trois ordres⁹². Tout d'abord, il s'agit d'un droit fondamental comme nous l'avons vu, au travers de la participation démocratique. Par ailleurs, la deuxième raison est celle de la qualité et sécurité des soins : le patient fournit sa vision des soins, singulière et vécue, et apporte ainsi une complémentarité de vision de la réalité de la qualité des soins à celle des professionnels. Enfin, il s'agit d'une raison éthique, qui est celle du soin centré sur la personne. Afin de pouvoir fournir sa vision du soin, le patient doit devenir acteur. L'empowerment est ce qui est attendu de la part du patient atteint de maladie chronique, c'est-à-dire la capacité à être acteur et à prendre en charge sa propre maladie. Cette prise de pouvoir serait un levier pour mettre en valeur le savoir expérientiel du patient⁹³. Afin d'optimiser la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, l'intégration du patient aux organisations de soins est une des solutions proposées afin d'améliorer la qualité des soins. A l'inverse, le manque d'intégration du patient entraînerait un manque de cohésion, et des risques sur le parcours patient. Or le patient est initialement dans un état de dépendance lorsqu'il est malade : dépendance envers le savoir du médecin, et des soins qui seront prodigués. Le care consiste à rendre indépendant le patient, à intégrer sa maladie, à vivre avec, malgré les changements de vie que celle-ci peut engendrer et les émotions qu'elle peut susciter. L'empowerment correspond à la prise de responsabilité du patient envers sa maladie. C'est ce sur quoi repose l'éducation thérapeutique. Un changement identitaire s'opère, « une transformation personnelle qui permet au patient à terme une acceptation de son image, le sens du contrôle. Les exigences de la maladie sont intégrées dans une réconciliation de soi »⁹⁴. L'empowerment de l'équipe et du patient doivent être simultanés. La prise en charge globale du patient atteint de maladie chronique passe par l'interdisciplinarité, l'intégration et l'implication du patient et de ses proches. Le vécu du patient, les coûts directs et indirects, la qualité de la prise en charge et la préservation des risques sont des indicateurs de réussite de ce système.

En outre la confrontation à la maladie change le patient au niveau individuel. Ce changement est dû à la maladie, de laquelle le patient tire une expérience de vécu : le

⁹² LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert, 118 p., p.14

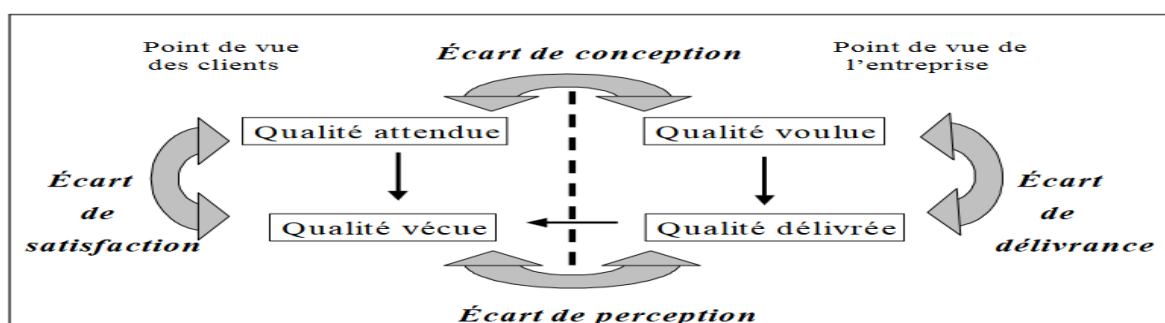
⁹³ HERVE, Christian, STANTON-JEAN, Michèle, MAMZER, Marie-France, 2017. La participation des patients, Paris : Dalloz. 246 p., p.107- 110

⁹⁴ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.155

savoir expérientiel. Une étude de Coulter en 2011 montre qu'un patient passe en moyenne 5 à 10 heures par an avec les professionnels de santé, contre 6250 heures seul ou avec son entourage.⁹⁵ Il s'agit d'une connaissance singulière acquise au fil du temps par une personne, en lien avec le vécu de la maladie, les effets secondaires des traitements, et la gestion de la maladie au quotidien⁹⁶, et son rapport à soi.

3.2. Prendre en compte la qualité perçue, un préalable au partenariat avec le patient, pour comprendre son point de vue

Afin de co-construire la qualité des soins autour du partenariat patient, il est nécessaire d'explorer les différents prismes de la qualité, selon la HAS ⁹⁷ :



La perception de la qualité se définit en fonction de l'institution, du patient et de sa famille, et du soignant. La qualité voulue est celle que souhaitent les professionnels, et se décline sous forme de critères évaluable. Le professionnel qui réalise un pansement aura par exemple comme critères de qualité : l'asepsie, l'ergonomie, l'absence de douleur induite, l'esthétique... Si ses critères sont respectés, le pansement aura été réalisé dans les normes de qualité. Pour les professionnels il s'agit de respecter les règles de l'art, de l'état de la science, et donc du savoir savant.

La qualité attendue se définit à travers les attentes des patients, en fonction de leur propre expérience des soins, et de ce fait les attentes sont plus ou moins subjectives. La qualité délivrée est celle qui est produite par les professionnels. La qualité perçue est celle que les patients vivent et reçoivent : c'est le niveau de qualité qui est perçu, et de ce fait qui est plus ou moins subjectif. Cela renvoie à la notion de satisfaction du patient. Chacun a donc son point de vue sur la qualité du soin offert, en fonction de son prisme.

La qualité perçue par les patients est mesurée par différents moyens. Il s'agit d'indicateurs de résultat en termes de qualité des soins. Concernant cet indicateur, le patient est reconnu comme ayant une expérience propre permettant d'évaluer certains critères de sa prise en charge, mais ne peut évaluer la partie technique et professionnelle.

⁹⁵ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.156

⁹⁶ Ibid., p.155, 156

⁹⁷ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/demarche_qualite_2006_10_06_10_16_43_41.pdf, vu le 30/03/2022

Dès les années 2000, les indicateurs de satisfaction des patients sont actés par le déploiement des indicateurs hospitaliers. Une enquête de satisfaction (prémice de e-satis) a été mise en place au niveau national, déclinée sous trois grands axes : les soins, la sortie et le confort. En 2010, cette enquête a évolué vers des données plus factuelles permettant l'évaluation de l'expérience patient (par exemple des questions sur leur expérience par rapport à l'information donnée). Tout d'abord, la prise en compte de l'expérience du patient est un changement de paradigme, à l'instar de la prise en compte de l'expérience client dans le commerce. Toutefois, le patient n'est pas un client comme les autres, et consomme des biens singuliers qui sont les soins, et la prise en charge médicale et paramédicale. **Sa définition, par le Béryl Institute est « l'ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient et ses proches susceptibles d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé »⁹⁸.** Toutefois, la prise en compte de l'expérience patient est d'avantage tournée vers la singularité du vécu du patient tout au long de son parcours, évaluée à travers les audits patients traceurs ou les parcours traceurs HAS. A la différence de l'évaluation de la satisfaction, l'évaluation de l'expérience est moins soumise à des ressentiments, qui engagent parfois les patients dans des craintes de représailles de la part des professionnels de santé. La qualité vue par le patient est difficile à définir, et c'est pourquoi il est intéressant de prendre en compte leur satisfaction. Celle-ci est autant tournée sur le cure que le care. Ainsi, le questionnaire e-satis permet de réaliser une enquête qui peut être comparée nationalement.

Pour prendre en compte l'expérience du patient, il est nécessaire de changer de paradigme culturel et d'accepter la culture actuelle pour tous les biens de consommation qui visent à une évaluation numérique de la qualité du service, même si la santé n'est pas un bien tout à fait comme les autres.⁹⁹ Toutefois, les enquêtes de satisfaction comme e-satis ne prennent pas en compte l'ensemble des secteurs d'activité de l'hôpital, comme la chirurgie ambulatoire ou le secteur d'imagerie, ce qui nécessite de réaliser des questionnaires spécifiques. Actuellement, et depuis quelques années, d'autres indicateurs viennent compléter les indicateurs de l'expérience patient (PREM et PROM). Le patient peut ainsi exprimer la représentation de sa santé. Le patient-reported measure (PREM) vise à ce que le patient rapporte sa « perception » par rapport à son expérience. Les patients-reported outcome (résultats rapportés par les patients) viennent des Etats Unis. Il s'agit « d'une mesure standardisée »¹⁰⁰ que l'on obtient en interrogeant le patient de façon directe, par rapport aux résultats obtenus sur sa santé. Enfin le patient-reported outcome

⁹⁸ <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>, vu le 10/05/2022

⁹⁹ GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 p., p.58-59

¹⁰⁰ MINVIELLE, Etienne, FOURCADE, Aude, FERRUA, Marie, 2019. Des enquêtes de satisfaction aux patients reported outcomes : histoire des indicateurs de qualité du point de vue des patients et perspectives. In *risques et qualité*, vol.16, n°4, décembre 2019, en milieu de soins, p.226 (p.225-232)

performance measures (PRO-PM) est une « mesure de la performance basée sur des résultats apportés par les patients ». L'évaluation est basée sur le PROM mais « agrégée par une entité de santé qui doit rendre des comptes ». Initialement ces indicateurs étaient déployés dans le cadre de recherche clinique. Les PREM et les PROM restent encore assez peu développés, et seules quatre interventions chirurgicales sont concernées par un recueil systématique avant et après l'intervention (prothèse de hanche, prothèse du genou, varices, hernie inguinale). Concernant les PROM, il n'existe pas de référentiel en France. La HAS a réalisé un appel à projets à ce sujet. Il existe en revanche un site internet en anglais permettant de s'inspirer des critères pour créer une grille d'évaluation (organisme ICHOM¹⁰¹).

En outre, en Grande Bretagne¹⁰², des patients visiteurs experts de l'expérience patient évaluent les établissements de santé, selon 14 critères propres. Ces experts font partie d'un collectif et sont au nombre de 500 à inspecter les établissements de santé et à contribuer à changer de paradigme. A contrario, la méthode AMPATTI (Amélioration du Parcours vécu par le patient et son entourage par Immersion) consiste à suivre un patient tout au long de son parcours ou sur un segment de parcours défini. Le suiveur est un auditeur non patient. Elle est issue de la méthode du Shadowing initiée à l'université de Pittsburgh en 2006. Il s'agit de suivre le patient telle une ombre afin de recueillir son ressenti et de lire son parcours à travers son regard.

Ainsi, l'évaluation de la qualité perçue par le patient évolue, mais cela est moins vrai concernant sa participation à la sécurité des soins.

3.3. Co-construire la sécurité des soins : un concept naissant

Le partenariat patient, au Québec a été introduit dans la gestion des risques.¹⁰³ La politique de gestion des risques a été mise en place progressivement dès 2002. Dans la politique nationale, et le plan stratégique national 2015-2020, l'engagement des patients est considéré comme un principe fondamental en termes de qualité et sécurité des soins. Toutefois, même au Québec, le partenariat patient dans la culture sécurité des soins est encore récent et peu développé. Un guide a été publié pour aider les patients et les familles ainsi que les professionnels de santé à travailler ensemble dans cet objectif de sécurité des soins. En France, l'information du patient ayant subi un dommage lié aux soins est obligatoire selon l'article L.1142-4 du Code de la Santé. Pour autant, il est encore difficile pour les soignants et les médecins d'annoncer une erreur thérapeutique. De plus, il reste rare qu'un patient participe à un CREX, ou à une RMM. Pourtant, selon l'OMS, le regard

¹⁰¹ <https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/>, vu le 15/06/2022

¹⁰² GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 p., p.68

¹⁰³ AHO-GLELE, Ursulla, BOUABIDA, Khayreddine, POMEY Marie-Pascale, 2019. Etats des lieux sur la gestion des risques et la sécurité des soins au Québec : évolutions, exemples et recommandations. In Risques et Qualité en milieu de soins, vol.16, n°4, décembre 2019, p.214-223.

des usagers apporte « certaines choses que les professionnels de la santé, très occupés, ne voient pas ».¹⁰⁴ Selon Olivia Gross, un programme britannique permet à des patients ayant subi un événement indésirable d'intervenir auprès de médecins en formation. Cela leur permettrait une certaine résilience par rapport à ce qu'ils ont subi. Elle propose également de rendre visible le nombre d'événements indésirables par praticien, afin de laisser le libre choix au patient de s'orienter vers tel ou tel praticien. Toutefois, cette démarche reste complexe dans un contexte dans lequel le patient peut se sentir subordonné et vulnérable du fait de sa maladie. Ne pas paraître le « bon patient », sembler un patient potentiellement hostile, peut engendrer une volonté du patient de rester passif.¹⁰⁵

En outre, nombreux événements indésirables graves sont déclarés chaque année dans les hôpitaux. Le retour d'expérience vécue par le patient permet d'améliorer les pratiques soignantes.¹⁰⁶ Le partenariat patient pour ses propres soins améliore de façon globale sa satisfaction, et accroît la qualité et sécurité des soins.¹⁰⁷ Enfin, les attentes des patients et leurs plaintes sont tournées vers la communication avec les praticiens et professionnels hospitaliers, car le contexte entraîne une rareté de communication, et un manque d'échanges du fait de rencontres trop rapides¹⁰⁸, ce qui peut également être un facteur de risque d'événement indésirable. C'est pourquoi il est important de co-construire la qualité et la sécurité des soins avec le patient.

3.4. Co-construire avec l'utilisateur nécessite de collaborer avec lui, et non de faire pour lui

La co-construction signifie « construire avec ». Elle peut être définie comme « un processus coopératif de transformation des points de vue de la réalité ».¹⁰⁹ Elle relève d'interactions entre plusieurs personnes qui n'ont pas toujours le même point de vue de sorte à élaborer une forme d'accords entre les parties présentes. Co-construire nécessite de délibérer. Ce n'est pas uniquement être sondé, au sens où il est attendu des acteurs de comprendre les enjeux, et pas simplement de donner leur avis. La participation existe dès lors que les professionnels et les usagers ont la même intention. La collaboration s'entend dans le sens où les usagers ou représentants des usagers participent à une étape d'un projet.

¹⁰⁴ GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 p., p.66-67

¹⁰⁵ COUSINEAU, Julie, LANGLET Marie-France, GAUCHER, Nathalie, 2019. Partenariat thérapeutique et sécurité des soins, in risques et qualité, volume XVI, n°4, p.233

¹⁰⁶ LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert. 118 p., p.31

¹⁰⁷ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.242

¹⁰⁸ GROSS, Olivia, 2017.Op. cit., p.7

¹⁰⁹ [Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social - Maxime Delaloy, Michel Foudriat, François Noble | Cairn.info](#), vu le 31/03/2022

La co-construction revêt deux significations. L'une correspond à la définition ¹¹⁰ « de la réalité, d'un savoir, d'un projet » et vise un résultat. L'autre est en lien avec « un processus singulier » lié à des contributions d'acteurs de façon réflexive pour réaliser une convergence de points de vue. Toutefois, sa définition n'est pas stabilisée à ce jour. La participation ne signifie pas co-construction, puisque celle-ci peut se situer à un niveau d'implication qui peut rester très superficiel. Par ailleurs, co-construire est plus que collaborer, réaliser un travail partagé, car co-construire revêt un objectif de travail en cohésion vers un objectif commun, avec une notion d'interdépendance.¹¹¹ De même l'information n'est pas une participation, et la consultation est un recueil d'avis, sans association à l'élaboration d'un projet. En outre, la concertation n'est pas non plus de la co-construction, mais un préalable à une prise de décision. La co-construction nécessite de la coopération entre acteurs en termes d'échanges, mais est un terme plus fort car il renvoie à un processus dans lequel chaque acteur s'implique pour rechercher une solution commune¹¹². En somme au premier degré se trouve l'information, au second la consultation, puis la concertation, et enfin la co-construction qui nécessite une co-décision, une co-conception et une co-production de projet.¹¹³

Pour co-construire, il est nécessaire que chaque partie prenante soit impliquée dans la conception du projet, dans la construction de chaque phase du projet et de son évaluation.¹¹⁴ Il s'agit de tendre vers un processus selon lequel des acteurs de points de vue différents, les confrontent pour les transformer jusqu'à ne plus les juger incompatibles.¹¹⁵

Ainsi, selon cette acception, si nous transposons cette définition sur la qualité d'un soin, une co-construction semble possible entre la qualité voulue et délivrée par les professionnels de santé, et la qualité vécue et ressentie par les usagers.

4. Nouveau regard sur le terrain avec la rencontre de trois établissements

4.1. Une enquête qualitative pour l'étude de partenariats existants

Afin d'éclairer la partie conceptuelle et tenter de répondre à la question centrale et aux sous questions, nous avons mené une enquête qualitative. Le choix de la méthodologie s'est orienté vers un recueil qualitatif pour deux raisons principales. Tout d'abord, le

¹¹⁰ FOU BRIAT, Michel, 2019. La co-construction, une alternative managériale, Rennes : Presses de l'EHESP, 228 p., p.18-23.

¹¹¹ Ibid., p.29-31

¹¹² Ibid., p.35

¹¹³ Ibid., p.36

¹¹⁴ LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP, 138 p., p.72-75

¹¹⁵ FOU BRIAT, Michel, 2019. Op.cit., p.15-36

partenariat patient est peu développé et il n'est possible d'étudier que ce qui existe. Par ailleurs, il était intéressant de comprendre les interactions entre les patients, l'équipe médicale et paramédicale, ainsi que la gouvernance sur ce sujet, selon les trois niveaux de partenariat que nous avons mis en exergue, à savoir le partenariat institutionnel, le partenariat intermédiaire, et le partenariat dans la relation de soins.

4.1.1. Trois établissements enquêtés pour approfondir les trois niveaux de partenariat

Nous avons choisi trois établissements pour étudier les trois niveaux de partenariat précédemment décrits. Les établissements ont été sélectionnés selon les actions mises en place en faveur du partenariat patient. Ainsi, l'enquête a eu lieu dans : un CHU sur un site de 525 lits (CHU 1), un CH de 334 lits (CH 2) et dans un CHU de 1872 lits (CHU 3).

Le CHU 1 a été choisi pour la mise en place d'éducation thérapeutique pour les patients en autodialyse (hémodialyse) à domicile, avec le développement de savoir expérientiel du patient et un accompagnement à l'autonomie (étude du partenariat intermédiaire et dans la relation de soin). Le CH 2 a expérimenté le shadowing, en vue d'améliorer l'expérience patient (partenariat niveau micro). Le CHU 3 a mis en place un partenariat institutionnel avec les patients, avec un recrutement de patients partenaires qui participent aux projets institutionnels.

4.1.2. Des entretiens semi-directifs et une étude documentaire pour éclairer la recherche

Le mode de recueil choisi afin d'éclairer notre recherche et de tenter de répondre aux sous questions initiales a été de réaliser des entretiens semi-directifs. La structuration des entretiens a été réalisée par le biais de guide d'entretiens, conçus au préalable de l'enquête et adaptés en fonction du public interrogé. Ces guides ont permis par ailleurs de procéder à un recueil selon des thématiques relatives aux trois sous questions posées en lien avec la question de départ (Cf. annexe II). Les entretiens ont duré de 40 minutes à 1h15, avec une moyenne de 60 minutes. La notion de confidentialité a été posée avant le début de l'entretien et a été assurée par une anonymisation des données. Le choix des entretiens semi-directifs répondait à plusieurs objectifs :

- Interroger des professionnels qui ont expérimenté le partenariat patient, et leurs interactions (lien entre gouvernance et mise en place opérationnelle, vécu des patients ou des patients partenaires et des RU).
- Utiliser une méthode permettant des interactions avec les interviewés afin de comprendre les démarches et les ressentis, en ouvrant le dialogue et en guidant les interlocuteurs avec des mots clés en lien avec nos sous questions.
- Permettre une meilleure compréhension du sujet en suscitant une ouverture à de nouvelles interrogations pour poursuivre le questionnement autour du partenariat.

Ces entretiens ont été couplés à une analyse documentaire des projets d'établissement, médicaux, de soins, des projets des usagers et des politiques qualité.

4.1.3. Méthodologie d'analyse de l'enquête qualitative

L'analyse qualitative a été structurée selon les trois niveaux de partenariat : institutionnel, intermédiaire et dans la relation soignant-soigné, pour répondre aux sous questions.

4.1.4. Différents acteurs interrogés pour permettre des regards croisés

L'échantillon a été choisi en fonction du degré d'implication des acteurs dans la démarche. Les personnes non impliquées ont été exclues de l'enquête, c'est pourquoi dans le CH 2, l'IDE n'a pas pu être interrogée. Certaines n'ont pas répondu à notre sollicitation.

	CHU 1	CH 2	CHU 3
Coordonnateur général des soins (CGS)	1	1	1
Directeur qualité (DQ)	1 DQ, 1 ingénieur	1	1 CSS qualité
Cadre supérieur de santé (CSS) ou Cadre de santé (CDS)	1 CDS	1 CSS 1 CDS	0 CDS
Représentant des Usagers (RU)	1	0 n'a pas répondu à notre sollicitation	0 n'a pas répondu à notre sollicitation
Médecin impliqué	1	1	0 non impliqué
IDE impliquée	1	/	1
Patient impliqué (P)	1	0 pas d'autorisation de l'établissement	1 patient partenaire
Autre		1 suiveur, agent administratif (AA)	

4.1.5. Une enquête qui rencontre certaines limites

Tout d'abord, le partenariat patient étant une démarche débutante et protéiforme, l'enquête ne permet pas de réaliser une étude comparative des initiatives dans ce domaine sur un large échantillon. Par ailleurs, cette enquête qualitative ne permet pas d'assurer une représentativité de l'ensemble des professionnels, des usagers et des établissements et donc une généralisation des résultats, même s'ils gardent une valeur de transférabilité dans des contextes aux caractéristiques proches.

En outre, en fonction de l'avancée des démarches, certains professionnels n'ont pas pu être interrogés du fait que les critères d'inclusion dans l'enquête prévoyaient que le professionnel ou le patient aient été impliqués dans la démarche.

Enfin, malgré notre volonté initiale d'intégrer gouvernance, professionnels paramédicaux et médicaux, un seul des établissements a totalement répondu à ces critères, car plusieurs professionnels ou acteurs n'ont pas répondu favorablement à notre demande d'entretien.

4.2. La vision des acteurs sur le partenariat patient, regards croisés entre pilotes, acteurs de terrain et usagers

4.2.1. Des projets structurants des établissements comme initiateurs ou facilitateurs des pratiques partenariales avec les patients

L'analyse documentaire institutionnelle a permis de réaliser un tableau comparatif selon le type de projet et le niveau de partenariat décrit dans les projets :

	NIVEAU DE PARTENARIAT INSTITUTIONNEL	NIVEAU DE PARTENARIAT INTERMEDIAIRE	NIVEAU DE PARTENARIAT DANS LA RELATION DE SOINS
CHU 1	<u>Projet d'établissement</u> : axe stratégique autour de l'engagement patient et des partenariats. Le patient est considéré comme « partie prenante de sa prise en charge ». <u>Projet de soin</u> : Un axe promeut la qualité de la prise en charge au travers de l'expérience patient et celles des aidants dans la prise en soins. <u>Projet des usagers</u> : prise en compte des réclamations des usagers au sujet de la douleur. Projet autour du partenariat avec les médecins, directions... pour améliorer la prise en charge de la douleur. <u>Projet médical</u> : pas d'axe sur le partenariat. Le <u>projet qualité</u> prévoit de recueillir l'expérience patient afin d'adapter les organisations de soins, de mettre en place des retours d'expériences avec des patients et leurs proches. Développer les PREMS et PROMS, promouvoir l'utilisation de e-satis. Mettre en place un partenariat avec l'Université des Patients pour favoriser le lien avec les patients experts.	<u>Le projet d'établissement</u> prévoit le développement du partenariat avec les patients experts et partenaires. <u>Le projet de soins</u> : prévoit un objectif de développement de l'éducation thérapeutique. <u>Projet qualité</u> : Favoriser les patients experts formateurs, notamment dans la construction des programmes ETP, dans les programmes de recherches cliniques et dans la construction des parcours de soins.	<u>Le projet d'établissement</u> prévoit de développer la culture du partenariat patient dans les pratiques soignantes et promouvoir le recueil de l'expérience patient. <u>Projet de soins</u> : mieux tracer l'information donnée au patient et à ses proches dans le dossier de soins. Impliquer le patient dans sa prise en charge pour élaborer un projet de soins personnalisé. <u>Projet qualité</u> : Evaluer le résultat clinique par le regard des patients. (PREMS et PROMS)
CH 2	<u>Projet d'établissement</u> : dans le projet qualité: objectif d'intégration des patients dans les groupes de travail sur le droit des patients, la certification. <u>La politique qualité</u>, prévoit de mieux prendre en compte les plaintes et les réclamations, d'impliquer d'avantage les RU dans les projets, les instances.	<u>Projet d'établissement partie qualité</u> Favoriser la méthode du patient traceur. Mettre en place la méthode du Shadowing. <u>Autre</u> : mise en place d'une charte sur la méthode shadowing, présentation de cette charte et de ce projet en CDU, formation d'un RU à la méthode et de suiveurs (agents administratifs).	<u>La politique qualité</u>, prévoit d'intégrer le patient au cœur du soin, et de le rendre acteur.

CHU 3	<u>Projet d'établissement 2018-2022 :</u> Présence du partenariat patient dans un axe du plan stratégique. <u>Projet qualité :</u> Patient partenaire : partage d'expérience (pour améliorer la qualité des soins, co-construction, patient formateur, participation aux projets...).__Participer à des temps d'échanges, participer à des APP. Charte de patient partenaire et commission de sélection, convention de partenariat.		
-------	---	--	--

Dans le CHU 1 : le partenariat est inscrit dans le projet qualité, projet des usagers, projet de soin du groupement hospitalier. Les projets sont donc très structurants, mais nos entretiens ont montré une absence de connaissance des projets institutionnels de la part des acteurs. De même, nous avons pu observer que des pratiques de partenariat étaient mises en place dans certains services à leur initiative mais que celles-ci n'étaient pas connues par la direction des soins et la direction qualité. Ainsi, cela pose la question de la mise en œuvre des projets, c'est-à-dire comment accompagner les projets institutionnels pour qu'ils arrivent jusqu'aux pratiques professionnelles ? Est-ce que les projets institutionnels peuvent changer les pratiques des acteurs de terrain ? De même comment mettre en valeur les initiatives des acteurs de terrain pour qu'elles servent les projets institutionnels et comment renforcer les liens entre les acteurs de terrain et les pilotes pour travailler ensemble à une stratégie commune pour développer le partenariat avec les patients ?

Dans le CH 2, l'inscription du partenariat patient dans le projet de soins n'apparaît pas comme telle. Le partenariat est soutenu par la direction des soins qui est directrice qualité, mais peine à être mis en place sur le terrain. Le projet a été construit par la direction des soins et l'ingénieur qualité, avec l'écriture d'une procédure, d'une charte du suiveur, un consentement, un journal de bord, une fiche de synthèse et un suivi du patient. Ces éléments et le projet ont été présentés dans les instances de l'établissement et particulièrement en CDU. Toutefois, malgré un essai d'instauration de cette méthode et deux audits, il existe une dichotomie entre le discours de la direction et celui des acteurs de terrain (cadre et CSS). La volonté affichée, très positive et dont les objectifs correspondent à une amélioration de la qualité de la prise en charge du patient, ne se traduisent pas réellement d'actions sur le terrain. Le médecin impliqué ne connaissait pas vraiment la démarche. Le cadre de santé impliqué n'a pas eu de retour de l'expérience dans son service, et aucun plan d'actions n'a été réalisé. Par ailleurs, le cadre supérieur de santé, le cadre et le médecin affirment que les professionnels ressentent un manque de reconnaissance et des difficultés en termes de ressources humaines qui affectent la relation avec le patient. Nous pouvons dès lors nous interroger sur la préparation et

l'accompagnement des professionnels de terrain pour adopter une démarche initiée de façon institutionnelle. Nous pouvons également nous interroger sur le contexte nécessaire pour faciliter la démarche projet. La qualité de vie au travail serait-elle un préalable nécessaire à la réussite d'un projet de partenariat ?

Dans le CHU 3, le projet est soutenu institutionnellement même s'il n'apparaît que dans un axe du projet stratégique d'établissement, du fait de l'ancienneté du projet d'établissement et du projet de soins. Des trois établissements, c'est la démarche de partenariat qui est la plus aboutie en termes de projet structurant et dont la mise en place est effective et reconnue par tous les acteurs. La réussite de ce projet tient notamment à une structuration importante du projet associant les usagers, les professionnels de santé, et assorti d'un plan de communication de masse, mais également à l'accompagnement de la coordinatrice générale des soins du projet auprès de l'encadrement de proximité. Il est donc nécessaire de réfléchir sur la stratégie managériale pour accompagner le partenariat.

4.2.2. Le témoignage des acteurs sur la mise en place du partenariat patient

Les résultats et l'analyse de l'enquête seront présentés selon les trois niveaux de partenariat (institutionnel, intermédiaire et dans la relation de soins), et en réponse aux sous questions initiales.

4.2.2.1 Les résultats et l'analyse de l'enquête au niveau du partenariat institutionnel

Au niveau institutionnel, deux expériences ont été enquêtées : la mise en place de patients partenaires institutionnels, et la méthode AMPATTI. Le partenariat avec les RU est ressorti de l'enquête des trois établissements.

Sous question 1 (niveau institutionnel) : En quoi la politique de soins du directeur des soins peut-elle favoriser le développement d'une culture partenariale avec les usagers ?

Les trois CGS affirment intégrer les RU à des projets, instances, et groupes de travail. C'est également vrai au niveau des directeurs qualité. CGS 3 : *« Je ne fais aucun projet sans inviter un usager ou un RU, je les invite partout »*. CSS Q3 : *« Ils participent à l'accompagnement des patients partenaires. »* CH1, RQ1 : *« Les RU participent aux patients traceurs, aux instances (CDU) »*. *« Ils sont intégrés dans les travaux »*. CH2 DQ2 *« Les RU ont été impliqués dans la méthode AMPATTI, un RU a été formé à la méthode »*. **Les RU sont bien impliqués dans la vie des établissements, mais pas encore dans la sécurité des soins.** Les trois établissements inclus dans l'enquête travaillent en collaboration avec les RU : dans les instances, les groupes de travail, et la politique de partenariat avec les usagers. Les deux CHU affichent en termes de communication une réelle volonté de co-construire avec les RU, et promeuvent leur rôle au

travers l'invitation à des projets et à la collaboration autour de la qualité et sécurité des soins.

Cette participation institutionnelle est liée à une obligation réglementaire :
RU1 : « *Simplement il y a une douzaine d'années, c'est devenu une obligation pour les hôpitaux. Les associations sollicitées étaient celles qui étaient à l'hôpital* ». Toutefois, dans les faits, les établissements ont élargi la participation institutionnelle des RU et patients dans d'autres groupes de travail ou projets.

Une organisation institutionnelle est nécessaire pour impulser la dynamique du partenariat patient. En effet, le CHU 3 a organisé un partenariat patient en travaillant initialement avec un groupe projet composé de professionnels de santé, directeur qualité et RU. Une réflexion a été menée pour définir le partenariat. A ce stade, la direction des soins n'a pas été invitée et a été impulsée par la directrice qualité. Nous avons pu noter que le sujet du partenariat est souvent piloté par les services qualité, et peu par les DS, du fait notamment de l'introduction de ce sujet par la certification. **Toutefois, la concertation avec le DS nous semble indispensable pour assurer une cohésion managériale sur ce sujet.** Au CHU 3, un travail a été réalisé pour écrire une convention destinée au patient définissant ses droits et devoirs. Puis les patients ont été sélectionnés après appel à candidature et communication interne et externe via le site internet. Les patients sont choisis selon une grille de critères par un jury de sélection. Puis, ils signent une convention avec une lettre de mission indiquant un maximum de quinze vacations rémunérées sur un an d'exercice. Par la suite, si les patients partenaires souhaitent poursuivre leur mission, ils peuvent être accompagnés pour devenir RU ou patient experts. Ils ne peuvent pas poursuivre leur mission au-delà d'un an ni renouveler leur mandat. Leur recrutement est réalisé en lien avec les équipes de soins : « *Les équipes flèchent des patients et les orientent vers la qualité* ».

L'impulsion du partenariat patient passe par **une volonté institutionnelle**, par l'ouverture aux RU et aux patients partenaires à l'ensemble des projets y compris aux groupes de travail sur la qualité et sécurité des soins, à leur formation, et à un recrutement impliquant une **communication forte à l'intérieur et à l'extérieur** de l'établissement.

Sous question 2 (niveau institutionnel): En quoi les représentations des patients et des professionnels sur leurs savoirs réciproques influent-elles sur la mise en place d'un partenariat soignant-patient ?

Les blocages culturels tendent à s'effacer, avec une meilleure intégration des RU par les équipes médicales et paramédicales, poussée par les services qualité.

RQ1 « *Il y a quelques années il existait des blocages culturels de la part des chefs de service. Les équipes vivent positivement la présence des RU : il n'y a pas de supérieur ou d'inférieur* ». P.3 : « *Il n'y a pas de hiérarchie, je me sens libre de prendre la parole* ».

CGS 3 : Les patients partenaires « *ils sont écoutés, respectés. C'est une co-construction sur les projets, une collaboration* ».

Toutefois des freins culturels restent présents pour légitimer le savoir expérientiel.

Selon le RU1, un blocage culturel persiste : « *Parfois certains professionnels ont du mal à accepter la présence des RU* ». **En effet, la légitimité du savoir expérientiel, encore peu connu et peu valorisé est difficile à acquérir.** P.3 : « *J'avais peur de ne pas être légitime.* » « *C'est hyper intéressant d'échanger, d'avoir le regard des professionnels* ».

IDE 3 : « *Le patient partenaire est légitime car il vient avec moi. On le connaît depuis longtemps donc il est accepté* ». La reconnaissance de la légitimité du savoir expérientiel est donc associée à une connaissance du patient sur une longue durée, et permettrait une confiance et une acceptation par les professionnels. Elle passerait donc par une forme de preuve, de confiance mutuelle, sans que celle-ci n'existe naturellement.

Il existerait un « bon profil » de patient, avec des attentes particulières des professionnels de santé (motivation, intention de vouloir partager avec les autres, volonté d'apporter du positif) **et même de l'institution** qui établit parfois des **critères de sélection** des patients partenaires. IDE 3 : « *Le bon profil de patient c'est un patient qui est motivé pour partager avec les autres, pas pour lui-même. Certains ont une motivation pour prendre leur revanche sur la maladie, une sorte de sublimation de la maladie. Il faut qu'il ait une vision de professionnel pour que cela fonctionne* ». « *La légitimité du patient partenaire, c'est les soignants qui leur donne* ». La légitimité du patient partenaire serait donc ici le fruit du pouvoir que les soignants auraient de la leur donner, ce qui va à l'encontre de l'idée du partenariat en termes de position sans hiérarchie dans la relation. Le savoir du patient est également assimilé à une forme de professionnalisme, qui lui donnerait donc une place d'égal à égal avec les soignants, avec une forme de recherche de consensus entre pairs. Pourtant à la question : « le patient devient-il un professionnel ? », la réponse est un « *non* » unanime. Ici, la professionnalisation des patients s'entend par leur formation qui les légitime, par leur motivation et leur implication, et leur capacité à ne pas transférer leur expérience personnelle. En outre, nous pouvons nous interroger sur le fait que la sublimation de la maladie soit un critère restrictif au fait de devenir patient partenaire, qui pourrait au contraire être un critère de réussite d'un tel projet. Enfin, avec l'expérience du partenariat, cette tendance à choisir le « *bon patient* », semble s'estomper. C'est le cas dans le CH1 : IDE 1 « *au début on cherchait le bon profil, et puis maintenant on inclut tout le monde* ».

Sous question 3 (niveau institutionnel): Quels sont les leviers et les obstacles à la mise en place du partenariat avec les usagers ?

L'implication exprimée par les RU est liée aux acteurs mais également à leur légitimité. RU 1 : « *Mon implication dépend des périodes, des directeurs.* » « *J'aimerais*

être plus impliqué ». « J'ai dû me positionner et montrer ma légitimité. Au début je faisais plante verte ». « On est légitimés par notre affectation dans un hôpital, et par l'ARS. »

La mise en œuvre du partenariat est bien légiférée, mais reste naissante.

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique, la réglementation sur les droits des patients a permis de développer le partenariat, mais des efforts restent à poursuivre. DQ1 : « La loi de 2002 a été la première pierre pour les RU et les droits des patients. C'est un début mais ce n'est pas suffisant ». La mise en place du partenariat ne semble pas être une évidence, et les trois établissements se sont saisis de ce sujet lors des deux ou trois dernières années. DQ1 : « Le partenariat est une injonction de la certification mais on est loin du côté de la mise en œuvre. On tatonne, ce sont les premières pierres. »

Quelques difficultés existent dans le partenariat institutionnel.

Des difficultés de recrutement des RU et des patients partenaires existent, et leur statut de bénévole entraîne un frein à leur participation. DQ1 : « Ce sont des bénévoles. Cela demande beaucoup de temps. » CSS 3 : « La difficulté réside dans leur bénévolat. Ils sont très sollicités ». La reconnaissance du rôle des RU est encore à affirmer et leur participation n'est pas systématique, notamment en termes **de sécurité des soins**. RQ1 : « La culture qualité et gestion des risques a eu du mal à s'implanter, et il reste des difficultés pour inviter les RU à un CREX, qui reste à la main des services ». La raison culturelle est réelle, et également la peur du jugement, car il s'agit de travailler sur la culture de l'erreur, et le regard extérieur sur un évènement indésirable pourrait montrer des failles potentielles, et faire craindre à une image ternie de la qualité offerte.

Ainsi, la place des RU et des patients partenaires est encore naissante, et reste à développer, et à accompagner. Elle dépend des acteurs locaux, de leur formation et du souhait de tous les acteurs de les impliquer, y compris dans la sécurité des soins pour mieux comprendre la perspective du patient, et faire évoluer la qualité des soins.

4.2.2.2 Le partenariat au niveau intermédiaire

Au niveau intermédiaire, nous avons interrogé un service ayant mis en place l'ETP. Sous question 1 (partenariat intermédiaire) : En quoi la politique de soins du directeur des soins peut-elle favoriser le développement d'une culture partenariale avec les usagers ?

La mise en place du partenariat ne dépend pas que de la politique institutionnelle.

L'ETP n'est pas impulsée institutionnellement dans le CHU 1, selon les acteurs de terrain. L'initiative part des professionnels et du projet médical (contrairement à ce qui est annoncé dans les différents projets d'établissement, de soins, et qualité). Cadre 1 : « Il y a un manque d'accompagnement de la part de l'institution. C'est le service qui initie ». IDE 1 : « C'est un projet de service. Cela vient de nos pratiques. Si nous ne faisons pas nous même la démarche, on ne nous propose rien. » Médecin 1 : « **La culture d'équipe est**

importante pour l'ETP. Il y a une force importante quand tout le monde est formé. Il faut partir des besoins des patients, de leur temporalité, des modalités. **C'est un projet de service, un projet médical** ». Selon le médecin 1, l'obligation réglementaire de proposer de l'éducation thérapeutique est également un facteur de sa mise en place : « Le projet vient de l'injonction que tous les patients chroniques doivent pouvoir bénéficier d'un programme d'ETP. »

L'ETP est un levier du déploiement du partenariat patient mais nécessite **une concordance entre les objectifs institutionnels et ceux des professionnels de santé** afin d'apporter de la synergie au projet. Le fait que l'ensemble des membres de l'équipe soient formés est indispensable. C'est un projet porté par l'équipe médicale et paramédicale prenant en compte la singularité de chaque patient.

Sous question 2 (niveau intermédiaire): En quoi les représentations des patients et des professionnels sur leurs savoirs réciproques influent-elles sur la mise en place d'un partenariat soignant-patient ?

Le partage de savoir des professionnels avec les patients relève d'une véritable culture, d'une volonté et nécessite du temps. Les professionnels ont un rôle d'accompagnement et de réassurance. Il s'agit d'un réel apprentissage avec ses réussites et ses échecs. IDE 1 : « La formation des patients dure pendant 6 semaines. Il y a une fréquence de la formation pour autonomiser, pour être acteur de leur maladie, de leur traitement. On leur tient la main jusqu'à ce qu'ils sachent marcher. ». « On leur apprend le savoir-faire, le savoir être, le savoir tout court. Le savoir-faire c'est comment réagir, avec un regard analytique : gérer les alarmes, la machine, savoir se piquer. J'ai tel ou tel symptôme, avec un esprit critique. ». L'infirmière parle de sa mission avec passion et son objectif est clair : suivre l'évolution du patient, lui donner des connaissances et des compétences, le rendre autonome. Pour les patients, il existe un réel engouement pour l'ETP car il s'agit de redevenir autonomes et ne plus être attachés à une machine à l'hôpital. C'est un réel projet de vie, qui nécessite une adhésion et une volonté du patient pour pouvoir dépasser les échecs liés au parcours d'apprentissage. L'objectif ultime du patient est la liberté. Patient 1 : « Là-bas c'est passif, on tend le bras. Ici c'est l'inverse, plus tôt on rentrera chez soi, avec l'autonomie qui va avec. Pour l'autonomie j'ai signé des 2 mains. »

Une transformation de vision reste nécessaire.

DQ1 : Les difficultés rencontrées sont traduites par les professionnels par « ça ne marche pas ». « Sur le principe du partenariat, intuitivement, les professionnels sont d'accord d'intégrer le savoir expérientiel ». « Aucun professionnel ne dit que le partenariat ne sert à rien. Il faut être capable d'intégrer des tiers dans un univers non inclusif ». Il réside un problème culturel et une forme de « paternalisme » dans le vocabulaire utilisé dans les hôpitaux : « convoqué, admis, interrogatoire, comme si on pouvait ne pas être admis à

*l'hôpital. C'est le patient qui subit. » « Les professionnels ont peur que les patients prennent leur rôle ». Le savoir expérientiel est donc accepté intellectuellement par les professionnels mais reste difficile à mettre en œuvre dans les faits, dans un univers médical qui ne s'ouvrirait pas suffisamment. **Concernant les paramédicaux, la connaissance du partenariat reste insuffisante, et doit être accompagnée par l'encadrement de proximité pour opérer un réel changement.** CGS 3 : « Le DS doit impulser et doit acculturer les cadres paramédicaux pour associer les patients à toutes les étapes ». « Ils ont quelque chose à apporter à tous les niveaux de la prise en charge ». « La dynamique n'est pas pleinement intégrée par les équipes médicales et paramédicales, sauf en diabétologie et hématologie où il existe un lobbying fort des associations ». La culture n'est pas encore acquise et nécessite une impulsion du DS et de l'encadrement.*

Le partage de savoir nécessite une acculturation des professionnels et des patients. Cela nécessite du temps, une réelle volonté de part et d'autre pour accepter la légitimité des savoirs réciproques. Il s'agit d'un réel parcours, avec une transformation identitaire de la part des professionnels et du patient.

Sous question 3 (niveau intermédiaire): Quels sont les leviers et les obstacles à la mise en place du partenariat avec les usagers ?

La pérennité du partenariat est liée à la maîtrise de la méthodologie, aux ressources humaines, à la faculté de lier des partenariats avec des patients partenaires. Dans l'esprit des directeurs, le partenariat a du mal à s'implanter car le phénomène est naissant et que l'on ne trouve pas toujours de patients experts, d'autant plus s'il n'existe pas de service spécialisé dans l'établissement. DQ1 : « *Les difficultés sont liées à la non maîtrise de la méthodologie par les professionnels, et le problème du recrutement.* » « *Pour ne pas perdre les partenaires, il faut se mettre en méthode de management de projet, et tenir les patients partenaires au courant de l'évolution du projet* ».

Les professionnels manquent de ressources pour trouver un patient partenaire ou expert. PP3 « *il n'existe pas de listes de patients partenaires à cause du secret médical. C'est par connaissance qu'on est contacté* ». DQ2 « *Nous n'avons aucun programme d'éducation thérapeutique, pas de patients experts* ». CGS 3 : « *Il existe un manque de disponibilité des patients. Ils sont peu nombreux* ».

Les freins liés à la mise en place du partenariat reviennent aux difficultés culturelles, mais également à un décalage entre la qualité voulue et la qualité perçue. CSS qualité 3 : « *Il y a des équipes où c'est difficile : le patient qu'est-ce qu'il vient faire là ? ... Certains professionnels sont parfois désagréables et inadaptés* ». Le fait de travailler en co-construction avec les patients améliore les représentations des professionnels et ajuste l'intention du soignant au besoin exprimé des patients. « *Cela change l'avis des professionnels. En tant que professionnels on a des envies grandiloquentes pour les*

patients, alors que les patients nous ramènent à la réalité ». Toutefois, la confrontation au savoir expérientiel du patient permet d'améliorer les pratiques professionnelles et les représentations que les soignants ont d'eux-mêmes. CSS Q.3 : « Cela les renforce dans leurs convictions de soignants et donne aux patients une autre image d'eux-mêmes ».

La confrontation de points de vue est un levier pour mieux se comprendre et améliorer la prise en charge. Il s'agit d'un rapport gagnant-gagnant, qui engage une forme de réflexivité, chez les patients et les professionnels.

Des leviers sont proposés par les directeurs qualité et directeurs des soins pour améliorer la mise en place du partenariat patient. Ils sont tournés vers une mise en commun des actions, et une communication efficace. DQ1 « *Peut-être enlever les blouses* », « *investir une communauté de patients partenaires : les reconnaître, leur donner la possibilité d'avoir des liens communautaires, accompagner les équipes (médecins et patients) dans une communauté de pratiques, partager les réussites* ». CGS 3 : « *La campagne de communication est essentielle : réseaux sociaux, site internet* ». La notion de communauté de pratiques et de communauté de patients partenaires impulsées par l'institution semble une piste intéressante pour donner les moyens aux professionnels et aux patients de travailler ensemble, d'autant que ces liens communautaires existent entre patients partenaires ou experts au travers d'associations ou des réseaux sociaux.

4.2.2.3 Le partenariat au niveau individuel

Le partenariat dans la relation de soins est ressorti dans l'enquête sur l'ETP et dans la méthode AMPATTI.

Sous question 1 (niveau partenariat individuel) : En quoi la politique de soins du directeur des soins peut-elle favoriser le développement d'une culture partenariale avec les usagers ?

Concernant la relation de soins en elle-même et l'accompagnement du patient à devenir acteur de sa maladie, de nombreuses questions se posent en termes de méthodologie, et de philosophie de soins à impulser pour favoriser le partenariat patient. CGS 1 : « *le partenariat patient est développé au travers de l'ETP surtout. Le socle avant le partenariat c'est comment on ne s'approprie pas le patient ? Comment on inclut la famille, les aidants ? Comment on maintient l'autonomie du patient, et le patient maître de ses décisions : pour qu'il prenne des décisions éclairées, avec des informations adaptées tout au long du parcours, et alors c'est un vrai partenaire.* ». Dans l'ensemble de nos entretiens, la question de la famille et des aidants arrive souvent en second plan voire pas du tout. Or dans les maladies chroniques la place des aidants est essentielle et il est important de les prendre en compte pour que l'observance au traitement soit assurée, et pour inclure les proches dans le dispositif de partenariat.

De plus, des freins restent bien présents faute de formation, du profil des patients, et le partenariat est encore naissant et freiné culturellement.

Dans le CH2, le recueil de l'expérience patient débute, et une réflexion institutionnelle est en cours pour impulser une politique en faveur du partenariat patient.

DQ2 : « *Une réflexion stratégie et qualité est en cours pour envoyer des questionnaires aux anciens patients* ». Les sujets méconnus par les professionnels ne permettent pas de prendre des initiatives à ce sujet. DQ2 : « *La prise en compte de l'expérience patient n'est pas culturellement intégrée, mais poussée par la certification. Il n'existe pas d'initiative de service à ce sujet* ». De plus, la « *crise covid a modifié la relation avec les usagers* » (DQ2). L'ensemble des personnes interrogées parlent de la crise de la COVID-19 qui a ralenti les projets en cours, entraîné des pertes de contact dans les projets de partenariat, notamment du fait des visio conférences. « *On est restés dans le théorique* ». Le profil des patients ralentit également la mise en place du partenariat patient. DQ2 : « *Cela reste compliqué de mettre en place un partenariat avec les personnes âgées qui ont des problèmes cognitifs, sur les courts séjours gériatriques* ». La valorisation des professionnels associée à la formation des RU permet une meilleure compréhension mutuelle et des situations rencontrées. DQ2 : « *2 RU sur 4 sont formés à la méthode Orion. Ils apprécient mieux ainsi la complexité des situations* ». « *La crainte est tombée de la part des professionnels au sujet des RU. Les agents n'ont plus de crainte. Cela valorise leur travail* ».

Une politique et une stratégie institutionnelle est nécessaire, et nécessite du temps.

IQ 2. « *Nous avons été formés par le CHU pour la méthode AMPPATI* ». Une procédure de l'expérience et de la satisfaction du patient est en place, avec une charte, un consentement, un journal de bord, et une fiche de synthèse. L'établissement a choisi que le suiveur ne soit pas soignant pour avoir un regard patient c'est-à-dire de la qualité vécue de l'expérience. Le fait que le suiveur soit un agent administratif pour avoir une vision neutre selon le souhait de la direction qualité, peut toutefois entraîner un biais par méconnaissance du patient, et du regard nécessaire à la démarche AMPATTI. L'encadrement et les médecins sont informés. Un temps d'accueil du suiveur avec le cadre infirmier est prévu. Suiveur 2 : « *L'expérience patient a été mise en place en lien avec la certification et sera généralisée. C'est institutionnel à l'initiative du service qualité et la 2e fois du cadre de santé.* »

Une meilleure compréhension mutuelle incite à diminuer les craintes à travailler ensemble, avec une position tendant à s'égaliser entre patients et professionnels.
Pour cela la formation semble un levier important. Le profil des patients pour leur participation reste déterminant et pourrait être dépassé par l'inclusion de leur entourage.

Sous question 2 (niveau individuel): En quoi les représentations des patients et des professionnels sur leurs savoirs réciproques influent-elles sur la mise en place d'un partenariat soignant-patient ?

L'écoute active du patient, et la communication directe empreinte de compréhension mutuelle serait nécessaire pour améliorer la qualité des soins, et éviter des contentieux.

RU1 : « Il y a un gros problème de communication dans les relations usagers-professionnels. Beaucoup de problèmes n'arriveraient pas en CDU si la parole des patients était prise en compte. Lorsqu'une personne est angoissée, elle ne comprend pas ce que dit le médecin. Le médecin ne comprend pas cela. Le manque d'empathie existe par certains professionnels. »

L'échange autour des savoirs nécessite une posture de confiance mutuelle et un renforcement positif de la part du soignant pour accompagner l'empowerment, améliorer la relation de confiance, et éviter les contentieux. IDE 1 *« Les savoirs réciproques c'est quand le patient arrive à nous faire confiance, c'est une petite victoire. Lorsqu'ils ont peur, je revalorise, car ils se dévalorisent beaucoup...ils ont du mérite ».* « Les patients nous ont appris ce dont ils avaient besoin. On avait nos idées préconçues. Au début on ne s'est pas assez penchés sur les aidants. Parfois certains conjoints ne sont pas d'accord quand la maladie se voit à la maison. Avec les conjoints on travaille sur les représentations ». Patient 1 : *« La collaboration avec les soignants, au début c'est difficile mentalement. Surtout le jour où on doit se piquer seul. Trois mois de formation : quand on y arrive on est le roi du monde. Si on n'arrive pas tout s'effondre. C'est un binôme avec l'IDE qui se crée. Elle m'a apporté du savoir, sur la technique. Il y avait tout à apprendre : hygiène, gestes à avoir. On vient apprendre leur travail. C'est la liberté. C'est une prise de pouvoir sur la maladie. Je ne suis pas dépendant. Les médecins sont abordables. Si tous les médecins étaient comme eux, les patients auraient moins peur. Le côté pédagogique ce n'est pas donné à tout le monde. Déjà vous ne savez pas faire. Et la prise de pouvoir ça vous fait descendre. »*

La pédagogie des professionnels de santé, leur implication, leur présence et leur positionnement d'écoute et de relation d'égal à égal favorise la sortie de la passivité du patient, et la prise de pouvoir sur la gestion de la maladie. La prise de pouvoir des professionnels empêche l'autonomisation du patient. En outre, l'acquisition du savoir expérientiel passe par une confrontation du patient à sa maladie et parfois à un apprentissage de technicité qui appartient aux professionnels. Le savoir co-construit contribue au sentiment de liberté du patient, à son pouvoir sur la maladie et à donner du sens au travail des soignants, et de ce fait contribue à la qualité de vie au travail.

Médecin 1 : *« Il y a des vieilles IDE ou des vieux médecins qui n'étaient pas formés à l'ETP d'où des résistances. Que le patient devienne autonome entraîne de meilleurs résultats sur la maladie. Des publications vont dans ce sens. C'est un volet important du soin, indispensable. »* IDE 1 : *« Ils peuvent avoir peur de perdre leur autonomie. C'est une co-construction de leur projet de vie. »* « On ne les lâche pas. Ils ont un contrat : revenir une

fois par mois au centre de dialyse. Il arrive que certains abandonnent ou ne suivent pas leur traitement. On est là en support ».

La formation des patients et leur accompagnement vers l'empowerment sont indispensables et une plus-value pour le patient, qui participe aux soins.

Sous question 3 (niveau individuel): Quels sont les leviers et les obstacles à la mise en place du partenariat avec les usagers ?

Comme pour les deux autres niveaux de partenariats, il existe des freins culturels que ce soit du point de vue des professionnels que des patients. Les patients n'ont pas toujours la possibilité de s'exprimer ou préfèrent ne pas le faire de peur des représailles. Au travers de cela, nous pouvons dire qu'il existe toujours une forme de pouvoir lié aux professionnels et que la position du patient « subissant les soins » existe toujours dans les représentations des patients. RU 1 : « *Il existe un problème de culture et d'acceptation de culture de la part des professionnels.* ». « *Certains patients ont peur des représailles et de ce fait restent en arrière et se taisent.* »

La position du patient subissant tel que décrit dans notre cadre théorique et du pouvoir des professionnels existe toujours, avec des craintes de la part des professionnels de la place que peut prendre le patient, et de la dévalorisation des professionnels par une critique des patients envers leur travail. Médecin 2 : « *Je ne connais pas le partenariat patient* », « *à la faculté nous n'avons pas eu d'enseignement* », « *si c'est pour construire d'accord, mais si c'est pour faire des reproches sur le travail des professionnels c'est contre-productif* ». « *D'ailleurs, on demande toujours aux patients leur avis, mais quand on va chez le boulanger et que le pain n'est pas bon, on ne va pas se plaindre* ». « *J'ai peur que dans quelques années le patient devienne le roi... quand ils viennent aux urgences c'est pour demander des examens comme un bien de consommation, ils cherchent beaucoup sur internet et veulent eux-mêmes décider des examens qu'ils auront* ». « *Si je ne prescris pas ce que le patient vient chercher, alors il sera mécontent, et pourtant s'il n'y a pas d'indication pour un examen, je ne prescris pas et donc je fais bien mon travail* ». Ce témoignage médical montre la crainte que les professionnels continuent d'avoir sur le positionnement du patient, leur connaissance via internet devenant une difficulté supplémentaire vue par le praticien comme une entrave à son travail. Si l'on compare les deux discours opposés des médecins, nous pouvons constater que le médecin qui est formé à l'ETP a un discours positif sur l'autonomisation du patient, alors que le médecin 2 n'est pas formé et ne sait pas ce qu'est le partenariat.

Les professionnels quels qu'ils soient relèvent le manque de personnel et les difficultés existantes aujourd'hui dans les hôpitaux. Ils dénoncent parfois un manque de personnel, et un manque de reconnaissance qui seraient à l'origine d'une démotivation qui empêcherait de réaliser leur mission comme ils le souhaiteraient. CSS2 : « Je

préfèrerais qu'il y ait plus de professionnels au pied du lit du patient ». Médecin 2 : « Les professionnels ne sont pas reconnus ». IDE 3 : « On nous enlève du temps de travail en transversalité, pour combler le déficit de soignants des urgences ». « Si les professionnels étaient mieux reconnus, peut-être qu'ils pourraient réinjecter cette reconnaissance dans la reconnaissance des patients ». « Il faut du temps pour écouter les patients ».

La culture soignante est pourtant tournée vers le patient, mais les difficultés rencontrées actuellement dans les hôpitaux prennent le dessus, jusqu'à annihiler la notion de travailler pour et avec le patient. CSS2 : *« Le patient n'a jamais été aussi peu au centre de la prise en charge. Ce n'est pas la culture soignante. On est au bout de la politique institutionnelle. Et aujourd'hui il n'y a plus d'agents. J'ai rencontré les équipes sur les organisations en 12 heures parce que les nouveaux professionnels c'est la première chose qu'ils demandent. Pas un mot sur le patient. Elles n'y ont pas pensé. Il faut réinventer le système de santé pour vraiment mettre le patient au cœur de sa prise en charge. »*. Lorsque l'on compare avec l'expérience du service du CHU 1 qui travaille sur l'ETP, nous pouvons affirmer qu'au contraire, le partenariat patient donne un sens au travail, et ce malgré les problèmes de postes non pourvus existants dans cet établissement. C'est un exemple à suivre pour redonner du sens au travail des professionnels, car c'est leur cœur de métier.

En outre, le partenariat avec le patient reste un levier pour la qualité de vie au travail, et aide les professionnels à se centrer sur la prise en charge des patients, au quotidien. Cadre 1. *« Le principal frein est le détachement du personnel quand on n'en a pas. J'accompagne les professionnels pour qu'ils restent dynamiques et motivés, en faisant des groupes ETP, des réunions. Les Ide portent le projet. C'est ce qui fait que nous n'avons pas d'absentéisme, car le partenariat avec le patient donne du sens au travail ».*

Malgré la formation, le partage de savoir, et un partenariat solide, des échecs ponctuels existent. IDE1 : *« Les patients, même formés et autonomes, peuvent revenir au centre de dialyse. Au début on ne les surveillait pas. Maintenant on les suit à distance, pour voir s'ils font bien leur dialyse trois fois par semaine. S'ils arrêtent c'est la mort. Il arrive que certains abandonnent car c'est trop lourd, ou qu'ils avaient quelque chose à se prouver ».* Accompagner le patient vers une autonomie est essentiel tout en respectant leur choix. C'est aussi cela construire avec le patient : accepter que les patients aient besoin des professionnels s'ils sont trop fatigués, ou trop isolés.

4.2.2.4 Peut-on co-construire la qualité des soins ?

Dans les trois niveaux de partenariat avec les patients, celui-ci permet de co-construire la qualité des soins, la prise en charge et les projets à condition d'avoir une position d'égal à égal, d'être formé, d'avoir la volonté de partager et des représentations positives du partenariat et d'accepter de tester sa mise en œuvre. Le savoir expérientiel mis à disposition des établissements est un levier pour l'amélioration continue de la qualité,

grâce à une vision complémentaire, un point de vue différent, et un savoir unique et singulier. P.3 : « *C'est pas du tout le but de critiquer et de mettre à mal, mais d'améliorer...et d'apporter un mieux pour les prochains* ». « *Nous pouvons proposer des pistes d'amélioration en fonction de ce que nous avons vécu* ». CSS 3 : « *Ça permet de compléter l'approche qualité. Ça apporte un regard complémentaire sur des champs pas explorés par les professionnels* ». « *Par exemple sur la participation de patients à la cartographie des risques en endoscopies : on avait de bonnes intentions pour informer le patient. Mais certaines mesures n'étaient pas du tout comprises* ». « *L'apport du patient c'est que la prise en charge soit plus lisible, que le patient soit acteur de ses soins* ». CGS 1 : « **Il faut avoir le point de vue de la place du patient** : le patient expert maîtrise sa pathologie, il maîtrise l'expérience de la maladie ... En ça il est indispensable à l'amélioration de la prise en charge, au-delà de la guérison. Seule la personne qui vit la maladie en connaît l'impact. »

4.2.3. Conclusion de l'analyse et synthèse

Concernant la représentation que peuvent avoir les professionnels du partenariat, la vision diffère en fonction de la connaissance de ce qu'est le partenariat et de la mise en pratique. Cela est flagrant dans la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique. Toutefois, culturellement, nous sommes encore éloignés de la vision partenariale développée à Montréal dans le sens où la relation d'égal à égal entre le patient et le professionnel de santé reste souvent théorique ou pas complètement acquis. Les professionnels de santé sont détenteurs du savoir technique du soin, même dans l'ETP où les soignants apprennent aux patients à devenir soignants d'eux-mêmes. Quoiqu'il en soit, le patient n'est pas considéré comme une forme de « professionnel » du soin, même si leur savoir expérientiel est mieux reconnu. Les professionnels de santé sont culturellement marqués par une forme de paternalisme, mais celui-ci semble s'atténuer **lors de la mise en place du partenariat et d'une formation**, ce qui est souligné par les patients et les professionnels eux-mêmes.

Au niveau de la relation de soins, dans l'ETP, les professionnels de santé apprennent à faire « avec » le patient et non pour, mais gardent un lien avec le patient pour être sûrs qu'il se soigne bien. Le patient « entièrement libre » comme il souhaiterait l'être n'est pas totalement possible pour des raisons de suivi de sa santé. Il reste donc ce suivi médical, qui fait du patient, un patient subissant, du fait même de la maladie, et également du fait qu'il préfère parfois ne plus gérer lui-même cette maladie chronique qui envahit son quotidien à domicile, et que sa famille a parfois du mal à accepter (présence de matériel pour l'hémodialyse par exemple). Il reste donc la question de « devenir acteur » avec son entourage, qui reste une problématique à part entière. Enfin, concernant le recueil de l'expérience patient, notre étude montre un projet débutant, incluant un biais du suiveur non soignant, pour qui le manque d'expertise pourrait également poser question dans l'interprétation du vécu et du ressenti du patient. Cet exemple montre également que la

volonté et le projet de soins ou le projet qualité ne suffisent pas et qu'il est nécessaire que chaque acteur adhère à ce projet, et donc qu'il soit accompagné pour être bien compris de tous. Pour finir, le tableau de synthèse suivant a pour objectif de réaliser un comparatif entre établissement enquêté.

	CHU 1		CH 2	CHU 3
Niveau institutionnel	Politique directeur des soins	Ru intégrés, lié à une obligation réglementaire. Intégration des RU, soutenue par le directeur qualité et l'ingénieur qualité.	RU intégrés partiellement.	RU intégrés à tous les projets, patients partenaires intégrés, y compris dans le projet partenariat patient et les autres projets d'établissement, et qualité.
	Représentation des savoirs	Les blocages culturels s'estompent, notamment sur la culture sécurité des soins.	Des blocages culturels existent. Paternalisme. Manque de formation.	Les blocages culturels s'estompent. Volonté institutionnelle, formation des patients partenaires de 200 h.
	Leviers /Obstacles	<u>Levier</u> : RU très impliqués. <u>Obstacles</u> : dépend de la volonté d'intégration des RU par la direction, des professionnels, de la reconnaissance de la légitimité des RU. Bénévolat. Non impliqués dans la sécurité des soins.	<u>Levier</u> : évolution de la culture des professionnels de santé. Initiation d'une démarche. <u>Obstacles</u> : Le partenariat reste naissant, crise sanitaire.	<u>Levier</u> : Politique institutionnelle, accompagnement par le service qualité, mise en commun des actions. Communication. Indemnisation des RU. <u>Obstacles</u> : disponibilité des RU. Mandat des patients partenaires de 1 an non renouvelable.
Niveau intermédiaire	Politique directeur des soins	Oui en lien avec le projet de soins du groupement hospitalier, mais non ressentie par les professionnels de terrain	Non	Mobilisation de patients experts
	Représentation des savoirs	Savoirs réciproques. Un réel partenariat existe dans l'ETP avec un partage de savoirs, un accompagnement vers l'empowerment.	Pas de patients experts ou partenaires	Non évoqués
	Leviers /Obstacles	<u>Leviers</u> : expérience de l'ETP, formation de tous les professionnels de l'équipe, culture, volonté, sens au travail, QVT. <u>Obstacles</u> : motivations du patient, non intégration de la culture du savoir expérientiel par les professionnels, pas de lien entre le projet institutionnel et les services de soins, manque de feed back, profil du patient.	<u>Obstacles</u> : pas de services spécialisés, pas de contact avec des patients experts.	<u>Leviers</u> : des patients partenaires deviennent patients experts, maîtrise de la méthodologie, inclusion des patients partenaires à tous les niveaux des projets.
Niveau individuel	Politique DS	Oui : rendre acteur le patient	Expérience patient : procédure, formation	Non
	Représentation des savoirs	Plus-value pour les patients et les professionnels de santé, co-construction. Manque d'écoute active de la part des professionnels, qui amène une divergence de point de vue et des plaintes et réclamations.	Démarche pas encore aboutie, mais initiation d'une culture.	Co-construction, savoirs, complémentaires, absence de hiérarchie entre professionnels et patients.
	Leviers /Obstacles	<u>Obstacles</u> : charge en soins, profil des patients. <u>Leviers</u> : formation des patients et des professionnels, changement de vision, écoute, positionnement d'égal à égal, implication, présence.	<u>Leviers</u> : reconnaissance de l'importance de la culture qualité et gestion des risques. <u>Obstacles</u> : profil des patients, problématiques RH.	<u>Leviers</u> : formation des patients partenaires.

5. Les préconisations

L'analyse de l'enquête a montré les difficultés rencontrées : freins culturels, manque de formation des professionnels et des patients, insuffisance de travail collaboratif au sein de l'équipe de direction, travail en silo, manque d'appropriation des projets institutionnels par les équipes ou manque de connaissance des initiatives des équipes par la direction. L'enquête a également montré des leviers : forme de partenariat abouti permettant une forte satisfaction des professionnels et des patients et améliorant la QVT, meilleure réponse aux besoins des patients par leur participation aux projets institutionnels, co-construction de la qualité des soins sur le parcours patient. Le partenariat avec les usagers est donc un levier pour co-construire la qualité des soins.

Dès lors, il est indispensable que le Directeur des soins soutienne et renforce la participation des usagers en passant par la déclinaison d'orientations stratégiques au niveau institutionnel, intermédiaire et au niveau de la relation de soin.

5.1. Les préconisations au niveau institutionnel

5.1.1. L'intégration de la participation des usagers nécessite d'être soutenue dans le projet d'établissement et médico-soignant

Comme le préconise la loi Rist du 26 avril 2021, le projet médical et le projet de soins définissent « les objectifs stratégiques d'évolution de l'organisation des filières de soins, du fonctionnement médical et des moyens médico-techniques permettant de répondre aux besoins de santé de la population », et les « objectifs d'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et des parcours des patients ».¹¹⁶

Un projet médico-soignant en lien avec le projet d'établissement valorisera une cohérence dans la déclinaison du projet institutionnel de partenariat patient. La collaboration du directeur des soins avec le président de CME et le Directeur général sur le sujet du partenariat patient permettra de travailler en cohésion, notamment pour atténuer les barrières culturelles et aligner les objectifs du projet pour accompagner les équipes médicales et soignantes sur des objectifs partagés. Le projet médico-soignant devra être travaillé en collaboration avec les professionnels médicaux et paramédicaux, et les usagers afin de décliner des objectifs communs et partagés. Pour cela, les usagers peuvent être concertés sur le projet d'établissement et le projet médico-soignant. La méthode utilisée peut être le débat public, en amont de la construction du projet, pour recueillir les attentes et les besoins de la population. Une autre méthode est la représentation citoyenne à partir de candidats amenés à représenter les citoyens, formés et informés. Le CHU d'Angers a

¹¹⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043421566>, vu le 16/09/2022

réalisé ainsi son projet d'établissement¹¹⁷ en engageant un forum citoyen composé de vingt personnes volontaires. Les différentes séances de travail ont abouti à la proposition d'une série de 14 recommandations.

Il conviendra de définir chacun des types de partenariats à développer et pour chacun d'eux de définir des objectifs précis. Une politique d' « aller-vers » permettra de développer une réelle volonté de mettre en place un partenariat patient au niveau institutionnel.

Préconisation 1 : élaborer un projet médico-soignant en incluant la thématique de l'engagement des patients et du partenariat avec les usagers, et consulter les usagers, les représentants des usagers, les patients partenaires, les citoyens, pour son élaboration pour prendre en compte leurs besoins et leurs attentes.

5.1.2. Collaborer avec la direction qualité et le Président de la Commission Médicale d'Etablissement pour mener un projet de partenariat avec les usagers

Depuis la loi HPST, « le président de la commission médicale est chargé, conjointement avec le directeur de l'établissement public de santé, de la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ». Ainsi, un travail conjoint avec le directeur qualité et le directeur des soins est essentiel, car la réussite du projet de partenariat avec les patients touche les professionnels médicaux et paramédicaux. Afin d'éviter l'écueil d'un travail en silo et manquant de cohésion institutionnelle, il est ainsi nécessaire de déployer une politique concertée impliquant direction des soins, direction qualité, direction générale, PCME, RU, associant des patients, professionnels médicaux et paramédicaux. En effet, la mise en place du partenariat est un beau challenge pour améliorer la qualité des soins, mais trop souvent les parties prenantes n'ont pas l'occasion d'échanger autour de ce sujet. Ainsi, nous proposons une stratégie pour déployer ce projet.

Phase 1 : Elaborer en concertation une politique et une stratégie

Définir avec la direction qualité et le PCME la politique et la stratégie autour du partenariat patient :

- Définir le partenariat selon les trois niveaux, afin de partager un langage commun¹¹⁸.
- Ecrire les objectifs du projet.
- Définir les modalités d'inclusion des professionnels, des RU et des patients à l'élaboration de cette politique.
- Faire un état des lieux des partenariats existants par la réalisation d'un audit.

¹¹⁷ <https://www.chu-angers.fr/le-chu-angers/nos-demarches/le-projet-d-etablissement-2018-2022/forum-citoyen-2014-2018-55801.kjsp?RH=1435661560052>, vu le 30 mars 2022

¹¹⁸ RAYMACKERS, Cynthia, KOUEVI, Amah, MARQUIS, Jean-Guillaume, PAYET, Lisa, 2019. L'expérience patient, nouvelle clé de transformation des établissements ? Pour et avec le patient. In Gestions Hospitalières, n°582, janvier 2019, p.39

- Etablir un bilan des connaissances des professionnels sur le partenariat patient : par un questionnaire de pratiques par exemple.
- Repérer les ressources en interne permettant le développement du partenariat : favoriser les initiatives d'équipes, et le management de projet au niveau des équipes médico-soignantes.
- Etudier la possibilité d'un partenariat avec une université.

Phase 2 : Prendre en compte l'état des lieux.

L'analyse des données des audits et questionnaires, bien que chronophage permettra d'obtenir un état des lieux des pratiques dans l'établissement. Ces résultats seront présentés en copil qualité, à la direction, en CDU, CME, CSIRMT. Un plan d'actions sera mis en place par la suite. Un copil permettrait de réfléchir avec toutes les parties prenantes au plan d'actions, mais également de co-construire la politique de l'engagement patient, en définir les contours et les objectifs. En fonction de l'état des lieux initial, il conviendra de réfléchir à des objectifs atteignables sur les trois niveaux de partenariat, avec les professionnels, les RU et les usagers. Par la suite, et afin d'éviter une mise en place du projet trop verticale, il serait intéressant de faire appel à des personnels volontaires pour être pilote d'un projet de partenariat. Un copilotage de projet avec un RU ou un usager ou un membre d'association serait idéal.

Il sera donc nécessaire d'assurer une ligne managériale cohérente et concertée afin de porter le sujet. Le rôle du directeur des soins sera d'accompagner l'encadrement supérieur et les cadres à mieux s'acculturer à ce sujet. Il serait intéressant, comme le préconise la loi Rist, de positionner le projet au niveau des services avec un pilotage partagé entre le cadre de santé, et le médecin chef de service. Nous pensons que ce duo pourra co-construire avec un usager le projet et le décliner au niveau de l'unité de soins.

Phase 3 : Déployer la démarche

Pendant cette phase chaque pilote de projet devra gérer l'avancée de la démarche qu'il aura entreprise. Le service qualité viendra en appui méthodologique.

Un feed-back sera réalisé par chaque pilote selon un calendrier de planification des actions lors des réunions de copil.

Phase 4 : Evaluer

L'évaluation passe par la qualité de la co-construction du binôme patient-professionnel, selon une grille de critères qui pourrait être co-réalisée entre les professionnels et les patients. Des actions institutionnelles pourraient étoffer la stratégie d'établissement par la suite comme :

- Définir un référentiel qualité pour la mise en place du partenariat patient.
- Développer un réseau de patients experts au sein du GHT.
- Mettre en réseau des acteurs partenaires.
- Créer une charte du partenariat patient.

- Mettre en place un contrat avec les patients partenaires.
- Réaliser des portes ouvertes avec la mise en avant des actions réalisées.
- Communiquer sur les réseaux sociaux sur les actions mises en place.
- Afin de valoriser la démarche et de motiver les équipes, la réussite d'un projet de partenariat patient pourrait être valorisé par une prime d'engagement collectif¹¹⁹.

Préconisation 2 : Réaliser une démarche projet collaborative entre le Directeur des soins le Directeur Qualité et le PCME, autour du partenariat patient en incluant les acteurs médicaux et paramédicaux, les RU, les patients experts et patients partenaires, et les usagers, dont le pilotage sera décliné et partagé par un trio : médecin-cadre de santé-usager.

5.1.3. Favoriser un environnement de travail permettant de mettre en œuvre le partenariat avec les patients

Comme nous l'avons vu dans la partie théorique et les résultats d'enquête, le partenariat favorise la QVT, mais nécessite un environnement de travail adapté pour le mettre en œuvre.

Il est donc nécessaire de réfléchir à un plan d'actions sur la qualité de vie au travail, afin d'améliorer l'environnement immédiat des professionnels de santé et de les accompagner de façon plus globale afin que le projet de partenariat ne vienne pas en plus de la charge en soins, mais vers une réflexion globale sur la philosophie de soins associée à un management bienveillant et accompagnant les professionnels dans une dynamique d'amélioration de la qualité de vie au travail. Il convient donc de revoir les maquettes organisationnelles, et les organisations de soins afin de permettre aux soignants de prendre ce temps, par exemple par la mise en place du travail en 12 heures ou par une étude des organisations via le lean management, pour dégager des moyens humains, et une organisation favorable. Il est important de prévoir du temps dans les organisations pour pouvoir proposer des focus groups, des entretiens de recueil d'expérience patient.

Préconisation 3 : Favoriser un environnement de travail permettant aux professionnels de santé de mettre en œuvre le partenariat avec les patients pour améliorer la qualité des soins, et la qualité de vie au travail.

5.1.4. Elaborer un plan d'actions qualité sécurité des soins en lien avec le continuum d'engagement des patients au niveau institutionnel

Une proposition de plan d'actions pourrait se décliner de la façon suivante afin d'une part de construire une démarche de partenariat au niveau institutionnel et d'autre part de faciliter l'intégration des différents niveaux de partenariat par les professionnels.

¹¹⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041722873>, vu le 5/10/2022

	Information	Consultation	Collaboration	Co-construction/ partenariat
Niveau institutionnel : partenariat avec les RU	- Information des RU. - Invitation des RU à des conférences ou à des formations institutionnelles. - Information lors des instances : CDU, conseil de surveillance, CSIRMT. - Permettre aux RU d'informer les usagers (prévoir un lieu). - Informer les usagers concernant les RU.¹²⁰	- Invitation à des groupes de travail et consultation de l'avis des RU pour ces travaux. - Consultation de l'avis des RU en instances, et proposer des débats autour de sujets comme la bientraitance, ou les analyses de pratiques professionnelles.	- Intégration du projet des usagers dans la politique qualité. - Membre d'instances comme le CLUD, le CLIN, le comité d'éthique, invitation à la CSIRMT. - Réaliser des rencontres entre les équipes et les RU. - Faire participer les RU à l'élaboration de plans d'actions suite aux revues des plaintes et réclamations.	- Formation des professionnels par les RU en fonction de leur domaine d'expertise : droits des patients, patient traceurs... - Co-construction de la politique qualité, de la politique de l'engagement patient. - Formations des RU conjointe aux formations des professionnels de santé.
Niveau institutionnel : partenariat avec les patients partenaires	- Informer le grand public de la possibilité d'être patient partenaire au sein de l'établissement. - Inviter des patients partenaires à des conférences, formations.	- Après sélection de patients partenaires, les inviter dans certains groupes de travail sur les projets institutionnels ou dans des groupes de travail, en vue de consulter leur avis. - Leur proposer une formation.	- Collaboration et co-décision autour de projets liés à l'institution, au service. - Participation des patients partenaires à des CREX, des revues d'événements indésirables : co-décision autour des plans d'actions d'amélioration.	- Co-construction de projets architecturaux, de projets institutionnels, de projets liés à la qualité sécurité des soins
Niveau institutionnel : partenariat avec les associations de patients	- Informer les associations de patients de la possibilité d'intervenir dans l'établissement.	- Consulter les associations de patients sur les projets de services comme en addictologie, néphrologie...	- Inviter des associations à être membres de groupes de travail, instances pour prendre part aux décisions.	- Permettre aux associations d'intervenir au sein des services pour former et informer les patients. - Co-construction d'un projet d'éducation thérapeutique.

Préconisation 4 : élaborer un plan d'actions gradué correspondant au continuum de l'engagement des usagers au niveau institutionnel afin de développer une culture partenariale avec les RU, déployer le partenariat patient institutionnel et inclure les associations de patients.

¹²⁰ LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP, 138 p., p. 67-68

5.2. Les préconisations au niveau intermédiaire

5.2.1. Faire de l'éducation thérapeutique un premier pas vers le partenariat

En France, l'ETP est plutôt utilisée sous forme de démarche centrée sur le patient. A part dans certaines démarches, abouties du fait de l'expertise soignante au sujet de l'ETP, celle-ci pourrait évoluer vers un partenariat plus poussé vers le patient.¹²¹ La démarche d'éducation thérapeutique est acceptée par les médecins, et reconnue. Cela semble être un levier pour aborder le sujet du partenariat soignant/soigné avec le corps médical qui pourrait, comme nous l'avons vu, émettre des réserves concernant la place du patient du fait d'une culture paternaliste du soin.

Le développement de l'éducation thérapeutique en ce sens peut être travaillé conjointement avec le président de CME et les médecins chefs de service et intégré dans le projet médico-soignant. Le développement de l'ETP pourrait par exemple être travaillé dans ce projet, avec une formation sur l'ETP associée à une formation sur le partenariat patient. Le DS a une place importante dans le suivi de la mise en œuvre de l'ETP au sein des services et l'acquisition de connaissances par les professionnels paramédicaux.

Préconisation 5 : s'appuyer sur les démarches d'ETP ou instaurer un projet d'ETP pour favoriser la culture partenariale avec les patients.

5.2.2. Recruter des patients experts et des patients pairs aidants

La stratégie de recrutement des patients experts est très complexe du fait de l'absence de liste nationale les recensant. Le Guide du recrutement des patients intervenants du Ministère des Solidarités propose des solutions opérationnelles pour mobiliser des patients partenaires, voire les sélectionner si leur nombre le permet.¹²² Ce guide précise les différentes étapes du recrutement depuis l'appel à candidatures, en passant par la mise en place d'une session d'information, un questionnaire d'auto-évaluation, un guide permettant d'analyser les candidatures, et un guide d'entretien individuel.

Concernant l'instauration d'un programme d'ETP, les étapes consécutives pour recruter des patients comprennent une communication large pour permettre une sélection, et un certain nombre d'outils pour communiquer avec les futurs candidats et les équipes souhaitant mettre en place l'ETP. Les patients intervenants ne sont pas forcément formés, ce qui n'est pas le cas des patients experts. Le mode de recrutement des patients experts est souvent lié au repérage d'un patient qui a des facultés particulières ou une volonté de

¹²¹ <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-4-page-371.htm>, vu le 5/8/2022

¹²² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf, vu le 5/08/2022

partager avec les autres patients, et le souhait de se former. Il est donc nécessaire de travailler en collaboration avec les médecins sur ce sujet pour développer l'intervention de patients experts, éventuellement patients intervenants dans un premier temps puis les accompagner vers une formation de patient expert en lien avec des associations ou l'université. Pour intervenir en ETP les patients experts doivent réaliser 40 heures de formation¹²³. S'ils ne peuvent attester de ces heures de formation, ils peuvent tout de même intervenir en présence d'un professionnel de santé. En tout état de cause, le patient expert ou partenaire intervenant ou pair aidant doit être formé à la pathologie, à la relation aux patients afin de détenir les compétences nécessaires pour intégrer une équipe de soin pour accompagner d'autres patients sur leur parcours de soin.¹²⁴

Préconisation 6 : recruter des patients intervenants, experts ou pair aidants, les accompagner vers une formation spécifique afin de déployer des programmes d'ETP, ou d'autres types de partenariat.

5.2.3. Instaurer des programmes de recherche en partenariat avec les patients

Le partenariat patient au sein des programmes de recherche est développé au Canada. Pour réaliser un programme de recherche en lien avec un patient partenaire, il est indispensable de suivre certaines étapes :¹²⁵

- Étudier la faisabilité du programme de recherche en lien avec le patient, objectif du partenariat, niveau d'engagement attendu du patient, rôle que va avoir le patient.
- Exposer l'objet de la recherche à des patients partenaires intéressés pour participer au programme de recherche.
- Former les patients partenaires au déroulement d'un programme de recherche.

Des outils d'aide au recrutement des patients partenaires pour un programme de recherche existent.¹²⁶ Le niveau d'engagement est évaluable selon une grille (cf. annexe III)¹²⁷.

En fonction de l'avancée de la culture partenariale de l'établissement et de la formation des acteurs, il sera possible de débiter par l'inclusion du partenariat au niveau de la recherche paramédicale ou médicale.

Préconisation 7 : développer la recherche en partenariat avec les patients en suivant des étapes pour la réussite de ce projet : faisabilité, recrutement, formation.

¹²³ <https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2021/02/d%C3%A9cret-31.05.13-competences.pdf>, vu le 5/08/2022

¹²⁴ <https://www.inserm.fr/actualite/patients-experts-des-risques-de-devoilement/>, vu le 5/08/2022

¹²⁵ https://www.crchus.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CRCHUS/Recherche-clinique/Comite-patient-partenaire/Guide_du_partenariat-patient_2022.pdf, vu le 05/08/2022

¹²⁶ <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/04/Involvement-Matrix.pdf>, vu le 05/08/2022

¹²⁷ Op.cit.p.6

5.3. Les préconisations au niveau de la relation de soin

5.3.1. Le changement de paradigme du malade passif au patient sachant reste à développer par un changement de posture dans la relation soignant-soigné

Pour permettre au patient de s'exprimer sur son vécu, ses besoins et ses attentes, il est nécessaire de le prendre en compte quel que soit son niveau de savoir expérientiel. « L'intercommunication et l'instauration d'une relation de confiance, symétrique dans le respect, asymétrique dans les compétences, sont donc fondamentales¹²⁸ ». Cela nécessite de l'écoute du patient sur ses attentes et ses représentations. Le respect du patient, dans sa place d'acteur, permet de renforcer la relation soignant-soigné. Le partenariat ainsi créé permet de prendre en compte ces éléments pour réaliser le projet de soins du patient. Il est nécessaire de former les professionnels de santé tout au long de leur carrière à l'écoute et à la participation du patient. Les professionnels de santé doivent être sensibilisés à la reconnaissance et valorisation de la singularité du savoir d'expérience du patient, de ses besoins et de ses choix, et s'ouvrir à la capacité d'agir du patient pour développer la co-décision, le plan de soins personnalisé, et l'auto-gestion. Il est important de penser une formation action pour que l'ensemble de l'équipe soit formée à cette philosophie de soins.

Préconisation 8 : former les professionnels au savoir expérientiel du patient, à la co-décision, au respect des besoins et des choix des patients et à leur capacité d'agir.

5.3.2. L'inclusion des patients passe par un changement de culture des professionnels de santé, dès la formation initiale

Afin de lever les freins existants à la place « réelle » du patient, le concept de partenariat patient doit faire partie de la formation initiale et continue¹²⁹. Il s'agit de développer certains comportements « de coopération humaniste », en vue d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie au travail des professionnels de santé.

Il serait souhaitable d'inclure d'avantage des patients dans les formations initiales et continues. Des expériences existent en Amérique du nord, où les patients contribuent à la formation et participent également à l'évaluation depuis plus de 30 ans¹³⁰. Par exemple, il est possible de faire intervenir des patients et ou leur proches aidants pour faire partager leur expériences de la maladie. L'expérience du patient peut servir de scénario, mais dans ce cas-là il n'y a aucun échange direct avec les apprenants. Ils peuvent aussi devenir des « patients standardisés », ou patient « simulé ». Dans le cas du patient standardisé, ce dernier aura été formé. Cela peut être un vrai patient qui devra représenter un cas clinique

¹²⁸ LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert. 118 p., p.18

¹²⁹ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.151

¹³⁰ Ibid. p.183

de façon la plus cohérente possible.¹³¹ Le patient simulé est un jeu de rôle et de représentation au plus près de la réalité.

Il est également essentiel de former les professionnels de santé à l'écoute active, fondamentale pour accueillir l'expression du patient de son vécu.¹³² En outre, une formation est nécessaire pour que les professionnels de santé soient en mesure de co-construire avec les usagers, car nous avons vu que la co-construction nécessite l'acceptation de l'influence du point de vue de l'autre. Il est également nécessaire que les usagers ou RU soient formés.

Préconisation 9 : Former les professionnels de santé, depuis la formation initiale à la formation continue, en favorisant la participation de patients aux formations, afin de favoriser un échange direct, et susciter l'apprentissage et l'ouverture à la vision du patient, et à son vécu de la maladie.

5.3.3. La prise en compte de l'expérience patient doit se diversifier

Introduire le regard du patient dans les organisations des soins est nécessaire puisque le patient est le seul à vivre l'expérience de son parcours. Reconnaître que le regard du patient est essentiel à l'amélioration des soins et des organisations, c'est agir pour leur intérêt, avec eux, pour l'ensemble des patients¹³³.

Tout d'abord, la consultation des patients est une première étape. Au sujet de l'expérience patient, il serait intéressant de développer d'autres modes de recueil de satisfaction que e-satis, en incluant les RU dans le mode de recueil¹³⁴. Comme nous l'avons vu, e-satis n'interroge pas l'ensemble des usagers du système hospitalier. Pour améliorer la prise en charge du patient, il pourrait être judicieux d'interroger également les proches aidants, les autres usagers (professionnels libéraux, fonctions supports...), et si possible les professionnels de santé. Des entretiens individuels permettent également de recueillir le vécu du patient par des méthodes plus qualitatives pour « dégager des idées d'amélioration ». ¹³⁵ Des formations au recueil de l'expérience patient existent.

Intégrer les résultats des questionnaires de satisfaction, les plaintes et réclamations à la culture qualité serait une première étape. En effet, bien souvent les plaintes et réclamations restent le sujet du chargé des usagers. Toutefois, un partage à type de retour

¹³¹ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p. p.185

¹³² LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert. 118 p., p.18

¹³³ RAYMACKERS, Cynthia, KOUEVI, Amah, MARQUIS, Jean-Guillaume, PAYET, Lisa, 2019. L'expérience patient, nouvelle clé de transformation des établissements ? Pour et avec le patient. In Gestions Hospitalières, n°582, janvier 2019, p.39

¹³⁴ <https://experiencepatient.fr/actualite/france-assos-sante-et-lifep-appellent-les-ru-a-sengager-dans-l-experience-patient.htm>, vu le 18/10/2022

¹³⁵ <https://experiencepatient.fr/actualite/focus-group-patients.htm>, vu le 18/10/2022

d'expérience pourrait être mené. De même, les actions à réaliser suite aux plaintes et réclamations pourraient être introduites dans le plan d'actions qualité et sécurité des soins afin d'obtenir une vision institutionnelle de celles-ci et suivre les actions réalisées en ce sens.

Enfin, il serait intéressant de déployer la méthode du shadowing de sorte à ce que l'expérience patient, en plus des questionnaires de satisfaction permettent de mieux prendre en compte le point de vue des usagers et de mettre en place des actions d'amélioration. Les PREM et les PROM, les focus groups sont également des méthodes à intégrer pour évaluer l'expérience patient.

Préconisation 10 : Diversifier les modes de recueil de l'expérience patient, afin de réaliser des plans d'actions d'amélioration de la qualité des soins correspondant aux besoins et aux attentes des usagers.

5.3.4. Co-construire la qualité des soins sur le parcours patient

Tout d'abord, la co-construction au niveau individuel concerne le partenariat de soins, c'est-à-dire l'implication du patient, et l'élaboration d'un projet de soin avec le patient afin qu'il soit acteur de sa prise en charge, et donc plus observant. Cet échange est basé sur une certaine égalité, dans un échange d'écoute mutuelle¹³⁶. La première phase de la mise de la relation soignant-soigné est la prise de contact, et comme tout échange humain la mise en confiance. Celle-ci passe par l'écoute du professionnel de santé des attentes et des besoins exprimés par le patient. La relation d'égal à égal ne peut se créer que si le professionnel de santé prend le temps de laisser le patient s'exprimer. La participation est possible lorsqu'il existe « une bonne relation soignant-soigné, construite au fur et à mesure de sa prise en charge ».¹³⁷ C'est dans cette relation que peut s'exprimer la qualité des soins attendue par le patient, et que le soignant peut accompagner et personnaliser¹³⁸ sa prise en charge en fonction de ses attentes.

Ainsi, il paraît nécessaire de décliner le projet médico-soignant en projet d'unité, en adaptant cette volonté de partenariat dans la relation de soins, par son inclusion dans le processus d'accueil du patient, dans sa prise en charge tout au long du séjour, jusqu'à sa sortie, en l'incluant dans la co-décision autour de son projet de soins. Le cadre de santé de l'unité pourra innover dans les prises en charge en favorisant l'émergence d'idées novatrices des membres de son équipe. Par ailleurs la co-construction deviendrait ainsi un « raisonnement clinique partagé »¹³⁹, favorisant « le partage, les décisions collectives et la coordination des soins ». La décision serait partagée entre le patient et le praticien, chacun s'informant réciproquement, puis collaborant pour parvenir à un accord, en participant à la

¹³⁶ LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert, 118 p., p.17

¹³⁷ Ibid., p.23.

¹³⁸ Ibid., p.24

¹³⁹ Ibid., p.44

décision prise.¹⁴⁰ Ainsi, dans une phase avancée de partenariat avec le patient, et si sa situation le permet, un patient pourrait être invité à un staff le concernant, comme cela existe dans le secteur médico-social pour la co-construction du projet de vie.

Il s'agit également d'inclure les usagers, c'est-à-dire leur point de vue à toutes les étapes de la prise en charge, sur un parcours de soin, de santé et de vie, afin d'agir ensemble.¹⁴¹ Il pourrait être intéressant de réaliser un audit parcours patient après sa sortie pour prendre en compte son vécu d'expérience au retour à domicile. En fonction, la mise en place d'équipes mobiles de soins de suite et de réadaptation pourrait être étudiée afin d'améliorer l'interface ville-hôpital, et d'adapter les modalités de sortie d'hospitalisation aux besoins des patients. Mettre en place un partenariat avec un patient expert sur un parcours de soin en lien avec les praticiens libéraux serait également novateur. Cette initiative existe en libéral dans une maison de santé du sud de la France.

Préconisation 11 : favoriser le partenariat patient en développant le temps d'écoute, en incluant la participation des usagers aux décisions les concernant, aux organisations, tout au long de leur parcours.

5.3.5. Accompagner le changement des représentations pour favoriser la co-construction

Les problématiques de la co-construction sont liées à sa définition et notamment à la transformation des points de vue. En effet, les points de vue peuvent être multiples. La co-construction nécessite de réaliser des changements de représentation, et il existe des jeux de pouvoir et de régulation dans un groupe.¹⁴² Les points de vue sur la réalité dépendent de chaque individu, de leur position sociale, de leur représentation et de leur vision de la réalité. Par ailleurs, pour co-construire, il est nécessaire d'aller au-delà de son schéma de pensée expérientiel et de pouvoir accéder à un changement de représentations induit par l'interaction avec les autres. Ainsi, des débats sur la prise en charge pourraient avoir lieu, en présence d'usagers, afin de se positionner en posture d'ouverture et non de conflit afin d'arriver à la convergence de points de vue sur la qualité de la prise en charge.

Il serait intéressant par la suite de réaliser des analyses de pratiques pour évaluer l'appropriation de ce concept par les professionnels, et introduire un regard réflexif aux situations. Ces analyses de pratiques permettraient de répondre aux questions suivantes : Les professionnels ont-ils voulu à tout prix défendre son propre point de vue¹⁴³ ? Réside-t-

¹⁴⁰ SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC, Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 p., p.239

¹⁴¹ LEFEUVRE, Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP, 138 p., p.74

¹⁴² FOUURIAT, Michel, 2019. La co-construction, une alternative managériale, Rennes : Presses de l'EHESP; 2019, 228 p., p37-52.

¹⁴³ FOUURIAT, Michel, 2019. La co-construction, une alternative managériale, Rennes : Presses de l'EHESP; 2019, 228 p., p.83

il une crainte de « dépossession de sa professionnalité »¹⁴⁴ ? Les professionnels se sont-ils positionnés comme ayant le pouvoir de décision¹⁴⁵ ? Ou au contraire ont-ils réussi à changer leurs représentations initiales, à se placer en position d'ouverture, d'égal à égal ? Les professionnels réfléchissent-ils avec ou pour le patient ? Ce questionnement dans l'analyse de pratique permettrait d'acculturer les professionnels au partenariat avec les patients. Co-construire nécessite une nouvelle approche, centrée sur la façon d'évaluer les besoins des patients, et y répondre. L'« objectif (est) de redonner le plus de pouvoir possible à la personne et à ses proches ».¹⁴⁶ Il s'agit donc d'un changement de culture qu'il est nécessaire d'accompagner en innovant dans la façon de penser, en réfléchissant sur ses propres représentations.

Préconisation 12 : Evaluer les pratiques professionnelles de partenariat par des analyses de pratiques favorisant une posture réflexive, d'ouverture à un débat, de positionnement d'égal à égal.

5.3.6. Réaliser un plan d'actions en faveur du partenariat en santé au niveau micro

	Information	Consultation	Collaboration	Co-construction/ partenariat
Niveau de relation de soins	Informar les patients sur leurs droits, leur prise en charge, leur thérapeutique, leur devenir. Utiliser internet pour rendre autonome le patient et favoriser la littératie en santé qui diminue les inégalités sociales en santé.¹⁴⁷ Pratiquer l'écoute active et favoriser l'expression des usagers et de leurs proches aidants.	Consulter les patients sur leurs besoins et leurs souhaits dans leur projet de soins lors de consultations ou lors de l'hospitalisation. Inclure la consultation des aidants.	Permettre au patient de participer aux décisions thérapeutiques, de partager une décision avec les médecins concernant son parcours de soins.¹⁴⁸	Co-construire le projet de soins avec le patient et ses proches aidants.

¹⁴⁴ Ibid., p.131

¹⁴⁵ LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert, 118 p., p.15.

¹⁴⁶ CARRIER, Sébastien, MORIN, Paul, GROSS, Olivia, DE LA TRIBONNIERE, Xavier, 2017. L'engagement de la personne dans les soins de santé et service sociaux, Regards croisés France-Québec. Québec : Presses de l'université du Québec, 272 p., p.7.

¹⁴⁷ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf, p.12, vu le 7/08/2022

¹⁴⁸ <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-617/demarche-relationnelle-du-partenariat-entre-patients-et-professionnels-conception-et-implementation>, vu le 5/08/2022

Niveau micro expérience patient	Informar les patients de la possibilité de donner leur avis : via E-satis, via des questionnaires spécifiques. Mettre en place le shadowing, des focus groups, des entretiens individuels de recueil d'expérience patient.	Consulter les patients et les RU sur l'intérêt des actions mises en œuvre pour l'expérience patient. Réalisation de patients traceurs.	Inviter des usagers et des RU à des groupes de travail sur l'expérience patient : retour d'expérience, groupes d'expérience patient. Mettre en place les PREM et les PROM .	Co-construire avec des usagers des questionnaires spécifiques, co-construire des plans d'actions suite à des retours d'expérience sur des audits parcours patients. Prendre en compte les besoins exprimés par les usagers pour co-construire des pistes d'amélioration.
---------------------------------	--	--	---	--

Préconisation 13 : Réaliser un plan d'actions en lien avec le continuum d'engagement du patient au niveau de la relation de soins, et du recueil de l'expérience patient.

Conclusion

Si la réglementation a permis de reconnaître de façon légale les droits des patients, le partenariat avec les usagers reste aujourd'hui assez peu développé en France, par rapport à d'autres pays comme le Canada. Le partenariat institutionnel existe et a été facilité par les lois successives en faveur de la collaboration avec les représentants des usagers. Toutefois, le partenariat reconnaissant le savoir expérientiel comme fondamental à la prise en charge du patient, et à son empowerment n'est pas abouti en France, si ce n'est dans l'éducation thérapeutique, mais de façon nuancée. Pourtant, il est nécessaire que le patient devienne acteur de sa prise en charge, et notamment dans un contexte sanitaire dans lequel le vieillissement de la population s'accélère et les maladies chroniques augmentent, et ce d'autant que la qualité de la prise en charge en est améliorée.

Néanmoins, la mise en place du partenariat est freiné par une culture paternaliste des soins, qu'il est nécessaire de transformer pour co-construire avec le patient la qualité et la sécurité des soins. Ce sujet reste complexe car il se situe à différents niveaux (micro, méso et macro). C'est en intégrant ces trois niveaux à une politique et une stratégie institutionnelles que le directeur des soins en lien avec le directeur qualité et le PCME pourra accompagner la mise en place du partenariat avec le patient. Des innovations dans la façon de prendre soin et de penser les soins sont nécessaires, pour faire évoluer la culture du soin, l'ouverture au regard de l'autre, dans un objectif d'écoute et de confiance pour favoriser l'empowerment des usagers. Enfin, des formations seront indispensables ainsi qu'un travail pluridisciplinaire afin de s'ouvrir à un autre regard : celui du patient. C'est dans cette perspective que le directeur des soins orientera sa politique de soins dans un intérêt co-construit avec les usagers : la qualité des soins pour et avec les patients.

Bibliographie

OUVRAGES

CARRIER, Sébastien, MORIN, Paul, GROSS, Olivia, DE LA TRIBONNIERE, Xavier, 2017. L'engagement de la personne dans les soins de santé et service sociaux, Regards croisés France-Québec. Québec : Presses de l'université du Québec. 272 pages.

DELALOY, Maxime, FOUURIAT, Michel, NOBLE, François, 2014. Le management des chefs de service dans le secteur social et médico-social. France : DUNOD ; 320 pages.
[En ligne]. [Consulté le 31 mars 2022]. Disponible à l'adresse :
<https://www.cairn.info/le-management-des-chefs-de-service-dans-le-secteur--9782100713059.htm>

FOURIAT, Michel, 2019. La co-construction, une alternative managériale, Rennes : Presses de l'EHESP ; 2019, 228 pages.

GROSS, Olivia, 2017. L'engagement des patients au service du système de santé. France: John Libbey Eurotext, 156 pages.

HERVE, Christian, STANTON-JEAN, Michèle, MAMZER, Marie-France, 2017. La participation des patients, Paris : Dalloz, 246 pages.

LEFEUVRE Karine, OLLIVIER, Roland, 2018. La démocratie en santé en questions, Rennes : Presses de l'EHESP ; 138 pages.

LEFORT, Hugues, PSIUK, Thérèse, 2019. Patient partenaire, patient expert, de l'accompagnement à l'autonomie. Paris : Vuibert. 118 pages.

SAINT-JEAN, Michèle, LEBLANC Vicki, 2020. Formation des professionnels de santé, partenariat patient, vers une perspective humaniste, France : L'Harmattan ; 286 pages.

ARTICLES

AHO-GLELE, Ursulla, BOUABIDA, Khayreddine, POMEY Marie-Pascale, 2019. Etats des lieux sur la gestion des risques et la sécurité des soins au Québec : évolutions, exemples

et recommandations. In Risques et Qualité en milieu de soins, vol.16, n°4, décembre 2019, p.214-223

AMIEL, Philippe, Recherche biomédicale : la protection des personnes renforcées, in ADSP n°44, septembre 2003, p.4-8. [En ligne]. [Consulté le 27 mars 2022].

Disponible à l'adresse :

<https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad440408.pdf>

BUDET, Jean-Michel, 2019. Pour et avec le patient, in *Gestions Hospitalières*, n°582, janvier 2019

Charte des malades hospitalisés, in les tribunes de la santé, 2017/1 (n°54), p.99

COUSINEAU, Julie, LANGLET Marie-France, GAUCHER, Nathalie, 2019. Partenariat thérapeutique et sécurité des soins, in risques et qualité, volume XVI, n°4, p.233

ISPENIAN, Ingrid, 2005. La loi du 2 janvier 2002 ou la reconnaissance de droits aux usagers, in *gérontologie et société*, 2005/4, vol.28/n°115, p.49-62

JARNO, Pascal, QUELIER, Christine, 2021. Les représentants d'usagers dans l'amélioration de la qualité et sécurité des soins. In *Gestions Hospitalières*, n°610, p.250.

LECOEUR-BOENDER Marie, 2007. L'impact du droit relatif à la démocratie sanitaire sur le fonctionnement hospitalier. In *Droit et société*.2007/2 (n°67), P.8. (p.631-647). [En ligne]. [Consulté le 15 juin 2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-droit-et-societe1-2007-3-page-631.htm>

MARAQUIN, Carine, 2015. Le partenariat, c'est quoi ? In *Handicap : pratiques professionnelles à domicile*. [En ligne]. [Consulté le 14 octobre 2022].

Disponible à l'adresse :

<https://www.cairn.info/handicap-pratiques-professionnelles-a-domicile--9782100721368-page-113.htm>

MINVIELLE, Etienne, FOURCADE, Aude, FERRUA, Marie, 2019. Des enquêtes de satisfaction aux patients reported outcomes : histoire des indicateurs de qualité du point de vue des patients et perspectives. In *risques et qualité*, vol.16, n°4, décembre 2019, en milieu de soins, p.226

PETRE Benoît, LOUIS Gilles, VOZ Bernard, BERKESSE Alexandre, FLORA Luigi, 2020. Patient partenaire : de la pratique à la recherche, in Santé Publique 2020/4 (Vol. 32), pages 371 à 374. [En ligne]. [Consulté le 5/08/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2020-4-page-371.htm>, vu le 5/8/2022

RAYMACKERS, Cynthia, KOUEVI, Amah, MARQUIS, Jean-Guillaume, PAYET, Lisa, 2019. L'expérience patient, nouvelle clé de transformation des établissements ? Pour et avec le patient. In Gestions Hospitalières, n°582, janvier 2019, p.38

SAOUT Christian, 2015. La lutte contre le SIDA : le face à face des associations et de l'Etat. In Les tribunes de la Santé, 2015/I, p.25-30. [En ligne]. [Consulté le 15 juin 2022] Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2015-1-page-25.htm>

TOUVENEAU Annouck, BENICHOUE, Sylvie, GEISSBUHLER, Sandra, MERKLI, Antoine Revue médicale Suisse, 2018 - Démarche relationnelle du partenariat entre patients et professionnels : conception et implémentation, 2018, n°617 [En ligne]. 5 septembre 2018. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2018/revue-medicale-suisse-617/demarche-relationnelle-du-partenariat-entre-patients-et-professionnels-conception-et-implmentation>

RAPPORTS

CERETTI Alain-Michel, ALBERTINI, Laure, 2011. Bilan et proposition de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 310 pages

Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la santé - Pour l'An II de la démocratie sanitaire. [En ligne]. 14 février 2014. [Consulté le 9 mai 2022].

Disponible à l'adresse :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf

SITES INTERNET

- LEGIFRANCE

Légifrance, bulletin officiel - Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. [En ligne]. 25 avril 1996. [Consulté le 13/09/2022].

Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>

Légifrance - Décret n°98-1001 du 2 novembre 1998 relatif à la commission de conciliation prévue à l'article L. 710-1-2 du code de la santé publique et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). [En ligne]. 7 novembre 1998. [Consulté le 13/09/2022].

Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000208926/>

Légifrance - Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. [En ligne]. Le 3 janvier 2002. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

Légifrance - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [En ligne]. Mis à jour 1 janvier 2016. [Consulté le 15/06/2022].

Disponible à l'adresse :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

Légifrance - Décret n°2002-550 du 19 avril 2002 portant statut particulier du corps de directeur des soins de la fonction publique hospitalière. [En ligne]. Mis à jour 1 mai 2022. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000413623/>

Légifrance - Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [En ligne]. Le 23 avril 2005. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240>, vu le 15 juin 2022

Légifrance - Arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique. [En ligne]. 1er février 2006. [Consulté le 30/03/2022].

Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000456987>

Légifrance - CIRCULAIRE DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée. [En ligne]. Le 2 mars 2006. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=10571>

Légifrance - Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [En ligne]. Le 3 février 2016. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

Légifrance - Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. [En ligne]. 27 janvier 2016. [Consulté le 13/09/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031912641>

Légifrance - Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification. [En ligne]. 27 avril 2021. [Consulté le 13/09/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043421566>

Légifrance - Code de Santé Publique - Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé (Articles R1114-1 à D1114-42). [En ligne]. 20 juillet 2016. [Consulté le 30/03/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006190183/>

Légifrance - Code de santé publique : Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé (Articles L1114-1 à L1114-7). [En ligne]. 17 septembre 2022. [Consulté le 30/03/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006170996/>

Légifrance - Code de santé publique - Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé (Articles R1114-1 à D1114-42) - Section 1 : Conditions d'agrément. (Articles R1114-1 à R1114-4). [En ligne]. [Consulté le 30/03/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006190183/>

Légifrance - Décret n° 2020-255 du 13 mars 2020 pris pour l'application de l'article 78-1 de la loi du 9 janvier 1986 et portant création d'une prime d'intéressement collectif lié à la qualité du service rendu dans les établissements mentionnés à l'article 2 de la loi du 9 janvier 1986 - [En ligne]. [Consulté le 05/10/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041722873>

- **CONSEIL CONSTITUTIONNEL**

Conseil constitutionnel – Préambule de la constitution du 27 octobre 1946. [En ligne]. [Consulté le 27/03/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.conseil-constitutionnel.fr/le-bloc-de-constitutionnalite/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946>

République Française, ARS - Qu'est-ce que la démocratie en santé ? [En ligne]. 23 avril 2021. [Consulté le 27 mars 2022].

Disponible à l'adresse : <https://www.ars.sante.fr/index.php/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3?parent=4203>

- **AUTRES**

Ministère de la solidarité et de la santé – Stratégie nationale de santé 2018-2022

[En ligne]. [Consulté le 05/10/2022].

Disponible à l'adresse :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

Conférence Nationale de Santé - La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés - [En ligne]. 6 Juillet 2017. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avis_plen_060717_litteratie_en_sante_v_diffusee_env_pmc_2304_vuap_24_250418.pdf

Journal officiel de la République française - Décret n°2013-449 du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.

[En ligne]. Le 31 mai 2013. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.etp-grandest.org/wp-content/uploads/2021/02/d%C3%A9cret-31.05.13-competences.pdf>

Ministère de la santé et de la prévention – Agence du numérique en santé – L'irruption du citoyen dans la démocratie sanitaire. [En ligne]. 17 novembre 2017. [Consulté le 30/03/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://esante.gouv.fr/point-de-vue/democratie-sanitaire>

Ministère des affaires sociales et de la santé - Guide de recrutement de patients intervenants. [En ligne]. 2014. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf

Stratégie nationale de santé 2018-2022. [En ligne]. 17 septembre 2022. [Consulté le 26/04/2022]. Disponible à l'adresse :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf

République Française – INSERM - Patients experts : des risques de dévoiement ? [En ligne]. Le 30 mai 2022. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.inserm.fr/actualite/patients-experts-des-risques-de-devoiement/>

- **HAS**

HAS - Guide méthodologique à destination des établissements de santé- Certification V2014. [En ligne]. Décembre 2018. [Consulté le 13/09/2022].

Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/guide_methodologique_v2014.pdf

HAS - Certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Certification V2014. [En ligne]. Septembre 2021. [Consulté le 13/09/2022].

Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf

HAS - Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. [En ligne]. 23 janvier 2020. [Consulté le 26/04/2022]. Disponible à l'adresse :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf

HAS - Manuel de certification pour les établissements de santé pour la qualité des soins.

[En ligne]. Septembre 2021. [Consulté le 05/10/2022]. Disponible à l'adresse :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf

HAS – Référentiel Certification des établissements de santé pour la qualité des soins.

[En ligne]. Septembre 2021. [Consulté le 05/10/2022]. Disponible à l'adresse :

https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/referentiel_certification_es_qualite_soins.pdf

HAS - Projet stratégique 2019-2024. [En ligne]. Juillet 2018. [Consulté le 26/04/2022].
Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf

Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé – Principes de mise en œuvre d'une démarche qualité en établissement de santé. [En ligne]. Avril 2002. [Consulté le 30/03/2022].

Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/demarche_qualite_2006_10_06_10_16_43_41.pdf

AUTRES SITES

AIDES - VIH : Paris fait sa "Déclaration"... communautaire. [En ligne]. [Consulté le 05/10/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.aides.org/actualite/vih-paris-declaration-communautaire>

CHU d'Angers – Forum citoyen 2014-2018. [En ligne]. [Consulté le 30/03/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.chu-angers.fr/le-chu-angers/nos-demarches/le-projet-d-etablissement-2018-2022/forum-citoyen-2014-2018-55801.kjsp?RH=1435661560052>

Directions.fr – Médiateur de santé pair. [En ligne]. 4 mars 2015. [Consulté le 29/04/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.directions.fr/Fiches-metiers/categorie/2015/3/Mediateur-de-sante-pair-2034416W/>

France Assos santé – Qui sommes-nous ? [En ligne]. [Consulté le 13/09/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/qui-sommes-nous/>

France Assos Santé - Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé [En ligne]. [Consulté le 23/05/2022].
Disponible à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/brochure_projet_des_usagers.pdf, p.4

HALL Open science - Institutionnalisation et médiatisation d'une prise de parole collective chez les malades atteints de cancer : les « États généraux » de la Ligue nationale contre le cancer. [En ligne]. 20 avril 2017. [Consulté le 13/09/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01511368/document>

Hôpitaux de Toulouse - Historique de la fonction du représentant des usagers. [En ligne]. [Consulté le 13/09/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.chu-toulouse.fr/historique-de-la-fonction-de-representant-des>

ICHOM - Mesure des résultats centrés sur le patient. [En ligne]. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.ichom.org/patient-centered-outcome-measures/>

Institut Français de l'expérience patient - France-Assos-Santé et l'IFEP appellent les RU à s'engager dans l'expérience patient. [En ligne]. Septembre 2021. [Consulté le 18/10/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://experiencepatient.fr/actualite/france-assos-sante-et-lifep-appellent-les-ru-a-sengager-dans-l-experience-patient.htm>

Institut Français de l'expérience patient - Fiche pratique: guide pour mener un groupe de discussion « focus group » avec des patients. [En ligne]. Juin 2021. [Consulté le 18/10/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://experiencepatient.fr/actualite/focus-group-patients.htm>

- **DICTIONNAIRES EN LIGNE**

Center of excellence for rehabilitation medicine Utrecht - Involvement MATRIX. [En ligne]. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/04/Involvement-Matrix.pdf>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales – définition patient - [En ligne]. [Consulté le 10/05/2022]. Disponible à l'adresse :

<https://www.cnrtl.fr/etymologie/patient>

Centre de Recherche CHUS – Guide du partenariat patient à l'intention des chercheurs qui souhaitent inclure dans leur recherche des patients dans leur recherche. [En ligne]. Février 2022. [Consulté le 05/08/2022]. Disponible à l'adresse :

https://www.crchus.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CRCHUS/Recherche-clinique/Comite-patient-partenaire/Guide_du_partenariat-patient_2022.pdf

Larousse - Définition partenariat. [En ligne]. [Consulté le 15/06/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/partenariat/58354>

Larousse - Définition usager. [En ligne]. [Consulté le 16/06/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/usager/80761>

France Assos Santé - ENQUÊTE FLASH #7- La mission du représentant des usagers. [En ligne]. [Consulté le 06/08/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.france-assos-sante.org/2021/05/28/enquete-flash-7-la-mission-du-representant-des-usagers/>

The Beryl Institute - Patient experience defined - [En ligne]. [Consulté le 10/05/2022]. Disponible à l'adresse : <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>

COURS

Fondements du partenariat usagers professionnels, cours A.BERKESSE du 15 février 2022.

MEMOIRES

ANTONELLO, Marc, 2017. La participation d'usagers-partenaires, levier managérial pour le directeur des soins, vers l'amélioration continue de la qualité des soins. EHESP, RENNES : 59 pages. [En ligne]. Décembre 2017. [Consulté le 22/04/2022]. Disponible à l'adresse : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2017/ds/Marc%20Antonello.pdf>

LADRIX, Guillaume, 2021. Oser le partenariat usagers-professionnels de santé : le rôle du directeur des soins. 62 pages. EHESP, Rennes : 62 pages.

MANSUY Margot, 2019. Le patient expert. Master 2 droit de la santé, université Rennes 1 : 71 pages. [En ligne]. Septembre 2019. [Consulté le 5/04/2022]. Disponible à l'adresse : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2019/master2droitdelasante/Margot%20Mansuy.pdf>

Liste des annexes

ANNEXE I : CONTINUUM D'ENGAGEMENT DU PATIENT

ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIENS

ANNEXE III : MATRICE D'ENGAGEMENT

ANNEXE I : CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS ¹⁴⁹

LE CONTINUUM D'ENGAGEMENT DES PATIENTS

Niveau d'engagement	INFORMATION	CONSULTATION	COLLABORATION	PARTENARIAT
Soins et services de santé (MICRO)	L'utilisateur reçoit de l'information (diagnostic, traitement, etc.)	Les professionnels recueillent les perceptions et avis des usagers pour prendre une meilleure décision	La prise de décision est partagée et basée sur les préférences thérapeutiques des usagers	La prise de décision est collective (équipe incluant l'utilisateur) et se fait en fonction du projet de vie de l'utilisateur
Organisation des soins et services de santé (MÉSO)	Les représentants des usagers reçoivent des informations sur les décisions prises	Les représentants des usagers sont invités à des groupes de travail où ils expriment les besoins des usagers	Organisation de groupes de travail où les usagers expriment leurs besoins	Les services et programmes de soins et services de santé sont co-construits (et les usagers participent à leur amélioration continue)
Politiques publiques de santé (MACRO)	Un centre d'information national est disponible pour les usagers	Des consultations publiques sont organisées pour recueillir les besoins des citoyens	Les institutions commandent et mobilisent des recommandations élaborées par des collectifs d'usagers	Les politiques publiques sont co-construites et déployées en partenariat avec les citoyens

Matrice de l'engagement élaborée par Alexandre Berkesse (CAPPS Bretagne)

Inspirée de la matrice présentée dans l'article « Le modèle relationnel du partenariat patient : quels enjeux de santé publique ? », Santé publique Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, Jouet E., 2014

et de la matrice de l'engagement de Kristin L. Carman.

16

¹⁴⁹ Fondements du partenariat usagers professionnels, cours A.BERKESSE du 15 février 2022.

ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIENS

Analyse documentaire : Projet de soins, projet médical, projet qualité et projet des usagers, fiches projets

Entretiens semi directifs :

Prévision d'entretiens

	CHU 1	CH 2	CHU 3
CGS	1	1	1
DQ	1	1	1
CSS ou CDS	1	1	1
R usagers	1	1	1
Médecin impliqué	1	1	1
IDE impliquée	1	1	1
Patient impliqué	1	1	1

Rappels :

Question principale : En quoi le partenariat patient-soignant peut-il favoriser une co-construction de la qualité des soins ?

Sous question 1 : En quoi la politique de soins du DS peut-elle favoriser le développement d'une culture partenariale avec les usagers ?

Sous question 2 : En quoi les représentations des patients et des professionnels sur leurs savoirs réciproques influent-elles sur la mise en place d'un partenariat professionnel-patient ?

Sous question 3 : Quels sont les leviers et les obstacles à la mise en place du partenariat avec les usagers ?

Je travaille sur la relation de partenariat avec les usagers, que ce soit durant le soin, mais aussi de manière plus globale. C'est pourquoi je souhaiterais que vous me parliez de votre expérience, de vos relations directes avec les patients (ou des relations qui existent au niveau de votre établissement), et des interactions qui existent ou que vous souhaitez dans votre environnement professionnel.

Guide d'entretien

		Guide d'entretien		Analyse des données	
	Concepts ou notions	Questions pour CGS/DS	Questions pour CSS et CDS, Médecin, IDE	Analyse documentaire	Analyse entretiens
Sous Q 1	- Partenariat patient Les questions sont adaptées au type de partenariat mis en place (ETP, RU, patients partenaires, shadowing)	Pourriez-vous m'expliquer la mise en place du partenariat patient dans votre établissement (ETP, méthode AMPATTI, partenariat avec les RU, avec des patients partenaires)? Comment avez-vous procédé ? (méthode) ? Quel a été votre rôle et celui des patients (ou RU, ou patient partenaire) ? Quelles sont vos attentes par rapport aux patients, ou patients partenaires ou RU ? Comment qualifieriez-vous les relations entre les soignants et les patients (ou RU-institution, ou avec les patients partenaires) dans votre établissement ? (relance : Collaboration, partenariat patient, à quel niveau : institutionnel/ RU, participation à des groupes de travail, CREX... niveau intermédiaire/ Patient expert, partenaire, pair aidant,	Pourriez-vous m'expliquer la mise en place du partenariat patient dans votre établissement (ETP, méthode AMPATTI, partenariat avec les RU, avec des patients partenaires) ? Comment avez-vous procédé ? (méthode) ? Quel a été votre rôle et celui des patients (ou RU, ou patient partenaire) ? Quelles sont vos attentes par rapport aux patients, ou patients partenaire ou RU ? Comment qualifieriez-vous les relations des soignants que vous encadrez avec les patients (ou RU/soignant ou patient partenaire/équipe de soin...)?	Projet de soins Projet qualité Projet médical Projet des usagers Fiche projet	

		niveau individuel/ alliance thérapeutique, recherche, formation...)			
	-Dimension institutionnelle	Est-ce que le partenariat avec les usagers est inscrit dans des projets institutionnels (projet qualité, projet de soins, projet médical, projet d'établissement) ? Ces projets vous ont-ils aidé à mettre en place le partenariat patient ? Avec quels effets ? Est-ce qu'au contraire, il vous a été difficile de mettre des initiatives en place? (relance : formation, accompagnement à l'acculturation au concept...) Pouvez-vous me citer des exemples que vous avez mis en place ou que vous avez observé ?	Est-ce que des projets institutionnels sur la qualité, les soins (ou médical) vous ont aidé à mettre en place le partenariat patient ? Avec quels effets ? Est-ce qu'au contraire il vous a été difficile de mettre des initiatives en place? (relance : formation, accompagnement à l'acculturation au concept...) Avez-vous vous même fait remonter des expériences de votre part ou de celle de vos équipes ? Qu'avez-vous mis en place ?		
Sous Q 2	Savoirs réciproques	Quelles sont, à votre avis, les représentations des professionnels de santé :	Quelles sont vos représentations: - sur les connaissances des patients, de leur pathologie et de		

	- sur les connaissances des patients, de leur pathologie et de ce qui peut l'améliorer ? (autonomisation, apprentissage) - ou sur le partenariat avec les RU - Ou sur le partenariat avec les patients partenaires - Ou sur la méthode AMPATTI ? Quelles sont, à votre avis, les représentations des patients (ou des RU ou des patients partenaires) : - sur la connaissance de leur pathologie et de ce qui peut l'améliorer ? (partenariat relation de soins) - ou sur le partenariat avec les RU - Ou sur le partenariat avec les patients partenaires - Ou sur la méthode AMPATTI ? Vous-mêmes, pensez-vous que les patients (ou RU ou patients partenaires) puissent apporter une contribution sur l'amélioration de la qualité des soins et de quelle manière ? Avez-vous des exemples ? Et les patients, pensez-vous qu'ils soient conscients ou aient envie	ce qui peut l'améliorer ? (autonomisation, apprentissage) - ou sur le partenariat avec les RU - Ou sur le partenariat avec les patients partenaires - Ou sur la méthode AMPATTI : (de ce que peuvent apporter les patients de par leur participation ?) Quelles sont, à votre avis, les représentations des patients : - sur la connaissance de leur pathologie et de ce qui peut l'améliorer ? (partenariat patient) - ou sur le partenariat avec les RU - Ou sur le partenariat avec les patients partenaires - Ou sur la méthode AMPATTI ? Vous-mêmes, pensez-vous que les patients (ou RU ou patients partenaires) puissent apporter une contribution sur l'amélioration de la qualité des soins et de quelle manière ? Avez-vous des exemples ? Et les patients, pensez-vous qu'ils soient conscients ou aient	
--	--	---	--

		d'apporter leur contribution à l'amélioration des soins ? De quelle manière ? (relance : Egalité dans la relation, savoir expérientiel, place du patient, place des professionnels, amélioration de la qualité des soins, vision complémentaire, point de vue du patient)	envie d'apporter leur contribution à l'amélioration des soins ? De quelle manière ? (relance : Egalité dans la relation, savoir expérientiel, place du patient, place des professionnels, amélioration de la qualité des soins, vision complémentaire, point de vue du patient)		
Sous Q 3	Enseignements Pérennité du partenariat	Quand vous avez participé ou initié ce projet, avez-vous rencontré des résistances ? Pouvez-vous me donner des exemples ? Au contraire, avez-vous rencontré des facteurs facilitant ? De la part de qui ? Pouvez-vous me donner des exemples ? (relance : Y a-t-il eu des résistances ? Quelle implication ? Quels leviers ? Quels freins ?) Quelles méthodes avez-vous utilisé ? Pouvez-vous préciser par des exemples	Quand vous avez participé ou initié ce projet, avez-vous rencontré des résistances ? Pouvez-vous me donner des exemples ? Au contraire, avez-vous rencontré des facteurs facilitant ? De la part de qui ? Pouvez-vous me donner des exemples ? (relance : Y a-t-il eu des résistances ? Quelle implication ? Quels leviers ? Quels freins ?) Quelles méthodes avez-vous utilisé ? Pouvez-vous préciser par des exemples		

envie d'apporter leur contribution à l'amélioration des soins ?
De quelle manière ?

(relance : Egalité dans la relation, savoir expérientiel, place du patient, place des professionnels, amélioration de la qualité des soins, vision complémentaire, point de vue du patient)

Sous
Q 3

Enseignements

Quand vous avez participé ou initié ce projet, avez-vous rencontré des résistances ?
Pouvez-vous me donner des exemples ?

Pérennité du partenariat

Au contraire, avez-vous rencontré des facteurs facilitant ?
De la part de qui ? Pouvez-vous me donner des exemples ?
(relance : Y a-t-il eu des résistances ?
Quelle implication ? Quels leviers ? Quels freins ?)

Quelles méthodes avez-vous utilisé ? Pouvez-vous préciser par des exemples

Quand vous avez participé ou initié ce projet, avez-vous rencontré des résistances ?
Pouvez-vous me donner des exemples ?

Au contraire, avez-vous rencontré des facteurs facilitant ? De la part de qui ? Pouvez-vous me donner des exemples ? (relance : Y a-t-il eu des résistances ? Quelle implication ? Quels leviers ? Quels freins ?)

Quelles méthodes avez-vous utilisé ? Pouvez-vous préciser par des exemples

		Comment pérenniser le partenariat patient dans les organisations?	Comment pérenniser le partenariat patient dans les organisations		
	Autres réponses				

Guide d'entretien RU/patient expert

		Guide d'entretien		Analyse des données	
	Concepts ou notions	Questions pour RU	Question pour patient impliqué (patient expert, partenaire...)	Analyse documentaire	Analyse entretiens
Sous Q 1	- Partenariat patient	Pouvez-vous me préciser votre rôle dans la mission qui vous est confiée ? Vous avez des exemples ? Qu'est-ce qui vous a amené à la collaboration soignant/patient ou sur la collaboration RU/institution? ou comment en tant que RU participez-vous au niveau institutionnel ?	Pouvez-vous me préciser votre rôle dans la mission qui vous est confiée ? Vous avez des exemples ? Qu'est-ce qui vous a amené à devenir patient expert, partenaire, pair aidant ?	Projet de soins Projet qualité Projet médical Projet des usagers Fiche projet	

	-Dimension institutionnelle	(relance : à quel niveau : institutionnel/ RU, participation à des groupes de travail, CREX... niveau intermédiaire/ Patient expert, partenaire, pair aidant, niveau individuel/ alliance thérapeutique, recherche, formation...) Percevez-vous une politique impulsée par l'établissement ? (relance : projet de soins, formation, accompagnement à l'acculturation au concept...) Qu'est-ce que vous avez mis en place en tant que RU (ou patients ou patients partenaires)? ou souhaiteriez-vous mettre en place (quelles sont vos préconisations)	Percevez-vous une politique impulsée par l'établissement ? (relance : projet de soins, formation, accompagnement à l'acculturation au concept...) Qu'avez-vous mis en place en tant que patient partenaire ou à quel projet avez-vous participé?		
Sous Q 2	Savoirs réciproques	Quelles sont, à votre avis, les représentations des professionnels de santé sur le partenariat patient : la connaissance de leur pathologie et ce qui peut l'améliorer, ou la	Quelles sont, à votre avis, les représentations des professionnels de santé sur le partenariat patient : la connaissance de sa pathologie et ce qui peut l'améliorer, ou la		

	participation de patients à différents niveaux de l'institution? Quelles sont, à votre avis, les représentations des patients sur la connaissance de leur pathologie et de ce qui peut l'améliorer, (ou sur la relation RU-institution, ou sur la mise en place de patient expert en fonction de l'établissement) ? Vous-mêmes, pensez-vous que les patients (ou les RU, ou les patients partenaires ou les patients experts) puissent apporter une contribution sur l'amélioration de la qualité des soins et de quelle manière ? Avez-vous des exemples ? Et les patients (ou RU, ou patients partenaires, ou patients experts), pensez-vous qu'ils aient envie d'apporter leur contribution à l'amélioration des soins ? De quelle manière ?	participation de patients à différents niveaux de l'institution? Quelles sont, à votre avis, les représentations des patients sur la connaissance de leur pathologie et ce qui peut l'améliorer ? (partenariat patient) Vous-mêmes, pensez-vous que les patients (ou les RU, ou les patients partenaires ou les patients experts) puissent apporter une contribution sur l'amélioration de la qualité des soins et de quelle manière ? Avez-vous des exemples Et les patients (ou RU, ou patients partenaires, ou patients experts), pensez-vous qu'ils aient envie d'apporter leur contribution à l'amélioration des soins ? De quelle manière ?	
Co-construction			

		(relance : Egalité dans la relation, savoir expérientiel, place du patient, place des professionnels, amélioration de la qualité des soins, vision complémentaire, point de vue du patient)	(relance : Egalité dans la relation, savoir expérientiel, place du patient, place des professionnels, amélioration de la qualité des soins, vision complémentaire, point de vue du patient)		
Sous Q 3	Enseignements	Quand vous avez participé ou initié des projets, avez-vous rencontré des résistances ? Pouvez-vous me donner des exemples ? (relance : Y a-t-il eu des résistances ? Quelle implication ? Quels leviers ? Quels freins ?) Quelles méthodes avez-vous utilisées ? Pouvez-vous préciser par des exemples	Quand vous avez participé ou initié des projets, avez-vous rencontré des résistances ? Pouvez-vous me donner des exemples ? (relance : Y a-t-il eu des résistances ? Quelle implication ? Quels leviers ? Quels freins ?) Quelles méthodes avez-vous utilisées ? Pouvez-vous préciser par des exemples		
	Pérennité du partenariat	Comment pérenniser le partenariat patient dans les organisations?	Comment pérenniser le partenariat patient dans les organisations		
	Autres réponses				

ANNEXE III¹⁵⁰

b. Matrice d'engagement

Cette matrice peut servir d'outil pour ouvrir le dialogue concernant le niveau d'engagement, les attentes et les besoins respectifs. Cette grille peut être complétée dès le départ ou de façon progressive. Elle aidera tant prospectivement que rétrospectivement. (D. W. Smits et al., 2020)

		RÔLE DANS LE PROJET/LA RECHERCHE (niveau d'engagement)				
		OBSERVATEUR Reçois l'info	CO-PENSEUR Émets des opinions	CONSEILLER Donne des avis	PARTENAIRE Égal à égal avec le chercheur	DÉCIDEUR Prends l'initiative et la décision
ÉTAPES DE LA RECHERCHE	Conceptuelle					
	Méthodologique					
	Empirique					
	Analytique					
	Transfert de connaissances					

¹⁵⁰ <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/04/Involvement-Matrix.pdf>

STOLL	Aurélie	Date du jury : décembre 2022
Directeur des soins Promotion 2022		
Co-construire la qualité des soins par le partenariat avec les usagers : une pratique innovante pour le directeur des soins		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : /		
Résumé : Le renforcement des droits des patients dans le cadre de la réglementation, a permis au patient subissant les soins de devenir acteur de sa santé. Toutefois, malgré des avancées indiscutables sur le partenariat institutionnel avec les représentants des usagers, le partenariat au cœur du soin et la prise en compte du savoir expérientiel du patient pour co-construire la qualité des soins restent insuffisants, parfois reliés à des obligations en lien avec la certification et peu visibles dans la pratique des professionnels de santé. Néanmoins, le partenariat du patient à l'étranger, a montré une vraie plus-value pour la qualité de la prise en charge du patient grâce à une relation soignant-soigné plus équilibrée, moins asymétrique dans laquelle savoir et pouvoir ne sont plus réservés à la seule expertise scientifique. Ainsi, le savoir expérientiel du patient devient essentiel à la co-construction de la qualité des soins, pour et avec le patient, et parfois pour et avec d'autres patients comme dans l'éducation thérapeutique. Toutefois, la culture soignante et médicale demeure empreinte d'une forme de paternalisme, qui nécessite un temps d'acculturation afin de mettre en place ce partenariat. Le rôle du directeur des soins est fondamental dans l'accompagnement de cette acculturation et la mise en place de projets, en lien avec l'équipe de direction, en faveur du développement du partenariat institutionnel, intermédiaire et dans la relation de soins avec les patients. Le partenariat devrait permettre in fine de co-construire la qualité et la sécurité des soins, avec les patients, sur leur parcours de soins, de santé et de vie, et également d'améliorer la sécurité des soins, en prenant en compte la vision du patient qui demeure une source de savoir singulière.		
Mots clés : Co-construction, patient partenaire, patient expert, pair-aidant, savoir expérientiel, expérience patient, qualité des soins		
<i>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.</i>		