



EHESP

Elève-directeur d'hôpital

Promotion : **2019-2020**

Date du Jury : **Octobre 2020**

Patient, un métier à l'hôpital ?

Reconnaissance et intégration

**des patients partenaires à l'hôpital, à partir
de l'expérience des Hospices Civils de Lyon**

Augustin SOREL

Remerciements

Même s'il est destiné à tous les managers hospitaliers, ce mémoire est très imprégné par mon stage de direction au sein des Hospices Civils de Lyon. Sans les équipes des HCL, il n'aurait pas pu avoir lieu.

Je souhaite d'abord remercier Nathalie Seigneurin, ma tutrice de stage, pour son accompagnement tout au long du stage et du mémoire, du choix du sujet à la finalisation. Je remercie aussi l'ensemble de l'équipe de direction du Groupement hospitalier Est des HCL, qui se sont intéressés à ce mémoire pendant le stage et ont été des soutiens et des relais pertinents.

Je remercie mes principaux interlocuteurs au sein de la Direction de l'organisation, de la qualité, des risques et des usagers des HCL, qui se sont rendus disponibles pour de nombreux entretiens et visioconférences, malgré un contexte difficile. L'éclairage et les conseils de Brigitte Volta-Paulet, d'Isabelle Dadon et du Pr Philippe Michel m'ont été indispensables pour comprendre ce sujet et ses subtilités. Je voudrais également remercier l'ensemble des agents de la DOQRU et notamment les conseillères qualités du Groupement Est pour leur réponses à mes questions pour ce mémoire.

Je remercie sincèrement l'ensemble des personnes que j'ai rencontrées dans le cadre de ce mémoire pour leur disponibilité, leur bienveillance et la qualité de leurs propos. La diversité de leurs fonctions, de leurs origines et de leurs avis ont permis une compréhension plus large de ce sujet complexe et innovant.

Au sein de l'EHESP, je remercie Fatima Yatim d'avoir accepté de suivre ce mémoire et de s'être rendue disponible pour échanger à plusieurs reprises.

Je remercie Jean-Roch Letellier et Rayane Khouli, mes collègues élèves-directeurs aux HCL, pour leurs échanges et pour leur motivation qui ont fait avancer nos mémoires respectifs. Je remercie également ma relectrice, pour sa perspicacité.

Sommaire

Introduction.....	1
1 La participation du patient partenaire, bien que pertinente dans les établissements de santé, souffre d'une absence de cadre d'intervention en France, qui entrave son développement.....	5
1.1 Par son savoir expérientiel, le patient partenaire est un atout majeur pour les autres patients, les professionnels et les institutions.....	5
1.1.1 Avec son savoir expérientiel, le patient partenaire peut être un nouvel acteur de l'hôpital.....	5
1.1.2 Faire appel à un patient partenaire accroît la démocratie sanitaire et renouvelle la vision de l'hôpital.....	9
1.2 Contrairement à d'autres secteurs, la participation des patients partenaires reste lacunaire et peu encadrée dans les établissements MCO.....	12
1.2.1 D'autres modèles, en France ou dans le monde, peuvent éclairer les hôpitaux publics français.....	12
1.2.2 Le recours aux patients partenaires est encore insuffisant dans le secteur MCO, du fait de divers freins.....	17
2 Afin de favoriser la participation des patients partenaires, leur reconnaissance, notamment financière et statutaire, doit être encadrée, en lien avec les ressources humaines et peut s'inspirer des évolutions des Hospices Civils de Lyon.....	22
2.1 S'il faut écarter certaines évolutions, d'autres innovations récentes sont pertinentes, comme le montre l'exemple lyonnais.....	22
2.1.1 Avec la mission PEPS, les Hospices Civils de Lyon proposent un modèle innovant qui peut inspirer d'autres établissements.....	22
2.1.2 Certaines pistes d'évolution doivent être écartées pour préserver la spécificité du patient partenaire.....	24

2.2	Pour favoriser la participation des patients partenaires, il faut investir un champ encore inexploité des ressources humaines	27
2.2.1	Le patient partenaire doit pouvoir évoluer dans un cadre adapté pour lui permettre de devenir un acteur de l'hôpital	27
2.2.2	Ce nouveau cadre doit être accompagné d'une gestion des ressources humaines et d'un management adapté	38
	Conclusion	43
	Bibliographie	47
	Liste des annexes.....	I
1	Synthèse des propositions	II
2	Liste des personnes rencontrées pour ce mémoire	III
3	Modèle de Montréal, schéma explicatif	IV
4	Feuille de route patient partenaire (Hospices Civils de Lyon).....	V

Liste des sigles utilisés

ARS	Agence régionale de Santé
CEPPP	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (Canada)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal (Canada)
DOQRU	Direction de l'organisation, de la qualité, des risques et des usagers (HCL)
DRH	Directeur(rice) des ressources humaines
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
ETP	Education thérapeutique du patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HCL	Hospices Civils de Lyon
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)
MCO	Médecine-chirurgie-obstétrique (séjours hospitaliers de court-moyen séjour)
MSP	Médiateur de santé pair (santé mentale)
PEPS	Partenariat Expérience patient en Santé (HCL)
PP	Patient partenaire
PPPSS	Patient partenaire pour le système de soins de santé (Belgique)
RH	Ressources humaines
RU	Représentant des usagers

Introduction

Le patient est la raison d'être de l'hôpital, l'objectif même de l'institution. On le dit acteur au centre du système mais il n'est souvent qu'un figurant ; il demeure le *patients*, celui qui endure, en latin. Certes le développement de la démocratie sanitaire depuis vingt ans lui a reconnu des droits propres et offert une représentation dans des instances. Toutefois, il n'en est pas encore un acteur, alors qu'il peut, par son positionnement unique, apporter beaucoup à l'institution, à ses professionnels et aux autres patients. Il peut devenir un partenaire à l'hôpital.

Mais cette possibilité reste insuffisamment exploitée en France ; la notion même de patient partenaire reste méconnue. Il apparaît ainsi nécessaire d'explicitier ce terme, qui n'a pour l'instant aucune définition juridique ni même académique consensuelle.

Preuve d'une appropriation de la notion encore lacunaire, il paraît plus simple de définir le patient partenaire, non par ce qu'il est, mais par ce qu'il n'est pas. Un patient partenaire n'est pas un représentant des usagers. Le représentant des usagers porte la parole des usagers et défend leurs droits, au sein d'instances, comme la commission des usagers ou le conseil de surveillance. Sa fonction est encadrée par la loi, notamment la loi du 4 mars 2002¹. Il représente les patients sans en être nécessairement un, il doit être membre d'une association agréée². A l'inverse, le patient partenaire ne représente pas les autres patients, et il ne défend les droits des usagers qu'incidemment.

La notion de patient partenaire, telle qu'entendue dans ce mémoire, doit également être distinguée du partenariat entre le patient et le professionnel de santé qui le prend en charge. Selon le Modèle de Montréal³, la relation entre le professionnel et le patient doit évoluer, depuis le paternalisme (le patient n'est qu'informé) vers l'approche centrée (le patient est consulté) pour ensuite atteindre le partenariat de soins (construction avec le patient). Il existe tout un continuum⁴, traduisant la relation entre le patient et les professionnels de santé selon ces valeurs. En tant que patient ou proche de patient, il a vécu la maladie ou la vit encore. Il dispose donc d'un savoir expérientiel de la pathologie, qu'il est le seul à avoir. Plus ce savoir expérientiel du patient est reconnu, plus la relation peut être partenariale.

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

² Par le ministère chargé de la santé ou par l'ARS (Agence régionale de santé)

³ Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdM). Ce modèle, central pour mesurer le rôle du patient, est approfondi dans le développement du mémoire.

⁴ Schéma explicatif en annexe 3, également développé dans la suite du mémoire

Le patient partenaire, tel que le terme sera utilisé dans ce mémoire et selon la terminologie utilisée par les Hospices Civils de Lyon⁵, intervient à l'extrémité de ce continuum. Il participe à une démarche de co-construction avec les professionnels au-delà de sa propre situation. Le patient partenaire est un patient –ou un proche de patient– qui, en utilisant son expérience d'une pathologie, s'investit au-delà de son propre parcours de soins, pour accompagner d'autres patients, éclairer les professionnels de santé ou faire évoluer les organisations.

Son action concrète est diverse : il intervient auprès des patients, et auprès des professionnels comme relai de la parole et du vécu des patients. Il peut accompagner des patients pour les aider à mieux vivre leur parcours de soins, dans les services de l'hôpital ou en dehors de leurs épisodes de soins. Auprès des professionnels, il apporte son savoir propre à travers des formations ou en participant à des évolutions de l'organisation. Il est donc un acteur avec un positionnement unique dans l'organisation hospitalière.

Cette notion de patient partenaire englobe toutes ces fonctions que peut jouer le patient. Le terme de patient expert est parfois usité, mais dans un sens souvent plus restrictif se limitant souvent à l'éducation thérapeutique. La notion d'expertise est également problématique, certains patients pouvant ne pas se reconnaître dans ce terme et lui préférer la notion plus englobante de savoir expérientiel. Quelle que soit la mission qu'il remplit, le patient partenaire apporte un regard nouveau à l'hôpital, par son vécu, il est capable d'un « pas de côté » pertinent pour l'organisation des soins. Du fait de son apport, cet investissement de patients est de plus en plus encouragé.

Dans plusieurs pays, comme au Canada ou en Suisse, ce recours à des patients partenaires s'est beaucoup développé ces dernières années. Le patient partenaire est alors une notion définie, dans un cadre organisé. En France, le secteur de la santé mentale a recours depuis des années à des patients comme pair-aidants, selon un cadre structuré (le médiateur de santé-pair) et avec une indemnisation.

Aux Hospices Civils de Lyon, la participation des patients directement ou par des représentants est ainsi la deuxième des trois ambitions du projet d'établissement « Pulsations 2023 ». C'est donc un axe fort de développement du CHU pour les prochaines années. Un dispositif spécifique, la mission PEPS (Partenariat Expérience Patient en Santé), a été mis en place pour accompagner les services dans la mise en place d'un

⁵ Détaillée dans un article publié par ses représentants en 2019 : Michel P, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Sante Publique (2019), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

partenariat avec les patients. L'ambition est de mettre en place des démarches de partenariat ou d'expérience patient dans la moitié des services des HCL d'ici 2023, ce qui devrait conduire à identifier une centaine de patients partenaires.

Pour parvenir à un tel objectif, un cadre est nécessaire. Actuellement en France, les patients partenaires sont pour la plupart des bénévoles intervenant au travers d'associations, dans une relation souvent informelle avec l'hôpital. La posture de ces associations, parfois revendicative, peut d'ailleurs constituer un frein à ce partenariat. Il faut donc un cadre à ce partenariat, porté par la volonté institutionnelle de renforcer la participation des patients. Or ce cadre n'est pas établi au niveau national, c'est donc aux établissements de santé de construire leur référentiel.

Ce mémoire vise à interroger les modalités de la participation du patient dans l'organisation hospitalière. Il ne s'agit pas de se demander pourquoi –leur participation est légitime et pertinente– mais plutôt comment un établissement public de santé peut concrètement faire participer des patients à la prise de décision.

Le choix de ce sujet de mémoire est issu d'échanges avec de nombreuses personnes des Hospices Civils de Lyon pendant mon stage de direction. Ce mémoire s'est ainsi appuyé sur différents éléments : mon expérience aux HCL, des lectures académiques, et surtout une dizaine d'entretiens, la plupart en visioconférence au regard du contexte, avec des acteurs de divers établissements et ayant différents positionnements. En tant que mémoire d'élève-directeur d'hôpital, il a vocation à faciliter la prise de décision de managers hospitaliers, dans les différents domaines en lien avec la participation des patients partenaires.

Cela questionne tout d'abord la politique institutionnelle : cette orientation doit être appuyée par la gouvernance de l'hôpital, en mettant diverses ressources à disposition d'un tel projet. Toutefois, l'appropriation de cette innovation managériale et organisationnelle par les professionnels de terrain est cruciale : il faut que l'institution dans son ensemble intègre ces nouveaux acteurs que sont les patients partenaires.

Même si l'institution dans son ensemble soutient ce projet, le partenariat ne peut fonctionner sans patient. Il faut donc identifier des patients motivés pour s'investir en tant que patient partenaire, selon l'expérience dont ils disposent des parcours de soins. La problématique de l'identification du patient est liée à celle de l'objectivisation de son savoir, pour laquelle des formations spécifiques existent aujourd'hui.

Une fois le patient partenaire identifié, il faut s'intéresser au partenariat en lui-même, soit la question de l'établissement de la relation entre l'hôpital et le patient. Une relation existe entre le patient partenaire et l'hôpital, qui ouvre la voie à plusieurs possibilités. La reconnaissance financière devient alors un enjeu ; alors que le bénévolat est aujourd'hui la norme, certains patients revendiquent un droit au salariat ou du moins une indemnisation. Que des patients puissent devenir des salariés de l'hôpital semble un bouleversement sans précédent. Dans le cadre du projet PEPS, en avril 2019, une patiente coordonnatrice a été recrutée aux Hospices Civils de Lyon, un emploi salarié à plein temps inédit pour un patient. Mais généraliser cette évolution n'est peut-être pas la plus pertinente.

Il n'en demeure pas moins qu'un cadre semble nécessaire pour organiser cette participation des patients partenaires : il y a un besoin de règles juridiques pour protéger tant le patient que l'institution et organiser ces évolutions.

Les patients partenaires peuvent se sentir dans un positionnement unique, entre agents de l'hôpital et intervenants extérieurs, entre membre à part entière de l'organisation et simple accompagnant. Le partenariat ne peut toutefois fonctionner que si la relation est équilibrée et si la parole du patient partenaire est prise en compte au même titre que les autres acteurs. Les responsables des ressources humaines ont alors un rôle crucial : outre les modalités de formation ou de rémunération, ils doivent parvenir par le management à intégrer ces nouveaux acteurs et à les protéger.

Il semble dès lors pertinent de se demander, à partir d'autres modèles et en s'appuyant sur l'expérience lyonnaise, comment structurer un cadre permettant la meilleure participation de patients partenaires pour le bénéfice de l'hôpital, des patients et des professionnels.

Bien qu'il présente de multiples intérêts pour l'hôpital, le recours aux patients partenaires reste insuffisant dans les établissements sanitaires en France. Certains exemples, de l'étranger ou du secteur de la psychiatrie, peuvent éclairer cette situation et aider à identifier les freins actuels qui pèsent sur le secteur sanitaire (I). Si les Hospices Civils de Lyon proposent un projet ambitieux pour parvenir à une participation importante des patients partenaires, d'autres évolutions ou revendications peuvent au contraire nuire à cette participation. Il nous apparaît dès lors nécessaire de proposer un nouveau cadre, prévoyant les modalités pratiques de la relation avec le patient partenaire, cadre dans lequel les ressources humaines doivent jouer un rôle central (II).

1 La participation du patient partenaire, bien que pertinente dans les établissements de santé, souffre d'une absence de cadre d'intervention en France, qui entrave son développement

1.1 Par son savoir expérientiel, le patient partenaire est un atout majeur pour les autres patients, les professionnels et les institutions

1.1.1 Avec son savoir expérientiel, le patient partenaire peut être un nouvel acteur de l'hôpital

a. Le patient partenaire est un acteur récent du monde de la santé

Les racines de la participation de patients, avec la mise en valeur de leur savoir expérientiel, datent des années 1980 aux Etats-Unis et au Canada, avec la prise en charge des premiers patients atteints du VIH (virus de l'immunodéficience humaine). Au Canada comme en France, la communauté hémophile a été fortement affectée, du fait d'affaires dites du « sang contaminé » qui se sont produites des deux côtés de l'Atlantique. L'éducation thérapeutique était déjà très développée pour les hémophiles canadiens, avec une autonomisation du patient capable par exemple de s'auto-perfuser. Or, l'arrivée du VIH a mis un terme à ce positionnement innovant : les personnes séropositives ont ressenti un paternalisme du système de santé, estimant être marginalisés, du moins non écoutés. Dans les années 1980, certains patients ont même vécu sans savoir qu'ils étaient atteints par cette pathologie, alors que leur médecin avait cette information. Les patients séropositifs, et plus particulièrement les patients hémophiles, ont alors souhaité jouer un rôle dans la prise en charge de leur pathologie, en redevenant acteurs de leur santé tels qu'ils l'avaient été.

Le caractère nouveau de la pathologie a conduit à constituer des plateformes d'entraide et d'échange d'informations. Les patients les plus expérimentés -au sens d'expérience de la pathologie, d'expérience patient- ont pu aider les patients découvrant leur pathologie. Cela a constitué une preuve que les patients pouvaient jouer un rôle dans le système de santé, y compris en dehors de leur propre parcours de santé, en aidant les autres.

Pour autant, malgré ces racines, la notion a connu une structuration plus tardive : le patient qui s'implique ne devient pas pour autant un patient partenaire. On peut pour analyser cette évolution utiliser le « Modèle de Montréal⁶ ». L'implication des patients a débuté par de l'information, le patient doit être informé de sa pathologie et des décisions prises par le professionnel de santé. L'information seule traduit un modèle paternaliste dans lequel le patient subit la décision. La relation évolue lorsque le patient est consulté, puis collabore à

⁶ Parfois dénommé *Montreal Model*, Faculté de médecine de l'Université de Montréal (UdM)

la prise de décision. Le partenariat entre le patient et le professionnel de santé constitue le stade supérieur, avec une relation plus égalitaire de moins complémentaire entre le patient et le professionnel.

Aujourd'hui encore, l'émergence du patient partenaire est en cours. Cette évolution inachevée de la notion peut troubler voire effrayer tant les contours restent flous et le contenu instable. C'est au contraire rassurant ; c'est une preuve de son caractère innovant. Cela doit inciter à s'engager en faveur de ce nouvel acteur. L'ensemble des publications académiques sur le sujet date d'il y a moins de dix ans. Le Modèle de Montréal fait l'objet d'articles nombreux depuis 2015. Le partenariat entre le patient et le professionnel de santé va influencer la prise des patients ces prochaines années.

Le Canada, pays d'origine de la notion, est aussi le pays le plus actif dans cette dimension académique, avec plusieurs personnalités reconnues comme Vincent Dumez ou Marie-Pascale Pomey. L'Université de Montréal, dont est issu le Modèle de Montréal, accueille en son sein depuis 2015 le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Ce centre forme à la fois les patients partenaires ou ceux souhaitant s'investir en ce sens, et les étudiants médicaux pour les former au dialogue avec le patient, à la prise en compte du patient non comme un sujet d'étude mais comme un citoyen. La diffusion du modèle du patient partenaire en France est en grande partie issue de cette origine québécoise.

En France où la démocratie sanitaire est une notion forte du système de santé, le partenariat patient et la participation de patients partenaires à l'hôpital sont également récents. On peut toutefois noter la prise en compte du savoir expérientiel et sa valorisation avec la création de l'Université des Patients en 2009 par le Pr Catherine Tourette-Turgis. Elle vise à délivrer des formations diplômantes à des patients souhaitant s'investir, en tant que patient partenaire, au point de se professionnaliser, ce qui constitue une minorité de patients partenaires. Les initiatives dans les hôpitaux publics français sont plus récentes, les Hospices Civils de Lyon ayant par exemple initié le projet PEPS en 2017.

Le patient partenaire est un sujet récent et en mouvement ; plusieurs facteurs contribuent à ce développement. En plus de la démocratie sanitaire –qui sera développée par la suite– à la fois le contexte sanitaire et les nouvelles technologies sont des évolutions déterminantes. Les maladies chroniques imposent au patient de vivre avec sa maladie, sans pour autant être en contact permanent avec des professionnels de santé. De telles pathologies, comme le diabète par exemple, nécessitent des capacités d'autogestion. La relation entre le patient et le professionnel de santé peut ainsi s'approfondir au regard de la

durée de la relation. En parallèle, Internet permet un accès à tous à des connaissances médicales, et peut également constituer un espace d'échange entre patients. L'apport d'Internet n'est toutefois pas univoque et peut être un sujet de tensions dans la relation avec les professionnels de santé.

b. Par son expérience, le patient partenaire est capable d'un « pas de côté », un regard différent pertinent

Le patient est celui qui a fait ou qui fait encore l'expérience de la maladie. Il est le seul à pouvoir exprimer ce qu'il ressent et le seul à avoir fait cette expérience de la pathologie. Le proche d'un patient⁷ peut également être considéré comme ayant ce savoir expérientiel, puisqu'il vit avec et peut même aider la personne au quotidien. D'ailleurs, pour certains patients –enfants et personnes en situation de handicap ou de dépendance– les proches peuvent constituer l'unique relai possible.

Le savoir médical a une conception restreinte de l'expression « vivre avec la maladie », avec une analyse qui se veut objective des symptômes, avec des indicateurs. Pour autant le patient, et plus particulièrement encore le patient chronique au regard de la durée de sa pathologie, vit avec la maladie au sens littéral. Son quotidien évolue, mais il faut le prendre en compte par une écoute subjective, et non avec une approche physiologique.

Par ailleurs, outre l'expérience de la pathologie, le patient fait également l'expérience de son parcours de soin, plus précisément de son séjour à l'hôpital et des liens avec les autres acteurs de santé. Il s'agit alors d'une expérience patient sur le modèle de l'expérience client. Le patient n'est évidemment pas un client, il n'a pas choisi de venir à l'hôpital ; pour autant, l'expérience de son séjour est pertinente pour apporter un regard nouveau sur un service par exemple. Les enquêtes e-Satis⁸ sont une mesure possible de cet aspect de l'expérience sur la dimension hôtelière. Le patient partenaire peut exprimer son avis sur l'organisation, par rapport à sa pathologie ou son handicap, et par rapport à son séjour, formuler une expérience « client » au sein de l'hôpital. Cela peut être vecteur d'améliorations.

Par son expérience, le patient partenaire a ainsi un positionnement unique. Il ne voit pas l'organisation pour les autres acteurs. Ses logiques sont différentes ; elles sont celles d'un patient qui a fait l'expérience d'une pathologie. C'est justement ce « pas de côté » par rapport aux acteurs du terrain qui justifie l'intervention du patient partenaire. Concrètement, cette intervention peut prendre plusieurs formes.

⁷ Même s'il n'est pas fait explicitement référence aux proches tout au long de ce mémoire, le patient partenaire doit s'entendre comme pouvant également être un proche de patient.

⁸ e-Satis mesure la satisfaction des patients, grâce à des questionnaires validés par la HAS.

c. Le patient partenaire est un ensemble composé de « voies plurielles »

Le terme de patient partenaire, utilisé dans ce mémoire selon la terminologie lyonnaise, recouvre différents moyens d'expressions. Le patient « dont la contribution dépasse l'engagement dans ses soins et sa prise en charge individuelle pour s'épanouir dans un service, une institution de santé au titre d'un engagement citoyen »⁹ peut s'investir de différentes façons. Brigitte Volta-Paulet utilise ainsi l'expression de « voix plurielles ou voies plurielles », pour souligner cette diversité.

Le patient partenaire peut jouer différents rôles¹⁰ : il peut par exemple être pair-aidant. La pair-aidance est une entraide entre personnes souffrant (ou ayant souffert) d'une même maladie. A travers le partage du vécu de sa maladie, le patient partenaire peut accompagner un patient ou sa famille, peut l'aider à mieux vivre sa pathologie. Ces échanges peuvent être soit individuels soit organisés en groupes de parole. Dans le service de pneumologie pédiatrique de l'Hôpital Femme Mère Enfant des HCL, la pair-aidance est organisée autour de familles dont les enfants sont ventilés chroniques : un premier contact avec des familles nouvelles concernées est établi, dans l'objectif d'améliorer l'observance du traitement chez l'enfant nouvellement ventilé et de faciliter les conditions de vie de la famille.

Le patient partenaire peut également être un patient ressource. Dans ce cas, le regard du patient est mis à profit pour l'organisation des soins et du système de soins. Le patient ressource n'aide pas un patient en particulier, mais participe à des groupes de travail concernant l'organisation d'un service ou d'une activité particulière.

Dans le domaine de la recherche, le patient peut être un chercheur comme un autre au sein d'un projet. Il co-construit le protocole de la recherche, participe à la collecte des données, etc. Il peut arriver que des patients mènent leurs propres projets de recherche, cela est dépendant du bagage académique du patient partenaire. La recherche est un domaine où le rôle des patients partenaires devrait se renforcer ces prochaines années.

Le patient formateur s'adresse à deux publics distincts : il peut intervenir dans le cadre de la formation –initiale ou continue– de professionnels de santé. Il peut également s'inscrire dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie

⁹ Michel P, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidemiol Sante Publique (2019), <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

¹⁰ Ces différents rôles sont communs aux différentes initiatives de patients partenaires. La terminologie retenue pour ces rôles est issue de l'article du Pr Michel précédemment cité et est partagée par d'autres établissements comme le CHRU de Nancy.

avec une maladie chronique »¹¹. Afin d'accompagner au mieux ces patients dans leur quotidien, un patient formateur va pouvoir s'appuyer sur sa propre expérience et le savoir qu'il a lui-même acquis.

Le patient coach est une mission peu fréquente du patient partenaire. Il s'agit d'accompagner les autres patients partenaires dans leurs projets, de coordonner leurs travaux. Il s'agit la plupart du temps d'un engagement sur le long terme, différent des missions plus typiques des patients partenaires. La fonction de patiente coordonnatrice aux Hospices Civils de Lyon s'intègre dans cette mission, qui par nature ne peut concerner qu'un nombre réduit de patients partenaires.

Cette diversité des missions est un fait établi¹² ; ces « voies plurielles » sont consubstantielles à la singularité de chaque patient partenaire. Elles soulignent la capacité d'adaptation des acteurs, mais elles appellent également un cadre de fonctionnement qui puisse permettre le meilleur exercice de ces missions parfois éloignées.

Toutefois, cette diversité nuit d'une certaine manière à la visibilité des actions des patients partenaires : les professionnels de santé peuvent ne pas considérer ces différentes actions comme faisant partie d'une même dynamique. L'utilisation du terme unique « patient partenaire » est alors particulièrement utile pour englober ces missions.

1.1.2 Faire appel à un patient partenaire accroît la démocratie sanitaire et renouvelle la vision de l'hôpital

a. La participation d'un patient partenaire nécessite un changement majeur de paradigme, bénéfique pour les institutions

Il serait faux de croire que l'acceptation d'un patient partenaire par les professionnels est une donnée acquise. Il faut effectivement reconnaître le patient, le considérer comme un membre à part entière, voire un soignant.

Tout d'abord, il convient de souligner que la relation entre le patient et le soignant reste inéquitable, y compris au sein de son propre parcours de soins. Il ne faut pas négliger les tensions qui peuvent exister avec les médecins ou les soignants, face à un patient qui entre dans une démarche de partenariat. Il ne va pas de soi de reconnaître au patient une expertise.

¹¹ Définition retenue par le bureau Europe de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), dans son rapport *Therapeutic patient education*, publié en 1996.

¹² Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Education thérapeutique du patient*. 20 novembre 2014;6(2)

Il est en effet difficile pour un médecin d'accepter le point de vue du patient. Dr Philippe Karazivan, médecin de famille (équivalent québécois du médecin généraliste) et investi auprès du CEPPP¹³ explique ainsi cette difficulté pour le médecin de prendre en compte l'avis propre du patient¹⁴. Le partenariat avec le patient implique que le médecin reconnaisse au patient une expertise que le médecin, lui, ne peut avoir. Intervenant à l'Université de Montréal, il souligne en ce sens un déficit de formation : les médecins ne sont pas formés à prendre en compte l'avis des patients, et donc à entrer en partenariat avec les patients. Pour autant, il ne doit pas y avoir de concurrence entre les deux types d'expertise : les deux sont nécessaires, le savoir du médecin et celui du patient sont complémentaires. Le CEPPP au Québec forme ainsi les étudiants en médecine à ce partenariat depuis quelques années, avec un argument qui peut paraître étonnant au premier abord : la relation avec le patient ne demande pas un effort supplémentaire mais facilite la prise en charge du patient. Un changement de paradigme est donc nécessaire dans la seule relation avec le patient.

Au-delà du seul parcours de soins, le décalage est similaire. A l'hôpital, faire intervenir des patients partenaires peut ainsi être source de tensions. Au sein d'équipes de soignants, l'arrivée d'un nouvel acteur qui ne dispose pas d'une expertise technique objectivée par une formation initiale médicale ou soignante peut constituer un décalage, qu'il est indispensable de prendre en compte et d'anticiper.

Au sein d'organisations hospitalières, la place du patient évolue. Longtemps objet d'une prise en charge paternaliste¹⁵, le patient n'est plus l'objet passif de l'action des soignants. Pour autant, selon le Modèle de Montréal, il y a plusieurs étapes avant de parvenir au partenariat. Un effort d'acculturation en ce sens est indispensable. Cet effort est également souhaitable. Les établissements de santé s'adaptent à tous types d'innovations –pas seulement techniques ou médicales– depuis leur création. Il est donc tout à fait justifié qu'ils poursuivent en ce sens. L'hôpital doit s'adapter, doit effectuer un changement de paradigme pour accueillir en son sein des patients partenaires de l'institution.

Ce renouveau est d'autant plus pertinent qu'il participe également à un mouvement plus large de démocratisation de la santé.

¹³ Il est le co-directeur de la Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal (DCPP) et du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)

¹⁴ Entretien filmé avec Dr Philippe Karazivan, pour l'École du partenariat, accessible sur <https://www.youtube.com/watch?v=c6csHBJNtT8>

¹⁵ Pomey, Marie-Pascale, et al. « Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, vol. s1, no. HS, 2015, pp. 41-50.

b. L'appel à un patient partenaire s'inscrit également dans une démarche de démocratie sanitaire

Depuis plus de vingt ans, la démocratie sanitaire est un mouvement continu du système de santé français, dont l'un des moments fondateurs est la loi du 4 mars 2002¹⁶ qui développe le rôle des représentants des usagers, fonction créée en 1996¹⁷. La loi du 21 juillet 2009¹⁸ renforce leur présence dans les instances et la loi santé de 2016¹⁹ simplifie la commission des usagers et crée l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS). Il n'y a pas eu d'évolution majeure en ce sens depuis.

Le patient partenaire peut être la prochaine étape de la démocratie sanitaire, en invitant les patients à participer effectivement à l'organisation hospitalière. Devenir patient partenaire peut aussi représenter une action civique que souhaitent accomplir certains patients. Jean-François Pelletier²⁰ l'exprime ainsi : « Nous abordons la maladie sous l'angle de la citoyenneté, c'est-à-dire que la maladie est là mais les personnes malades peuvent contribuer au bien-être collectif²¹. » En intégrant des patients partenaires dans un projet de réorganisation de service, un établissement de santé peut favoriser une forme locale de démocratie sanitaire.

c. En l'absence de cadre national, c'est aux établissements de santé de s'engager en ce sens

Malgré l'indéniable apport, y compris démocratique, aucun texte juridique n'encadre jusqu'à présent la participation des patients partenaires. Il n'y a pas de projet en ce sens au niveau ministériel et aucune initiative ne coordonne les projets à une échelle nationale. Il faut toutefois signaler un groupe de travail de la Haute Autorité de Santé (Conseil pour l'engagement des usagers), dirigé par Christian Saout²². Des recommandations devraient être émises par la HAS pour inciter les établissements à favoriser « l'engagement » des patients. La V2020 du manuel de certification de la HAS comprendra également des éléments en ce sens.

¹⁶ Article 20, loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

¹⁷ Article 42, Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

¹⁸ Article 9 et 12, loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

¹⁹ Article 183, loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

²⁰ Professeur au département de psychiatrie de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, il est également chercheur au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

²¹ Tourette-Turgis C, Pelletier JF. Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des maladies : quels enjeux ? . Le sujet dans la cité, 2014;5;20-32

²² Membre d'association de patients, il a rejoint le Collège de la HAS en 2017. Il est par ailleurs l'un des coauteurs de l'article sur la terminologie du patient partenaire, cité précédemment.

Hormis ces éléments de la part de la HAS, la réponse aux enjeux de la participation des patients ne se situe pas au niveau national. Il s'agit donc pour les établissements de santé de porter ces projets à leur propre échelle. Le développement de la démocratie sanitaire selon l'axe du patient partenaire doit donc se faire au sein des établissements de santé. L'absence d'incitation nationale peut être un des freins au développement actuel de la participation des patients partenaires dans les hôpitaux.

Au sein des établissements, il s'agit donc pour les managers de se saisir de ce sujet, de représenter un soutien institutionnel pour ces projets dans les services, mais également en mettant en place un cadre favorisant la participation des patients partenaires. Au-delà du directeur en charge des relations avec les usagers, l'ensemble de l'équipe de direction doit participer à ce cadre, et inciter tous les acteurs, soignants ou non, à s'engager dans cette démarche.

Par ce qu'ils peuvent apporter à l'hôpital, aux patients ou aux professionnels, la participation du patient partenaire est nécessaire, c'est une évolution souhaitable et pertinente des établissements de santé. En l'absence de dynamique nationale, c'est aux directeurs d'agir en ce sens localement pour permettre la participation de patients partenaires, encore aujourd'hui lacunaire.

1.2 Contrairement à d'autres secteurs, la participation des patients partenaires reste lacunaire et peu encadrée dans les établissements MCO

1.2.1 D'autres modèles, en France ou dans le monde, peuvent éclairer les hôpitaux publics français

a. *Plusieurs pays ont un recours développé aux patients partenaires, selon des approches différentes*

Le Québec occupe une place unique dans le domaine du partenariat patient, la notion et sa classification étant nées au sein de cette province canadienne. Plusieurs établissements organisent la participation de patients partenaires²³ puisqu'il n'existe pas de règles ministérielles pour encadrer cette pratique. Le Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) est en lien avec l'Université de Montréal très active à ce sujet avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Le CHUM a lancé

²³ Il est à préciser que le rôle appelé Patient partenaire dans ce mémoire est plutôt dénommé Patient ressource au Québec

plusieurs réflexions sur le cadre juridique de la participation des patients partenaires, qui se poursuivent encore²⁴.

Des critères de recrutement ont été établis. Après une formation sur l'organisation et l'établissement et le rôle du patient partenaire, la relation entre ce patient et le CHUM est matérialisée par un contrat. Une « compensation »²⁵ d'environ 50 dollars canadiens par heure de présence est prévue pour les patients partenaires.

Comme cela sera développé dans la suite de ce mémoire, la reconnaissance financière est un sujet de débat dans le domaine du partenariat. Le CHUM à Montréal a fait le choix d'offrir une rémunération aux patients partenaires. Cette rémunération n'est toutefois pas souhaitée par tous les patients, certains voulant intervenir en tant que bénévole. Sur la base de la rémunération offerte, un plafond est établi en fonction de la situation fiscale des patients. L'objectif de ce plafond est d'éviter que cela devienne le revenu principal de ces personnes.

Avec ce cadre, encore en cours de finalisation²⁶, le CHUM est l'un des établissements les plus avancés concernant les modalités d'intervention des patients partenaires. Il joue également un rôle leader au Québec, avec par exemple le projet Parole ONCO qui regroupe dix établissements. Ce projet vise à évaluer les bénéfices de l'intervention d'un pair-aidant en oncologie. Mettre en place une telle démarche d'évaluation traduit l'état d'avancement de certains établissements québécois sur ce sujet.

Même si des différences d'approches théoriques existent entre les modèles mis en place dans plusieurs pays, l'influence québécoise est indiscutable, particulièrement dans le monde francophone. Le Modèle de Montréal offre une grille de lecture centrale pour la construction des différents projets de patients partenaires.

En Suisse, les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) sont un établissement disposant d'un rayonnement important dans ce domaine. Les HUG ont déployé un projet de patient partenaire qui a été inscrit dès 2016 dans le projet d'établissement « HUG Vision 2020 ». Une des premières étapes de ce projet, piloté par Sylvie Touveneau²⁷, a été le recensement de tous les projets préexistants : proches aidants en santé mentale, parents en pédiatrie, les démarches d'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques, etc. Sans être

²⁴ Bouchez M. Virage numérique et partenariat de soin : deux enjeux de l'hôpital « 2.0 » au Québec. EHESP, EDH, 2019

²⁵ Ibid.

²⁶ Ibid.

²⁷ Cheffe de de projet Patients partenaires à la Direction générale des HUG

dénommés comme tel, sans être structurés au préalable, des projets investissant des patients avaient déjà été lancés au sein des services. L'objectif du projet était donc de structurer ces initiatives isolées et de développer une culture institutionnelle du partenariat, permettant une émulation et une sensibilisation à ce domaine pour les professionnels qui n'étaient pas concernés auparavant.

Depuis 2016, ce projet aux Hôpitaux Universitaires de Genève s'est structuré autour d'une plateforme dédiée, relai entre les patients et les professionnels. Devant prendre fin à la fin de l'année 2020, le projet actuel va être pérennisé non sous la forme d'un projet mais d'un programme dont le comité de pilotage associera deux patients. Depuis 2016, plus de 500 patients ont été identifiés par deux voies principales : par les soignants qui identifient chez un patient des capacités d'observation ou de communication, par la plateforme dédiée aux patient partenaire (réseaux sociaux, groupes de discussion etc.).

La relation entre le patient et les HUG est matérialisée non par un contrat mais par un mandat d'activité spécifique à une mission définie, qui précise notamment le type d'activité et le nombre d'heures. Ce mandat est signé par le patient, le professionnel puis validé par la plateforme. Une formation, commune avec le patient et le professionnel concerné, a alors lieu. La mission du patient partenaire peut donner lieu à un « dédommagement », déterminé par le mandat, d'environ 50 francs suisses, dans la limite de 2300 francs par an (plafond en-dessous duquel les cotisations sociales sont exonérées en Suisse).

Il est à noter que l'approche théorique retenue diffère du Québec. Le savoir expérientiel occupe évidemment une place centrale dans la démarche. Toutefois, la possibilité de devenir patient partenaire est également offerte à certaines personnes n'ayant pas été patient. C'est notamment le cas d'une personne, avocat de profession, qui souhaitait pouvoir s'investir et apporter ses connaissances ou son point de vue. Ce choix d'ouvrir largement ou non la possibilité de s'engager en tant que patient partenaire doit être précisée au lancement de l'initiative. En Suisse, comme au Canada, il n'existe pas de représentant des usagers dans une forme comme la France en connaît. Pour des personnes n'ayant pas nécessairement une expérience de patient mais souhaitant s'investir dans un établissement en France, il peut être davantage pertinent de devenir représentant des usagers en appartenant à une association agréée.

Ces deux exemples québécois et suisse sont les plus éclairants, l'un étant l'inspirateur des projets en France, l'autre s'en éloignant légèrement dans un contexte culturel et géographique proche de la France. En dehors de ces deux pays francophones, les exemples ne manquent pas mais leur apport est moindre pour la France. Dans les pays

scandinaves comme la Suède, le contexte culturel participe à un système de soins qui cherche à mettre le patient au cœur de ses soins et à l'investir. Un guide de bonnes pratiques²⁸ accompagne les établissements souhaitant s'engager dans cette démarche à travers une méthode projet et en listant l'ensemble des interrogations auxquelles doit répondre un établissement (critères de recrutement, décision de rémunérer ou non).

Dans la plupart des pays où a lieu une réflexion sur le patient partenaire, les établissements ou universités s'appuient sur les travaux québécois pour construire un modèle de patient partenaire. En Belgique, l'Université Libre de Bruxelles²⁹ propose un cadre structurant la participation des patients partenaires. La désignation spécifique « patient partenaire pour le système de soins de santé » (pppSS) a été choisie pour désigner l'engagement au-delà du propre parcours de soin et ainsi distinguer du partenariat patient-professionnel de santé. Une des dimensions originales du cadre belge est le choix de ne pas travailler avec les associations de patients, pour rappeler que le partenariat patient n'est pas « de la revendication ou de la défense de droits³⁰ ».

b. Des patients sont salariés en France pour être pair-aidants en santé mentale en France

La pair-aidance –soit l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie– est particulièrement développée dans le secteur de la santé mentale en France. Comme pour les autres pathologies, les pair-aidants fondent leur accompagnement sur leur propre expérience. Toutefois, leur rôle en psychiatrie est encadré, avec le statut de médiateur de santé pair (MSP).

Expérimentée à partir de 2010³¹, la fonction de médiateur de santé pair a été ensuite étendue en France. Pour devenir médiateur, il faut avoir suivi un cursus universitaire spécialisé ; l'Université Bobigny Paris 13 propose ainsi une licence Médiateur de santé pair³². Cette formation porte sur la psychiatrie dans sa dimension médicale (troubles et traitements), mais également en termes organisationnels (droit, organisation du système de santé). C'est une formation d'équivalence Licence 3.

²⁸ Lind C. Patient-Professional Partnership. Rapport du Kvalitetregistercentrum, 2016

²⁹ Lecocq D, Lefebvre H, Néron A, Pirson M, Plennevaux V, Istas L. Le patient partenaire. Hospital.be 2017 (4)

³⁰ Ibid.

³¹ Roelandt JL, Staedel B, Rafael F, Marsili M, Francois G, Le Cardinal P, Desmons P. Programme médiateurs de santé / pairs Rapport final de l'expérimentation 2010-2014. Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale, 2015

³² Licence Sciences Sanitaires et Sociales parcours Médiateurs de Santé-Pairs. Site officiel : <https://leps.univ-paris13.fr/fr/formations/licence-sss-mention-me%CC%81diateurs-de-sante%CC%81.html>

Médiateur de santé pair est un emploi salarié au sein d'un établissement de santé. Leur fonction dépend du contexte et des besoins de l'établissement : entretiens individuels, animation de groupes thématiques, accompagnement pour des démarches, réunions d'équipe, médiation.

Ce rôle est toutefois spécifique par rapport à la vision la plus fréquente des patients partenaires : il s'agit ici d'une participation engageante, qui nécessite une formation. Il s'agit d'une professionnalisation, avec une activité salariée et rémunérée, parfois à temps plein. Par ailleurs, leur rémunération et leur statut de salarié peut toutefois être source de tensions de la part des soignants, qui peuvent ressentir une certaine forme de concurrence des savoirs et des rôles³³.

c. Dans l'enseignement universitaire, les patients peuvent être des enseignants comme les autres

Dans le cadre des formations initiales médicales et paramédicales, le recours à des patients comme enseignants est de plus en plus fréquent au sein de l'enseignement supérieur en France. Comme les patients pair-aidants cités précédemment, leur légitimité vient de leur propre expérience de vie avec la pathologie. Toutefois, il ne s'agit pas pour les patients de raconter leur expérience devant des étudiants, ils interviennent pour délivrer du savoir qui s'appuie sur des contenus travaillés. A partir de leur savoir expérientiel, ils doivent pouvoir montée en généralité, et produire du savoir mis en perspective. Cette évolution du savoir nécessite un certain recul. Elle nécessite aussi de la part des universités un sens de l'ouverture, pour faire entrer des savoirs non médicaux.

Au Royaume-Uni, plus de 400 patients interviennent en tant qu'enseignants.³⁴ En France, l'Université de Bobigny (Paris 13) a développé depuis 2015 le Programme de patients-enseignants (PEP 13)³⁵. Pour l'année universitaire 2019-2020, 14 patients-enseignants sont intervenus devant des étudiants en médecine³⁶. D'autres universités comme la Faculté de médecine de Lyon ont suivi cet exemple depuis.

³³ Troisoefus, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? . Rhizome, 75-76(1), 27-36

³⁴ Gross O, Ruelle Y, Gagnayre R. « Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins ». Tribune, Le Monde, 12 septembre 2016

³⁵ Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau CA, Marchand C, Cartier T, Mercier A, Gagnayre R. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants. Revue française des affaires sociales 2017;1:61-78

³⁶ Site officiel du programme PEP13 : <https://dumg.univ-paris13.fr/d-e-s/enseignements-facultaires/programme-de-patients-enseignants/article/programme-de-patients-enseignants>

Les patients enseignants sont rémunérés en tant que qu'enseignants-vacataires, comme le seraient d'autres enseignants. Ce statut permet ainsi un cumul avec certains exercices professionnels. Il est toutefois à noter que le statut de vacataire –ainsi que parfois l'accès à ces formations– n'est possible que pour des patients titulaires du baccalauréat. Cela peut constituer un frein non négligeable et ne permet pas une représentativité large des patients. Pour faire face à cette situation, le bénévolat reste une option pour certains patients, d'autres sont rémunérés à travers le statut d'auto-entrepreneur.

D'autres patients disposent d'un emploi similaire au sein de structures d'éducation thérapeutique du patient (ETP). A la Faculté de médecine de Montpellier, le Diplôme d'Université « Se former au partenariat patient-soignant³⁷ » forme notamment à l'enseignement dans le cadre de l'ETP.

Différents exemples étrangers, plus avancés que la plupart des établissements sanitaires en France, prouvent que de telles initiatives peuvent être couronnées de succès. En France, hors du champ MCO (médecine-chirurgie-obstétrique), il existe des statuts officiels pour des patients partenaires. Le secteur MCO souffre pour sa part de cette absence de statut.

1.2.2 Le recours aux patients partenaires est encore insuffisant dans le secteur MCO, du fait de divers freins

a. Il est difficile de mesurer l'ampleur du déploiement actuel du patient partenaire en France

Mesurer la participation de patients partenaires est difficile en l'absence d'un statut officiel. Fin 2017, une étude a été menée avec la HAS dans les CHU de Rennes et de Nantes³⁸ avec la participation de plus de 2000 professionnels de santé. Plus de 500 d'entre eux ont cité des démarches participatives dont ils avaient connaissance. Il existe donc un nombre important de projets investissant les patients dans les hôpitaux publics français, mais il est toutefois à noter que ces démarches peuvent être réalisées à la seule initiative des services, construits sur une base parfois informelle.

Le patient partenaire reste un sujet encore insuffisamment exploré au sein de l'hôpital public en France, il ne nous a pas été possible d'en établir une mesure précise, du fait d'une

³⁷ Site officiel : <https://du-diu-facmedecine.umontpellier.fr/diplome-se-former-au-partenariat-patient-soignant-181>

³⁸ Mallogi L, Mallet Y, Jarno P, Morel L. Du malade au partenaire : construction historique de l'engagement des patients et usagers en santé et illustrations actuelles dans les CHU français. Risques et Qualité 2019 ;(16)4 ;245-249

terminologie encore hétérogène. Sans qu'il soit possible d'établir de mesures précises, de plus en plus de centres hospitaliers français, a fortiori universitaires, développent des projets avec des patients partenaires. En plus de l'Assistance-Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) et des Hospices Civils de Lyon, nous avons pu trouver sur Internet des communications à ce sujet des CHU de Nice, Bordeaux et Nancy, prouvant leur engagement en ce domaine. La définition du terme de « patient partenaire » n'est pas encore partagée par tous, ce qui exclut sûrement de nombreux établissements.

Le terme de partenariat patient reste méconnu des professionnels. En 2019, l'Institut Français de l'Expérience Patient³⁹ a publié les résultats du premier « baromètre de l'expérience patient », basé sur des réponses du personnel hospitalier. Les résultats confirment un double constat : 62% des professionnels considèrent qu'en France « rien n'a été fait ou cela commence à peine » et presque la moitié des professionnels (45%) ont découvert le terme « Expérience patient » à la lecture du baromètre⁴⁰. Au regard de l'actualité de ce sujet, cette méconnaissance de l'expérience patient et du partenariat patient devrait toutefois décroître.

b. Le recours aux patients partenaires demeure majoritairement informel

Même si la plupart des établissements n'ont pas de projet patient partenaire, les interventions de patients existent, comme le montre le questionnaire précédemment cité⁴¹. L'on pourrait croire que cette situation, sans encadrement, est satisfaisante. Toutefois, parmi les freins cités par les professionnels interrogés, apparaissent l'absence d'accompagnement méthodologique et le manque de reconnaissance institutionnelle des patients partenaires. Pour ces professionnels de santé, le patients partenaire n'est pas assez encadré et son action n'est pas valorisée à la hauteur de son apport. Ce ressenti illustre l'informalité du recours actuel aux patients partenaires et en souligne les conséquences. Il faut également noter l'absence de cadre national, qui ne permet pas de valoriser l'action des patients partenaire.

Actuellement, les patients partenaires –désignés ou non sous ce terme– interviennent de façon informelle suivant deux modalités possibles. Le plus fréquemment, une association de patients établit un partenariat avec l'établissement ; dans le cadre de cette relation, des

³⁹ Organisation à but non lucratif, l'Institut Français de l'Expérience Patient est constitué de professionnels, de patients et de citoyens et vise à faire de l'expérience patient un levier important de transformation du système de santé depuis 2016. Site officiel : <https://experiencepatient.fr/>

⁴⁰ Une partie des résultats de ce baromètre est accessible ici : <https://www.mazars.fr/Accueil/News/Publications/Newsletters/Newsletter-Transfo-Sante/Newsletter-Numero-3/Experience-Patient-quels-enseignements>

⁴¹ Mallogi L, Mallet Y, Jarno P, Morel L. Op. cit.

patients membres de cette association interviennent dans un service principalement pour de la pair-aidance. Mais il peut également arriver que les patients interviennent en dehors de toute association, sur la base d'une relation individuelle entre le patient et un soignant ou l'équipe du service.

c. Cette situation présente certaines failles juridiques

L'intervention d'un patient partenaire, peut être un facteur d'amélioration de la qualité de soins, avec la présence au sein de l'équipe soignante d'une personne avec un positionnement plus externe, qui peut veiller à repérer certaines failles des procédures de qualité⁴². Par son aide aux patients, le patient partenaire peut également améliorer la prise en charge du patient. Pour autant, cet apport indéniable en termes de qualité est nuancé par les failles juridiques que présente le cadre actuel –informel– de participation des patients partenaires.

Dans son mémoire juridique sur « Le patient expert⁴³ », Margot Mansuy note qu'en l'absence d'encadrement de leur activité, la participation de patients partenaires présente plusieurs limites. Tout d'abord, la prévention des conflits d'intérêts n'est pas structurée, comme elle peut l'être pour les associations agréées par le ministère de la Santé ou les Agences régionales de Santé (ARS). Des conflits d'intérêts, avec par exemple l'industrie pharmaceutique, pourraient intervenir dans le cadre de la participation de patients partenaires. Par ailleurs, dans le cadre de la pair-aidance, l'influence du patient partenaire est dans son immense majorité bénéfique. On pourrait toutefois imaginer que celle-ci soit négative, en l'absence de suivi de ces patients, ou du fait d'un recrutement sans critères précis.

Le risque de glissement de tâches est également un défi de la participation du patient partenaire. En l'absence de feuille de route déterminant le rôle précis du patient partenaire, il y a un risque que l'équipe soignante délègue certaines de ses missions aux patients partenaires. Margot Mansuy relève ainsi au travers des échanges avec des patients partenaires que ceux-ci assument parfois la mission d'information légalement dévolue aux professionnels de santé⁴⁴.

⁴² Au Royaume-Uni, environ 500 patients partenaires sont ainsi intégrés dans les inspections de la *Care Quality Commission*. Gross O, Ruelle Y, Gagnayre R. « Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins ». Tribune, Le Monde, 12 septembre 2016

⁴³ Mansuy M. Le patient expert. Mémoire, Faculté de droit Université Rennes 1 – EHESP, septembre 2019.

⁴⁴ Article L 1111-2 du Code de la Santé publique

En dehors de ces failles, nous pouvons également relever plusieurs limites à la participation de patients partenaires sans cadre établi. Sans recensement officiel, l'établissement ne connaît pas le nombre de patients intervenant dans son établissement, ce qui est problématique au niveau de la sécurité. Les patients évoluent dans le bâtiment sans identification puisqu'ils ne disposent pas de badge s'ils ne sont pas reconnus par l'institution. En outre, et c'est d'autant plus prégnant dans le contexte de crise sanitaire actuelle, une formation de base, notamment aux règles d'hygiène, paraît indispensable. Sans formation, l'activité de patients partenaires pourrait représenter un risque pour les usagers de l'hôpital.

Au niveau national, il existe également des débats sur les responsabilités juridiques dans le cadre de la pair-aidance. Certaines activités, en particulier l'activité physique adaptée, présentent un risque pour le patient aidé. L'encadrement d'une telle activité par un patient pair-aidant est ainsi problématique concernant la protection du patient aidé, et la responsabilité juridique en cas d'incident. Cet encadrement, spécifique à la pair-aidance. Ce sujet spécifique peut difficilement être encadré au niveau des établissements et fait l'objet de réflexions, notamment au sein de Commission Qualité, Risques et Usagers de la Conférence des Directeurs Généraux de CHU.

L'ensemble de ces éléments soulignent la nécessité d'une démarche de structuration des activités avec des patients partenaires au sein d'un établissement de santé, afin de garantir le respect des règles de qualité et d'offrir une protection juridique et sécuritaire à ces patients.

d. Le bénévolat, sans aucun défraiement, peut détourner certains patients

En l'absence de cadre structuré, la rémunération des patients partenaires n'est pas réalisable. Ces patients interviennent alors bénévolement, sans aucun remboursement de frais, hormis dans le cas où les associations au sein desquelles ils interviennent peuvent participer financièrement.

Or, cette situation est dommageable. En effet, les patients partenaires, qu'ils soient patients ou proches de patients dans le cadre de la pédiatrie par exemple, sont des familles déjà fragilisées par la pathologie. Cette pathologie peut entraîner une réduction des revenus liée à une interruption de l'activité professionnelle. Dans ces conditions, si le bénévolat est une option envisageable –comme cela sera développé par la suite du mémoire– le non remboursement des frais est problématique. Non seulement l'investissement du patient

n'est pas rémunéré, mais cet engagement peut même représenter pour lui une source de coûts (transports, stationnement, etc.).

Pour les patients partenaires dans une situation économique difficile, cette absence de défraiement peut constituer un obstacle important. Il faut considérer la reconnaissance financière comme une forme de reconnaissance du travail de ces patients par l'institution.

e. Les patients partenaires peuvent ressentir un manque de reconnaissance

Au-delà de la seule reconnaissance financière, l'engagement des patients partenaires est difficilement mis en valeur lorsque les initiatives ne sont pas coordonnées au sein d'un même établissement. Cette absence de reconnaissance par l'institution a été mentionnée comme un frein majeur au développement de projets⁴⁵.

Il paraît en effet difficile pour une institution de valoriser des initiatives isolées, celles-ci peuvent d'ailleurs avoir lieu sans que la gouvernance n'en soit informée. Les Hôpitaux Universitaires de Genève ont ainsi effectué le recensement de telles pratiques uniquement lorsqu'ils ont initié le projet patient partenaire.

Pour les patients partenaires, cela peut être décourageant de travailler dans une certaine forme d'invisibilité, sans communication interne de la part de l'établissement, sans échanges organisés entre patients et professionnels d'autres services. Dans l'exemple de la pair-aidance,

Du fait des carences de la situation actuelle, le statut actuel du patient partenaire –ou plus justement l'absence de statut– doit évoluer ; c'est une nécessité notamment juridique mais c'est également aussi une option réaliste au sein des établissements de santé.

⁴⁵ Ibid.

2 Afin de favoriser la participation des patients partenaires, leur reconnaissance, notamment financière et statutaire, doit être encadrée, en lien avec les ressources humaines et peut s'inspirer des évolutions des Hospices Civils de Lyon

2.1 S'il faut écarter certaines évolutions, d'autres innovations récentes sont pertinentes, comme le montre l'exemple lyonnais

2.1.1 Avec la mission PEPS, les Hospices Civils de Lyon proposent un modèle innovant qui peut inspirer d'autres établissements

a. La mission PEPS est portée par une volonté institutionnelle forte

La mission Partenariat Expérience Patient en Santé (PEPS) est un dispositif des Hospices Civils de Lyon, aujourd'hui reconnu et en développement fort.

Avec les « Rencontres Jacques Cartier » depuis les années 1980, les Hospices Civils de Lyon (HCL) ont établi des échanges réguliers avec des acteurs du Québec. En 2017 dans le cadre de ces échanges, une délégation de la direction générale des HCL s'est rendue à Montréal et a été convaincue par le partenariat patient, en rencontrant plusieurs acteurs influents dont Marie-Pascale Pomey. L'influence des quelques personnes de la délégation a été déterminante pour la concrétisation du projet PEPS. Les Hospices Civils de Lyon ont également bénéficié de l'expertise de plusieurs de ces personnes investies sur ce projet au Québec, notamment Marie-Pascale Pomey ou Alexandre Berkessé.

Fin 2017, un premier groupe de travail a été mis en place avec les représentants des usagers. Ces derniers ont été associés aux travaux, bien que ces mêmes travaux aient abouti sur la nécessité de faire appel à des patients partenaires, soit des acteurs différents. La confiance avec les représentants a été primordiale : un nouveau modèle a été établi avec leur accord, chacun –représentant des usagers et patient partenaire– aurait sa place.

Un appel à l'ensemble des services a été effectué, pour recenser toutes les initiatives existantes faisant appel à des patients, et les investissant au-delà de leur propre parcours de soins. Des projets existaient déjà : la mission PEPS n'a pas inventé le partenariat patient à Lyon. Il n'en demeure pas moins qu'elle a structuré cet ensemble.

Cette volonté institutionnelle a été un facteur clé du développement de la mission PEPS. La mission est encore en cours de développement, mais son avancée est garantie par cette volonté institutionnelle qui demeure, avec un appui tant de la part de la direction que de la communauté médicale. Le lancement d'une « semaine PEPS » en octobre 2020 pour mettre en lumière le partenariat patient bénéficie du soutien de la gouvernance des HCL.

b. Les HCL ont un projet ambitieux pour 2023

La stratégie du projet PEPS a été établie à partir de la fin de l'année 2017. En 2018, cette dynamique a été inscrite dans le projet d'établissement « Pulsations 2023 » des Hospices Civils de Lyon. La volonté institutionnelle, précédemment, s'est concrétisée avec le projet d'établissement : le deuxième des trois axes s'intitule « Faire équipe avec nos patients ». Les HCL souhaitent « s'engager dans le développement de la culture de l'expérience patient ». La mission PEPS ne se limite pas aux patients partenaires, mais vise aussi au recueil de l'expérience patient par du *shadowing*⁴⁶ par exemple.

L'objectif pour 2023 est de déployer une centaine de patients partenaires dans les différents services des HCL. Ce déploiement est progressif : dans les différents groupements⁴⁷ des HCL, une dizaine de services pilotes travaillent depuis 2019 avec environ 25 patients partenaires aujourd'hui identifiés.

La volonté institutionnelle n'est pas suffisante : ce projet ne peut réussir qu'avec son acceptation par le terrain. Les projets pilotes actuellement identifiés se basent pour certains sur des projets préexistants dans les services⁴⁸. Un processus complet avec construction d'une feuille de route est préalable au lancement de l'initiative dans le service : le projet de faire appel à un patient partenaire doit être mûri avant de pouvoir se concrétiser.

c. Pour y parvenir, les HCL disposent de ressources, notamment grâce à une patiente coordonnatrice salariée

La mission Partenariat Expérience Patient en Santé (PEPS) dispose de plusieurs atouts : appuyée par une direction centrale et disposant d'un budget dédié, elle bénéficie également de la participation d'une patiente coordonnatrice.

La mission PEPS dispose d'un budget dédié d'environ 10 000 euros pour financer certaines de ses actions, notamment le remboursement de frais de transport des patients partenaires, leurs éventuelles formations extérieures et des dépenses de communication. Aux Hospices Civils de Lyon, le choix a été fait de conserver le bénévolat comme cadre d'activité des patients partenaires, mais prévoit le remboursement des frais de transport.

⁴⁶ Le *shadowing*, de l'anglais *shadow* ombre, est effectué par une personne qui assiste passivement à l'ensemble des étapes du parcours de soins d'un patient pendant une certaine période. Il est un observateur muet et recueille également l'avis du patient en parallèle de l'observation.

⁴⁷ Les Hospices Civils de Lyon sont organisés en quatre groupements rassemblant 14 établissements.

⁴⁸ Le projet d'établissement souligne ainsi la possibilité de s'appuyer « sur des équipes de soins matures sur ce sujet et qui ont déjà fait preuve de leur engagement ».

La mission PEPS est gérée par la Direction de l'organisation, de la qualité, des risques et des usagers (DOQRU) des HCL. Elle bénéficie ainsi de la structure de cette direction centrale qui s'appuie sur des cellules locales dans les groupements. De par la nature transversale de cette direction, la mission PEPS peut rayonner sur l'ensemble des HCL. La directrice adjointe de la DOQRU, Isabelle Dadon, est la co-référente de la mission PEPS, avec Brigitte Volta-Paulet, patiente coordonnatrice.

Le rôle de Mme Volta-Paulet est unique et innovant : elle est salariée des Hospices Civils de Lyon en tant que patiente coordonnatrice. En avril 2019, ce poste unique salarié a été créé. Elle-même patiente, Brigitte Volta-Paulet a suivi une des premières formations offertes par l'Université des Patients à Paris. A terme, sa fonction est de coordonner l'ensemble des projets et des patients partenaires des HCL ; elle participe actuellement au déploiement de la mission PEPS.

Même si elle demeure en cours de développement, l'expérience des HCL est riche d'enseignements. Après avoir bénéficié de l'intervention d'experts du domaine pour initier le projet, la mission Partenariat Expérience Patient en Santé (PEPS) s'est construite grâce à un soutien institutionnel fort et continue de se développer avec des ressources dédiées et la participation d'une patiente coordonnatrice. Ces différents atouts sont les bases nécessaires de la réussite d'une telle initiative.

2.1.2 Certaines pistes d'évolution doivent être écartées pour préserver la spécificité du patient partenaire

a. *La fin du bénévolat et le salariat pour tous les patients partenaires est une revendication irréaliste et non souhaitable*

Dans l'objectif de structurer le cadre d'action des patients partenaires, une option parfois avancée est celle du salariat. Cette option peut être séduisante au premier abord, et est soutenue par certains collectifs de patients partenaires. Elle présente l'avantage de faire disparaître les failles juridiques présentées ci-avant : les patients partenaires deviendraient des agents de l'hôpital. Elle apporte une reconnaissance financière et institutionnelle aux patients partenaires. Salarié l'ensemble des patients partenaires est toutefois une option non pertinente pour plusieurs raisons.

Pour l'hôpital, salarier l'ensemble des patients partenaires représenterait d'abord un coût salarial important, d'autant que la plupart des établissements avec un tel projet prévoient de faire appel à plusieurs dizaines de patients. Dans le contexte budgétaire actuel, une telle option n'est pas envisageable, le coût serait trop important.

La question de la base juridique de ce salariat se pose également. Pour quel emploi, pour quel poste se ferait le recrutement ? Il n'existe pas de corps ou de métier de patient. N'étant pas reconnu comme une profession de santé, le patient ferait face aux mêmes réserves juridiques qu'évoqué précédemment, notamment pour la pair aidance.

Le salariat n'est pas non plus pertinent pour tous les patients. D'une part, le salariat n'est pas le souhait de l'ensemble des patients. Au regard des contraintes imposées par la pathologie, un des éléments déterminants pour les patients partenaires est la possibilité de rompre facilement leur engagement, afin de ne pas fragiliser davantage leur état de santé. Si l'établissement offrait des postes salariés à des patients, on pourrait imaginer une base hebdomadaire, d'une journée ou d'une demie journée de travail par semaine par exemple. Ce rythme durant une certaine période pourrait être trop soutenu pour certains patients.

Par ailleurs, il existe une contrainte juridique. De nombreux patients partenaires sont, du fait de leur pathologie chronique, en arrêt maladie ou en situation d'invalidité, d'autres sont en retraite. Pour ces personnes, accepter un emploi salarié ne serait possible qu'en renonçant à certaines de leurs prestations, ce qu'ils ne souhaitent pas. La situation actuelle des patients partenaires est ainsi à prendre en compte

Enfin, des postes salariés de patients partenaires ne seraient proposés qu'à des personnes disposant d'une formation professionnalisante, comme celles dispensées par l'Université des Patients par exemple. Ces formations, d'une durée de plusieurs mois, représentent un certain investissement tant financier qu'en termes de temps. Elles ne sont par ailleurs pas accessibles à l'ensemble des patients, imposant des prérequis académiques comme le baccalauréat.

L'option du salariat n'est toutefois pas à exclure de façon catégorique. Il est des missions spécifiques, peu nombreuses, qui peuvent être proposées en tant qu'emploi salarié. Selon la classification évoquée précédemment, il s'agirait de « patients coaches », qui coordonnent l'action des patients partenaires, assurent un suivi, et contribuent à la conception du projet lors de son lancement. Aux Hospices Civils de Lyon, le poste salarié de patiente coordonnatrice correspond à cette situation très spécifique : le lancement et la coordination de la mission PEPS. Au regard de l'investissement en temps demandé et des compétences souhaitées, le salariat peut être pertinent pour des missions très spécifiques de coordination. Seuls une ou deux personnes par établissement seraient concernées.

b. Appliquer au patient partenaire un autre statut existant, comme le représentant des usagers, ne paraît pas pertinent

Pour proposer un cadre juridique aux patients partenaires, une autre option envisageable serait de faire appel aux représentants des usagers. Ils disposent d'un statut existant. D'autres pays comme le Canada ou la Suisse ne peuvent s'appuyer sur cette fonction, existante en France depuis 1996, ce qui pourrait peut-être expliquer en partie un essor plus important du patient partenaire dans ces pays.

Le rôle de représentants des usagers est indispensable mais différent des patients partenaires. Sa mission est de défendre les droits des usagers, et non de faire de la formation, de la recherche ou d'aider un patient en particulier. Sa légitimité se fonde non sur son expérience de patient, mais sur son appartenance à une association agréée par l'Agence régionale de Santé ou par le ministère chargé de la santé. De ce fait, même si la plupart des représentants sont des patients ou l'ont été, un représentant des usagers pourrait même n'avoir jamais été usager de l'hôpital.

Par ailleurs, comme plusieurs personnes rencontrées pour ce mémoire l'ont décrit, la posture des représentants des usagers n'est pas celle du partenariat. Leur appartenance à une association peut contribuer à une posture revendicatrice ou du moins en opposition à la stratégie de l'établissement, à l'opposé du besoin de dialogue ou de partenariat des patients partenaires qui n'ont pas à porter la parole des usagers.

Au regard de la spécificité des patients partenaires, il faut donc écarter l'option de facilité, qui consisterait à leur accorder un statut déjà existant qui ne correspond pas au contexte. En revanche, la bonne coexistence et même une synergie entre les patients partenaires et les représentants des usagers peuvent être organisées, notamment en associant ces représentants aux étapes initiales des projets de partenariat.

L'accompagnement des représentants des usagers peut toutefois inspirer certains éléments du cadre d'activité des patients partenaires. D'une part, les agents en charge du suivi de ces représentants travaillent en lien avec ceux dédiés aux patients partenaires, souvent au sein des directions de la qualité, et peuvent donc échanger des bonnes pratiques. D'autre part, si le bénévolat est proposé aux patients partenaires, des dispositifs peuvent être communs avec les représentants des usagers. Au sein de l'établissement, des procédures pour les remboursements de frais de transports⁴⁹ ou pour le financement des éventuelles formations peuvent être mutualisées par exemple.

⁴⁹ Le remboursement des frais de transport des représentants des usagers est prévu depuis 2009 : Instruction DHOS aux ARH du 12 mars 2009 sur la prise en charge des frais de déplacement des représentants des usagers intervenant au sein des instances des établissements de santé

c. *Un encadrement trop strict du statut du patient partenaire pourrait nuire à son développement*

Si ni un fonctionnement informel, ni le statut d'agent public, ni celui de représentant des usagers ne conviennent aux patients partenaires, il apparaît alors nécessaire de proposer au sein de l'hôpital un cadre original.

En l'absence de cadre national⁵⁰, ce cadre doit être organisé à l'échelle de l'établissement de santé. Or, il faut veiller dans cette perspective à ne pas mettre en place un cadre trop strict. D'une part, celui-ci ne doit pas être trop engageant pour s'adapter à l'état de santé des patients partenaires. D'autre part, la diversité des missions des patients partenaires – pair-aidant, patient ressource, patient formateur – est également une diversité de modèle horaire, de durée de la mission, de disponibilité, etc.

Il paraît donc indispensable de préserver cette diversité en proposant un cadre qui ne soit pas trop strict et qui permette l'expression la plus large possible de la participation des patients partenaires.

Au sein de l'hôpital, il s'agit donc de construire un cadre permettant la meilleure participation du patient partenaire. Il est possible pour cela de s'inspirer des réussites des Hospices Civils de Lyon et d'écarter certaines hypothèses qui ne seraient pas bénéfiques au projet. Les propositions ci-après ont vocation à éclairer un établissement qui souhaiterait s'engager dans cette voie.

2.2 Pour favoriser la participation des patients partenaires, il faut investir un champ encore inexploité des ressources humaines

2.2.1 Le patient partenaire doit pouvoir évoluer dans un cadre adapté pour lui permettre de devenir un acteur de l'hôpital

a. *Quels préalables au lancement d'un tel projet ?*

- *Présenter aux instances le projet soutenu par la gouvernance*

Un établissement souhaitant organiser la participation de patients partenaires doit concevoir son projet en amont. Il faut tout d'abord que ce projet soit souhaité par la gouvernance, ce qui peut représenter une capacité d'impulsion par la suite. Afin de recueillir un large soutien, le projet peut également être présenté dans les instances, médicales ou

⁵⁰ Développé ci-avant, au point 1.1.2.c

non (Commission médicale d'établissement, Comité technique d'établissement Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-technique).

Les relations avec les représentants des usagers, et donc la Commission des usagers, sont également cruciales pour un tel projet. Il s'agit de présenter les missions de ce nouvel acteur, mais surtout d'en souligner les différences avec les missions des représentants des usagers et donc la complémentarité entre ces deux fonctions distinctes.

Les échanges informels ou au sein de ces instances peuvent ainsi être l'occasion de la mesure informelle de la connaissance de l'expérience patient. Ils peuvent également initier un recensement des pratiques existantes dans les différents services. Ce travail de recensement est indispensable : les projets préexistants traduisent une volonté d'innover en ce sens de la part des équipes soignantes, et peuvent également constituer des projets pilotes. En l'absence de projets préexistants⁵¹, les équipes médicales et paramédicales les plus intéressés et ayant un projet défini peuvent également devenir services pilotes.

- *Créer un groupe de travail en mode projet*

Afin d'effectuer tout ce travail a priori, une équipe en mode projet est indispensable. Il peut rassembler un directeur (en charge de la qualité ou des usagers), un patient partenaire⁵² ou un représentant des usagers et associer quelques soignants, médecins ou non. Une personne en charge des affaires juridiques peut également être associée pour les dimensions juridiques détaillées par la suite.

Un tel projet ne peut pas se constituer en moins de 24 mois selon les différentes expériences étudiées pour ce mémoire. Entre le lancement institutionnel et son fonctionnement régulier, plusieurs étapes indispensables sont nécessaires et tout un cadre doit être organisé, avec les différentes dimensions évoquées ci-après. Une fois le projet consolidé, un comité de pilotage restreint peut être mis en place. La notion d'un budget dédié à la mission Patients partenaires doit également être discutée, en fonction des éléments décidés dans les dimensions évoquées par la suite, qui décrivent les différentes étapes de la relation de l'établissement avec le patient partenaire.

⁵¹ Selon les personnes rencontrées et au regard des mesures, notamment le questionnaire des CHU de Rennes et Nantes, il existe dans la plupart des établissements des services investissant des patients, même sans les dénommer patients partenaires.

⁵² En tant que patient coach, comme évoqué ci-avant

b. Comment identifier des possibles patients partenaires ?

Plutôt que de recrutement, les personnes impliquées dans les différents projets de patients partenaires préfèrent parler d'identification. Deux principales questions se posent : comment identifier des patients partenaires et quels patients impliquer. Il y a deux objectifs à atteindre : identifier un nombre pertinent de patients partenaires, au regard du nombre de projets souhaité et identifier les patients les plus à même d'entrer dans une démarche de partenariat avec les professionnels. Concernant les moyens d'identification, on peut distinguer deux échelles différentes : le service et l'établissement.

- Identifier parmi les patients du service grâce à l'équipe soignante

La plupart des projets, quel soit le type de mission (pair aidance principalement, mais aussi patient ressource par exemple), ont lieu à l'échelle d'un service particulier. Les professionnels de santé souhaitant lancer ce projet côtoient leurs patients. Ils savent eux-mêmes identifier les quelques patients ou proches de patients qu'ils peuvent solliciter, chez lesquels ils détectent certaines qualités et une envie de s'investir. Ces patients seront ainsi les plus à même de s'investir dans les projets du service, puis qu'ils connaissent le service et qu'ils disposent du savoir expérientiel dans les pathologies des patients aidés. Ainsi, par sa connaissance des patients, le réseau de soins peut être le principal vecteur d'identification des patients partenaires.

- Identifier plus largement, à l'échelle de l'établissement

Il existe également des projets qui dépassent l'échelle du service (groupes de travail institutionnels par exemple) ou des services pour lesquels les patients n'ont pas de relations sur le long terme (services d'urgences par exemple). Pour ces situations, l'identification peut avoir lieu à l'échelle de l'établissement, avec l'aide du comité de pilotage Patients partenaires.

Dans ce cadre, des groupes de discussion peuvent être organisés, à la suite d'un appel à participation adressé à des patients récents. Pendant ces groupes de discussion qui constituent des prémices aux travaux sur la problématique visée, des patients peuvent être identifiés en raison de leurs qualités. Un autre moyen d'identification peut être de contacter par téléphone d'anciens patients d'un service ou des patients ayant fait part de leur expérience notamment au travers de lettre d'éloges ou de réclamation, en leur présentant la démarche. Un appel sur les réseaux sociaux de l'établissement peut également être envisagé, mais il nécessite ensuite une vérification des parcours des répondants.

- *Définir des critères d'identification*

A l'échelle du service ou de l'établissement, identifier les patients partenaires nécessite de repérer des qualités pertinentes pour le partenariat. Ces qualités sont principalement une capacité d'observation et d'écoute, que ses remarques soient les plus pertinentes. Il est également indispensable qu'il puisse s'exprimer en réunion ou face à des patients, avec si possible une certaine aisance à l'oral. Il faut que le patient puisse entrer dans un dialogue, dans une relation de partenariat. Une posture revendicative nuancerait l'attitude de partenariat et n'aurait pas sa place dans une telle démarche.

Dans le cadre d'un projet de patients partenaires, l'objectif est d'être en partenariat avec des patients aux profils les plus divers, et de ne pas uniformiser les expériences ni les parcours. L'idée n'est donc pas d'exclure des patients sur la base de leur parcours académique ou professionnel. Toutefois, au regard des qualités requises évoquées précédemment, l'identification peut mener à une certaine sélection des profils. Elle n'est pas souhaitable mais peut être nécessaire pour permettre des relations de partenariat pertinentes.

L'ensemble de ces éléments forme des « critères de recrutement », ou des critères d'identification selon le terme utilisé, qui doivent être communs. Pour certaines missions spécifiques, des compétences particulières supplémentaires peuvent également être définies. Des échanges avec les responsables du projet Patients partenaires sont indispensables, pour vérifier que le patient est bien informé de la démarche et que son attitude correspond à celle d'un futur partenaire des équipes de santé. Il s'agit d'une étape de validation indispensable dans le processus.

- *Convaincre le patient de s'engager*

Après avoir identifié le patient disposant de ces qualités, il faut le convaincre de s'engager dans une telle démarche. Le premier écueil à dépasser est celui de la méconnaissance du partenariat patient, tant la démarche est peu médiatisée. Une rapide présentation du principe suffit généralement, et peut s'accompagner d'envoi de documentation plus approfondie. Les échanges en amont de l'engagement peuvent inciter le patient à s'engager, mais il faut veiller à ne pas chercher à convaincre à tout prix un patient à s'engager, qui risquerait ainsi de ne pas s'investir pleinement. La démarche doit traduire un souhait du patient.

- *Constituer une plateforme de patients partenaires*

Quel que soit le moyen d'identification, les patients partenaires peuvent ensuite, avec leur accord, appartenir à une plateforme de patients partenaires. Cette base de données⁵³, accessible uniquement par les membres du comité de pilotage, est très utile, en ce qu'elle permet d'avoir une vision de l'ensemble des patients prêts à s'engager pour un projet. Au lancement d'un projet dans un service, c'est ainsi un moyen de mettre facilement en relation un patient partenaire avec une équipe de soins. Plus les profils de patients partenaires dans cette plateforme sont nombreux et divers, plus les projets seront pourrnt être lancés facilement dans les services.

c. *Quelle formation pour devenir patient partenaire ?*

Une fois le patient identifié vient l'étape de la formation. Plusieurs écoles de pensées s'opposent sur cette question : si les établissements doivent proposer une formation aux patients partenaires, celle-ci peut être soit une très courte formation, soit une formation professionnalisante, tendant à faire des patients partenaires des professionnels.

Des formations comme celles délivrées par l'Université des patients permettent l'obtention d'un diplôme et une certaine professionnalisation du rôle du patient partenaire. Ces formations sont destinées aux personnes souhaitant s'y consacrer professionnellement, dans l'objectif d'obtenir un emploi dans ce milieu et d'y obtenir son revenu principal. Dans ce cas, il ne parle plus complètement en tant que patient mais en tant que professionnel, par exemple de l'éducation thérapeutique. Ces formations ne doivent pas être un préalable nécessaire à toute participation de patient partenaire.

Elles peuvent être en revanche un prérequis très intéressant pour le recrutement d'un patient coach ou d'un patient coordonnateur qui est étroitement associé au projet. Ce rôle de coordination sera facilité si la personne qui en a la charge a une très bonne connaissance du partenariat un profil similaire aux patients partenaires. Pour autant, cette formation est alors du ressort du patient souhaitant suivre ce parcours. L'établissement n'a pas à délivrer ce type de formation.

- *Valoriser l'expérience et la formation antérieure des patients partenaires*

Le patient a déjà un métier : il ne faut pas oublier ce fait. Par un raisonnement théorique, on peut aboutir, de façon excessive, à l'idée que le patient est formé ou non. Mais le patient,

⁵³ Le règlement général sur la protection des données (RGPD, en vigueur depuis 2018, impose un certain nombre de garanties sur la protection des données personnelles. Il convient dès lors que cette plateforme soit parfaitement conforme au RGPD et soit conçue en accord avec le délégué à la protection des données (DPO) de l'établissement.

ou le proche de patient, par exemple les parents dans le cadre de la pédiatrie, ont eu une vie avant la pathologie et souvent ont un métier et ont suivi une formation auparavant. Cette formation antérieure peut être pertinente, en particulier pour les fonctions nécessitant de s'exprimer à l'oral ou s'exerçant au sein d'organisations complexes, comme des hôpitaux. Il n'est d'ailleurs pas rare que des patients partenaires aient travaillé à l'hôpital avant leur pathologie et poursuivent leur engagement en ce sens au travers de la fonction de patient partenaire.

- *Organiser des formations communes patient partenaire – professionnel de santé*

Une formation de base est indispensable pour les patients partenaires, mais elle est également pertinente pour les professionnels de santé travaillant avec eux. Ce fonctionnement en binôme ou plus en fonction de l'équipe concernée est la base de chaque projet de service. Le fait que la formation soit délivrée au binôme en même temps vise à renforcer ce lien. Il peut s'agir d'un format court, deux journées ou demi-journées par exemple, rappelant les bases du partenariat et de l'expérience patient. La formation doit proposer des méthodes de travail. Elle peut comprendre des mises en situation. Le contenu de ces formations doit être déterminé par le groupe de travail.

- *Proposer une formation répondant aux besoins des patients partenaires*

Outre la présentation du partenariat et des méthodes de travail, la formation doit s'adapter aux besoins des patients partenaires. Ainsi, il paraît indispensable de présenter l'établissement et son fonctionnement, ainsi que la complexité de l'organisation d'un service ou d'un hôpital. Ces éléments peuvent paraître accessoires, mais il ne faut pas oublier que la plupart des patients partenaires n'ont comme expérience de l'hôpital que leur point de vue de patient et qu'ils ont vocation à travailler sur des dimensions organisationnelles, ou du moins entrer en partenariat avec des équipes de soins composées de diverses professions. Une connaissance du fonctionnement de l'hôpital est donc nécessaire.

La formation doit également aborder la question de la posture et du positionnement. La prise de parole peut être un thème de formation. Le positionnement d'un patient partenaire n'est pas aisé, n'étant plus un patient comme un autre mais ne se sentant pas toujours pleinement intégré à l'équipe de soins. Sa relation vis-à-vis des patients et des professionnels est donc unique. Concernant la posture, la formation doit inclure les notions d'empathie, de bienveillance, de non jugement et de neutralité. Ces notions sont familières à tous les soignants, mais elles peuvent ne pas être aussi connues des patients partenaires. Au regard de leurs relations futures avec les patients, elles sont indispensables.

- *Organiser une offre de formation tout au long du partenariat*

Le patient coach doit rester un interlocuteur privilégié des patients partenaires, pour répondre à leurs éventuelles interrogations tout au long de leur participation. Il peut y répondre directement mais également orienter vers des dispositifs de formation continue.

Concernant ces formations continues, un cadre doit également être proposé pour permettre, au besoin, à certains patients partenaires d'accéder à des offres de formation financées par l'établissement. N'étant pas des agents de l'hôpital, ce financement peut intervenir à travers les crédits de la mission Patients partenaires et non de la formation interne. Cette dimension n'est toutefois pas centrale et concernerait un nombre réduit de patients partenaires.

d. Quelle relation juridique et quelle reconnaissance financière ?

Au-delà de la situation des quelques patients salariés, il s'agit avant tout de décrire les possibilités de reconnaissance financière pour les patients partenaires non-salariés, qui ne sont donc pas des agents de l'hôpital. La reconnaissance financière n'est pas le moteur des patients partenaires, le besoin de faire sens est plus explicité, plus travaillé pour ces personnes qui souhaitent pour beaucoup redonner à travers ce partenariat ce qu'ils ont pu recevoir de la collectivité. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'un enjeu important et particulièrement sensible. Du choix de la rémunération découle la relation juridique entre le patient et l'institution

- *Etablir un contrat d'agent public pour le ou les patients coachs*

Pour le ou les quelques personnes recrutées à titre permanent, ayant pour la plupart suivi une formation professionnalisante dédiée, la relation entre l'établissement et le patient doit être formalisée. Il devient alors un d'agent public contractuel. Pour ces rares acteurs, l'engagement est alors régulier, il ne s'agit pas d'une mission ponctuelle comme les autres patients partenaires. Il doit d'agir d'un CDI ou d'un CDD, en l'absence de statut pour les patients partenaires. Comme il n'existe aucune grille indiciaire de patient partenaire, la rémunération doit être déterminée sur la base d'une grille similaire. Les Hospices Civils de Lyon se sont par exemple inspirés du statut de chargé de mission.

- *Option 1 : Accompagner le bénévolat d'un remboursement de certains frais*

Le bénévolat semble être l'option la plus pertinente au lancement du projet. Elle est évidemment l'option la plus économique pour l'établissement, ce qui n'est pas négligeable pour initier le projet sans représenter de coût majeur. Un déploiement massif, avec une

augmentation du nombre de patients partenaires est ainsi possible, sans devoir évaluer le surcoût. Cette option du bénévolat offre une réelle souplesse, permettant à l'établissement de faire évoluer son modèle de fonctionnement sans être entravé par des contrats existants. Si cette option est retenue, elle doit être explicitement annoncée aux patients souhaitant s'engager dans le partenariat.

Au regard de la fragilité économique des patients ou de leurs proches détaillée précédemment, il apparaît juste de proposer remboursement des frais engagés (transport, restauration, etc.). Une procédure avec justificatifs pourra être précisée, sur la base de celle mise en place pour les représentants des usagers. Les patients partenaires doivent être informés de cette possibilité offerte.

- *Option 2 : Proposer une rémunération adaptée par des moyens innovants*

La seconde option, inédite en France dans les hôpitaux publics mais inspirée des expériences suisse et canadienne, consiste à rémunérer le patient partenaire intervenant ponctuellement comme une prestation intellectuelle. Si cette option est retenue, elle ne s'appliquera pas à l'ensemble des patients partenaires. En seront exclus les patients ne souhaitant pas recevoir cette rémunération, pour des raisons personnelles ou liées à leur statut.

Afin de ne pas constituer le principal revenu de ces personnes ni grever le budget de l'établissement, il convient d'imposer deux limites. D'une part, la rémunération horaire portant sur les heures de présence effective dans l'établissement doit être déterminée raisonnablement. Un prix entre 20 et 50€ paraît adapté. D'autre part, un plafond annuel de rémunération doit être établi, par exemple à 1 000 ou 2 000 euros.

Outre le coût de la rémunération en elle-même, cette option présente des frais de gestion importants pour le suivi de ces rémunérations et l'établissement des contrats. Deux possibilités juridiques permettraient cette rémunération : soit le paiement à travers une association dont serait membre le patient-partenaire, soit à travers le statut d'autoentrepreneur qu'aurait acquis le patient. Dans ces deux cas, il s'agirait de prestations intellectuelles financées par l'établissement (dépenses de Titre 3).

Cette option paraît complexe ; c'est indéniable et c'est lié à son caractère inédit. Il faut donc oser inventer pour faire évoluer cette situation, et permettre de rémunérer des patients partenaires pour ce qu'ils apportent. Il s'agit ainsi d'innover, en associant le champ des ressources humaines.

Il est également pertinent de profiter des statuts existants par ailleurs. Le paiement par vacation pour l'enseignement, évoqué précédemment, est un dispositif qui peut être utilisé pour les patients-enseignants. Pour les patients chercheurs, un poste de rémunération peut être prévu dès la réalisation du protocole de recherche.

e. Quels droits et quels devoirs vis-à-vis de l'organisation ?

- *Garantir le respect des valeurs hospitalières par les patients partenaires*

Même s'il n'est pas un agent public à proprement parler⁵⁴, le patient partenaire intervient au sein de l'organisation, il peut même être perçu par certains patients comme un salarié de l'hôpital. Il apparaît donc indispensable de garantir le respect des valeurs telles que la neutralité ou la laïcité.

Concernant la déontologie, le patient partenaire a une obligation au secret et doit préserver la confidentialité des informations dont il a connaissance. Pour son activité, il ne semble pas nécessaire de prévoir la possibilité d'accès au dossier patient.

- *Protéger la liberté de parole du patient partenaire*

Par son positionnement unique, le patient partenaire doit apporter un regard inédit dans l'établissement. Sa liberté de parole est donc indispensable, elle convient d'être préservée. Une certaine forme de loyauté vis-à-vis de l'institution est évidemment nécessaire, mais elle ne doit pas remettre en cause la liberté de parole de patients partenaires dans le cadre de réunions par exemple.

- *Formaliser ces droits et devoirs au sein d'une charte du patient partenaire*

Une charte du patient partenaire, signée par celui-ci avant toute participation en tant que partenaire, doit rappeler ces droits et devoirs. Elle doit également être transmise aux membres de l'équipe de soins et peut être affichée, par exemple dans des salles où ont lieu des échanges réguliers avec des patients.

f. Quelle protection pour le patient partenaire et l'institution ?

Si certaines problématiques juridiques, comme la responsabilité en cas d'activité physique adaptée par des pairs aidants, doivent être résolues au niveau national, il n'en demeure

⁵⁴ Le patient coach qui serait recruté contractuellement doit respecter les obligations de tout agent public. Les éléments détaillés ici concernent avant tout la majorité des patients partenaires.

pas moins que chaque établissement doit construire un cadre juridique permettant de sécuriser l'activité des patients partenaires dans plusieurs dimensions juridiques. Il s'agit ainsi de protéger d'un côté le patient partenaire et de l'autre les patients, les professionnels et l'institution.

- *Encadrer toute participation de patient avec une feuille de route établie conjointement*

Toute équipe souhaitant initier un projet impliquant un ou des patients partenaires doit établir une feuille de route précisant l'organisation souhaitée. Ce document doit préciser des informations indispensables (personnes responsables du projet, analyse de la situation actuelle, présentation des missions des patients partenaires). Si les patients partenaires sont déjà identifiés (patients du service notamment), cette feuille de route peut être établie en partenariat avec ces patients.

Cette feuille de route doit organiser la participation du patient. Il s'agit par exemple de la durée de la mission si celle-ci est ponctuelle, de l'engagement souhaité sur une base hebdomadaire. La feuille de route protège le patient partenaire : à défaut de contrat de travail, celle-ci matérialise une relation entre le patient et l'institution. Ces documents doivent être validés et suivis par le comité de pilotage dédié aux patients partenaires.

- *Prévenir le risque de glissement de tâches*

Afin de protéger les patients, tout glissement de tâches des professionnels de santé vers le patient partenaire est à exclure. Ce point particulier est précisé aux patients partenaires lors de leur formation, mais doit également être rappelé aux équipes de soins concernées dans leur ensemble. Le patient partenaire doit respecter les missions qui lui ont été confiées et ne pas interférer avec les compétences techniques ou réglementaires des soignants.

- *Garantir la couverture d'assurance de l'activité des patients partenaires*

Il paraît indispensable que les patients partenaires disposent d'une assurance responsabilité civile. L'assurance de l'établissement couvre les éventuels dommages causés par les patients partenaires pendant leur activité.

g. Quelle reconnaissance de la part de l'établissement ?

La reconnaissance n'est pas uniquement financière, elle est aussi symbolique. Les patients partenaires s'engagent pour l'hôpital, ses patients et ses professionnels. Leur motivation

n'est pas la reconnaissance en elle-même, mais celle-ci est quand même précieuse. La principale reconnaissance vient des patients aidés, qui apprécient l'aide apportée ; elle peut également venir des professionnels. Savoir que le projet est soutenu, qu'il est solide et qu'il perdurera peut constituer un soutien pour ces patients.

- *Valoriser les patients partenaires au niveau de l'établissement*

Cette reconnaissance institutionnelle doit s'organiser. Il peut s'agir d'une présentation régulière des avancées du projet puis de ses réussites dans les différentes instances de l'établissement. Les moyens de communication de l'établissement –intranet, revue, réseaux sociaux– sont des vecteurs efficaces de présentation des projets. Une journée de présentation du projet, avec l'intervention de patients partenaires, constitue également une forme pertinente de reconnaissance institutionnelle. Outre qu'elle permet de mettre en avant ces patients qui s'engagent, une telle journée peut convaincre d'autres équipes soignantes de participer au projet, et ainsi consolider le projet dans l'établissement.

h. Quelles modalités concrètes pour une participation efficace ?

- *Identifier le patient partenaire comme un acteur de l'hôpital*

Que les patients partenaires puissent disposer d'un moyen d'identification (badge) à leur nom est important. Comme tout badge d'identification à l'hôpital, il permet de nommer son interlocuteur. Pour les patients aidés, il s'agit d'une garantie du sérieux du dispositif. Même s'il n'est pas agent public, le badge prouve son lien avec l'hôpital. Dans une logique plus sécuritaire, si ce badge est porté pendant l'activité du patient partenaire, il justifie la présence de la personne. S'il est relié à un système de contrôle d'accès, il peut lui donner accès à des services, s'ils sont sécurisés.

Un badge doit donc être édité lors du début de la mission du patient partenaire. Pour éviter tout dévoiement, il doit lui être demandé de ne pas le porter s'il est présent pour d'autres raisons à l'hôpital, comme ses propres soins. Ce badge doit être rendu à la fin de l'engagement du patient partenaire.

- *Accorder au patient partenaire des facilités lors de sa présence à l'hôpital*

Lorsqu'il est en activité à l'hôpital, le patient partenaire doit pouvoir bénéficier du stationnement gratuit, soit directement grâce à son badge, soit en s'en faisant rembourser a posteriori. Il doit également avoir accès au service de restauration, au même titre que les agents, ou que les représentants des usagers dans certains établissements. Le déjeuner

au sein de l'établissement, avec les professionnels, peut devenir un moyen de renforcer les liens entre les équipes et les patients partenaires.

- *Évaluer le dispositif de participation des patients partenaires*

Un suivi régulier par les responsables de la mission est indispensable. Quelques indicateurs clés, notamment le nombre de services au sein desquels l'initiative a été développée, peuvent être intégrés à un tableau de bord.

Comme tout dispositif innovant et nécessitant un financement, il semble indispensable de procéder à une évaluation de l'organisation dédiée aux patients partenaires au sein de l'établissement. Cette évaluation pourrait avoir lieu trois ans après le lancement du projet ou un an après la stabilisation du cadre. Parmi les indicateurs pertinents, se trouvent : le nombre de patients partenaires enregistrés, le nombre de services ayant initié une démarche, la durée des partenariats, le budget consacré... Une enquête de satisfaction et d'expérience pourrait également être menée auprès des équipes, des patients partenaires et des patients aidés, questionnant tant la démarche elle-même que les modalités de son organisation. Toute évolution de la rémunération des patients partenaires doit également être évaluée.

2.2.2 Ce nouveau cadre doit être accompagné d'une gestion des ressources humaines et d'un management adapté

a. *Impliquer les responsables de ressources humaines dans la participation des patients partenaires*

La participation des patients partenaires ne doit pas être un sujet d'intérêt pour la seule direction de la qualité de l'établissement. C'est un changement de paradigme, qui nécessite un investissement de tous les acteurs, a fortiori de tous les directeurs. Ainsi, les directeurs référents de pôle doivent suivre ces projets au sein de leur périmètre. Grâce à leurs liens étroits avec l'encadrement médical et soignant, ils peuvent être des moteurs du déploiement des initiatives. Les cadres de santé et les chefs de services ou de pôle doivent être investis également en ce qu'ils peuvent impulser ces actions à un niveau local, auprès des équipes soignantes et médicales.

Au-delà des services de soins, les instances, quelles qu'elles soient, peuvent jouer un rôle de relai de ces initiatives et exercer un certain contrôle sur l'évolution du projet. Concernant l'évolution du projet, le directeur en charge de la stratégie peut mener des évaluations comme mentionné ci-avant.

Toutes les autres dimensions de la gestion d'un établissement public de santé sont également concernées. Par exemple, les directions logistiques, des achats ou des travaux, qui peuvent se sentir plus éloignées de ces initiatives peuvent organiser des groupes de travail avec des patients partenaires⁵⁵. Ces échanges peuvent permettre aux patients partenaires d'exprimer leur point de vue dans l'objectif d'adapter au mieux pour les patients une réorganisation, les critères d'un marché public, etc. Il s'agit d'une innovation qui peut faire évoluer le rôle du directeur.

Dans la plupart des situations, le patient partenaire n'est pas un agent public, il n'est pas sous l'autorité du directeur des ressources humaines. A première vue, le directeur des ressources humaines n'est pas concerné. Pourtant, avec l'arrivée de ce nouvel acteur hybride au sein de l'hôpital, le DRH voit son rôle évoluer dans une certaine dimension. Parmi les recommandations précisées ci-avant, il est directement en charge de la mise en place de plusieurs d'entre elles (la formation, la délivrance d'un badge, les droits et devoirs etc.). Dans le contexte innovant du patient partenaire, on pourrait également imaginer un investissement plus important de cette direction, en considérant le patient partenaire comme –littéralement– une ressource humaine. Ce nouveau « métier » peut ainsi faire évoluer le rôle du directeur des ressources humaines, en intégrant une population unique, avec des besoins spécifiques et fonctionnant différemment des agents.

En tant que directeur, il faut s'investir pour un modèle durable pour les patients partenaires, afin que leur participation soit pérenne. Le patient partenaire peut être une illustration des évolutions des ressources humaines, avec un renforcement des axes de management et de qualité de vie au travail.

b. Inclure le patient dans l'équipe : favoriser l'acceptation de ce nouvel acteur par les professionnels de terrain

L'équipe de direction doit favoriser la meilleure acceptation des patients partenaires. Il ne faut pas surestimer son rôle : les équipes de terrain sont à l'origine des projets, elles s'investissent tout au long du partenariat. Ce sont elles les principaux responsables de l'acceptation des patients dans les équipes. Pour autant, la direction peut s'investir en ce sens.

Comme évoqué précédemment⁵⁶, il peut exister une certaine résistance au partenariat de la part de professionnels de santé. Il peut dès lors sembler pertinent de présenter

⁵⁵ Le projet « Agora » aux Hospices Civils de Lyon associe des patients partenaires aux directions des services économiques, logistiques et techniques. La direction des achats mène ce projet.

⁵⁶ Développé au point 1.1.2.a

régulièrement le principe du partenariat, par exemple à l'échelle du pôle avec les responsables médicaux et non médicaux. Des formations, des moments d'échanges informels peuvent permettre de faire face à cette opposition initiale. La direction peut ainsi proposer des moments d'échanges avec la venue de patients partenaires dans des unités n'étant pas investies dans un partenariat. L'équipe de direction doit également veiller à faire appel à des patients partenaires quand des projets majeurs, notamment de réorganisation, se préparent. L'objectif serait que le recours à des patients partenaires devienne une forme de réflexe, comme l'est devenue la consultation des différentes instances.

Au sein des services en partenariat, l'équipe de direction peut veiller à ce que les patients partenaires soient bien intégrés dans les équipes. Le directeur référent de pôle peut assurer ce suivi dans les services, puisqu'il a des liens avec les responsables dans les unités. Il s'agit de garantir que l'idée d'« intégrer les patients dans l'équipe » ne reste une idée en l'air. Cela signifie concrètement une invitation à toutes les réunions sur les sujets concernés par le partenariat et des échanges réguliers. Le cadre même de fonctionnement du partenariat doit être organisé avec les patients, et non sans eux avant leur venue. Les différents niveaux de management doivent donc veiller à ce que ce nouvel acteur soit concrètement intégré.

c. Manager des patients : un management renouvelé pour un nouvel acteur hybride avec un positionnement unique

Dans la plupart des établissements, le directeur en charge de la qualité ou des relations avec les usagers, est responsable du sujet des partenariats et des identifications, assure le suivi des partenariats, veille à leur bon déroulement, suit les bénéfiques pour les patients. Pour autant, le directeur des ressources humaines peut représenter un interlocuteur spécifique pour les patients partenaires. Il ne s'agit pas d'empiéter sur ces domaines ; le DRH peut être un relai concernant la qualité de vie au travail⁵⁷ des patients partenaires. Il peut être un interlocuteur concernant leurs conditions concrètes d'activité et leur ressenti.

Le management des patients partenaires ne doit pas être celui d'agents publics comme les autres. Il est indispensable de protéger davantage ces personnes dont l'état de santé les expose davantage. Le rythme de tout patient partenaire, y compris un patient coach qui serait recruté sur un emploi permanent, ne peut être identique à celui d'un agent public à temps plein. Des aménagements sont nécessaires, il s'agit à tout prix d'éviter le désengagement ou l'épuisement des patients partenaires. Cela irait à l'encontre même du

⁵⁷ Le terme « travail » est ici uniquement usité dans le sens habituel de l'expression Qualité de vie au travail (QVT) mais il est évidemment problématique de parler de travail pour les patients partenaires au regard de leur activité telle qu'elle a été décrite auparavant.

partenariat souhaité. Le télétravail, dont le développement en lien avec la crise sanitaire Covid est indéniable, est ainsi une évolution souhaitable. Il permet un rythme de vie amélioré et protège par la même occasion la santé de ces personnes dans un contexte épidémique. L'aménagement des horaires des réunions peut également faire l'objet d'une attention particulière, à laquelle peut veiller le DRH. Une protection de la qualité de vie au « travail » pour les patients partenaires apparaît utile.

Il est donc nécessaire que le directeur des ressources humaines joue un rôle spécifique pour ces personnes, adapté à leurs différentes situations. Au niveau des ressources humaines, il reste finalement beaucoup à imaginer, à créer pour offrir à ces nouveaux acteurs un cadre d'action adapté et pérenne.

Conclusion

Le patient partenaire est un personnage méconnu et divers, au regard des différents rôles qu'il peut jouer (pair aidant, patient ressource, patient coach...). Il reste méconnu car il est un acteur récent à l'hôpital, qui remet en cause la vision traditionnelle du patient. Il s'agit d'une voie innovante pour renforcer la démocratie sanitaire, objectif vers lequel le système de santé français est très investi depuis vingt ans. L'innovation réside surtout dans la dimension concrète de la participation des patients : il s'agit d'une participation directe, d'une intégration aux équipes. Le patient apporte aux équipes avec lesquelles il est en partenariat son avis propre, son savoir expérientiel lié à son parcours de vie. Cette mise en valeur du savoir expérientiel, originaire du Québec, est relativement récente en France, où elle fait parfois face à des oppositions liées à la conception ancienne du rôle du patient.

Les apports sont nombreux et divers : les principaux bénéficiaires sont les patients aidés par les patients partenaires, que ce soit à travers des échanges individuels, ou en bénéficiant d'évolutions apportées par des patients partenaires (réaménagements, travaux, services). Les bénéfices sont aussi pour les équipes, qui peuvent échanger avec des patients dans un cadre organisé et qui profitent de la nouvelle voix qu'apportent les patients partenaires. Leur travail au quotidien peut être facilité. Il ne faut pas pour autant négliger les apports pour l'institution elle-même : un positionnement innovant, un changement de paradigme, un questionnement sur les buts mêmes de l'hôpital, des relations apaisées avec les patients.

Les hôpitaux français peuvent bénéficier de cette innovation. Le secteur de la santé mentale en France et beaucoup d'exemples étrangers montrent la pertinence de tels échanges avec les patients, et les apports de la mise en place d'un tel partenariat. Cependant, en l'absence d'incitation ou de consignes nationales en ce sens, il appartient aux hôpitaux, et partant à leurs managers, de se saisir directement du sujet. C'est cette dimension concrète que développe principalement ce mémoire : comment favoriser la meilleure participation des patients partenaires au sein de l'hôpital ?

Il faut donc créer au sein de l'hôpital un cadre facilitant l'activité des patients partenaires. Cela ne peut tout d'abord se faire sans une réelle volonté de la part des équipes soignantes. Un tel projet nécessite évidemment un soutien institutionnel fort, mais il ne peut se concrétiser si aucune personne sur le terrain n'est convaincue par l'intérêt du partenariat.

L'exemple des Hospices Civils de Lyon peut être une source d'inspiration, en alliant à ces équipes investies, un soutien fort de la part de la gouvernance et une équipe dédiée, qui

comprend notamment une patiente coordonnatrice, patiente partenaire engagée sur le long terme auprès de l'institution. Les HCL ont fait le choix du bénévolat pour l'ensemble des patients partenaires, ce qui semble l'option la plus répandue en France. Cette question de la rémunération est un point sensible et clivant. Malgré certaines revendications, le salariat de l'ensemble de ces patients n'est ni envisageable financièrement ni souhaitable pour les patients. Des dispositifs innovants peuvent être développés, développés, variables selon le profil des patients partenaires, et ce champ reste à construire, afin de permettre de reconnaître financièrement l'apport des patients partenaires.

Au-delà de la reconnaissance financière, l'hôpital doit proposer un cadre adapté. Il doit d'abord monter un projet soutenu par la gouvernance et les instances, y compris les représentants des usagers. Il doit établir des critères et des parcours d'identification des patients partenaires. Il doit proposer une formation, tant pour les patients que pour les soignants, afin de permettre les conditions d'un partenariat honnête et équitable. Afin de faciliter concrètement l'action des patients partenaires, l'hôpital doit lui fournir des moyens d'identification et des facilités, le rapprochant alors d'un agent de l'hôpital.

Pour autant, le patient partenaire ne doit pas être confondu avec les soignants : il ne doit en aucun cas réaliser leurs missions. Il n'est pas non plus un agent public comme les autres, il n'a pas vocation à réaliser son activité sur le long terme. Le patient partenaire est aussi un acteur plus fragile, dont il est primordial de prendre soin en proposant un cadre adapté. C'est là où le directeur des ressources humaines peut participer. En effet, le sujet des patients partenaires ne doit pas être suivi par le seul directeur en charge des relations avec les usagers : l'ensemble de l'hôpital est concerné, et partant l'ensemble de l'équipe de direction. Tout manager hospitalier, quel que soit sa responsabilité, doit s'engager pour investir davantage les patients partenaires, dans tous les domaines de l'hôpital.

Pour autant, malgré ces évolutions, patient partenaire n'est pas encore tout à fait un métier. Peut-être le sera-t-il par la suite, hors de France ou en France ? La situation actuelle en diffère encore, par de nombreuses dimensions. L'indépendance du patient partenaire, l'absence d'engagement temporel restent des différences qu'il convient de cultiver. Les évolutions futures sur la rémunération seront peut-être des voies vers une structuration en métier. Sans être un métier, c'est indéniablement un rôle qui va faire évoluer l'hôpital et son fonctionnement, et permettre au patient d'être bien plus que le seul *patients*.

Bibliographie

Ouvrages

Lefevre K, Ollivier R, Gross O. La démocratie en santé en question(s). Presses de l'EHESP, 2018

Louazel M, Mourier M, Ollivier E, Ollivier R. Le management en santé, Gestion et conduite des organisations de santé. Presses de l'EHESP, 2018

Articles

Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. *Education thérapeutique du patient*. 20 novembre 2014;6(2)

Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau CA, Marchand C, Cartier T, Mercier A, Gagnayre R. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie sanitaire : l'engagement de patients-enseignants. *Revue française des affaires sociales* 2017;1:61-78

Mallogi L, Mallet Y, Jarno P, Morel L. Du malade au partenaire : construction historique de l'engagement des patients et usagers en santé et illustrations actuelles dans les CHU français. *Risques et Qualité* 2019 ;(16)4 ;245-249

Michel P, et al. Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Rev Epidemiol Sante Publique* (2019)

Pomey MP, et al. « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, vol. s1 no. HS, 2015, pp. 41-50.

Tourette-Turgis C, Pelletier JF. Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des maladies : quels enjeux ? *Le sujet dans la cité*, 2014;5;20-32

Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 75-76(1), 27-36

Travaux universitaires, mémoires

Besson A, Cros R, Drillat JP, Lucas I, Marlot E, Perreaut N, Rivat V, Slimi F, Tramoni E. Le patient expert dans les établissements de santé. EHESP, MIP, 2013

Bouchez M. Virage numérique et partenariat de soin : deux enjeux de l'hôpital « 2.0 » au Québec. EHESP, EDH, 2019

Mansuy M. Le patient expert. Faculté de droit Université Rennes 1 – EHESP, mémoire, septembre 2019

Liste des annexes

- 1 Synthèse des propositions
- 2 Liste des personnes rencontrées
- 3 Modèle de Montréal, schéma explicatif
- 4 Feuille de route patient partenaire (Hospices Civils de Lyon)

1 Synthèse des propositions

Quels préalables au lancement d'un tel projet ?

1. Présenter aux instances le projet soutenu par la gouvernance
2. Créer un groupe de travail en mode projet

Comment identifier des possibles patients partenaires ?

3. Identifier parmi les patients du service grâce à l'équipe soignante
4. Identifier plus largement, à l'échelle de l'établissement
5. Définir des critères d'identification
6. Convaincre le patient de s'engager
7. Constituer une plateforme de patients partenaires

Quelle formation pour devenir patient partenaire ?

8. Valoriser l'expérience et la formation antérieure des patients partenaires
9. Organiser des formations communes patient partenaire – professionnel de santé
10. Proposer une formation répondant aux besoins des patients partenaires
11. Organiser une offre de formation tout au long du partenariat

Quelle relation juridique et quelle reconnaissance financière ?

12. Etablir un contrat d'agent public pour le ou les patients coachs
13. Option 1 : Accompagner le bénévolat d'un remboursement de certains frais
14. Option 2 : Proposer une rémunération adaptée par des moyens innovants

Quels droits et quels devoirs vis-à-vis de l'organisation ?

15. Garantir le respect des valeurs hospitalières par les patients partenaires
16. Protéger la liberté de parole du patient partenaire
17. Formaliser ces droits et devoirs au sein d'une charte du patient partenaire

Quelle protection pour le patient partenaire et l'institution ?

18. Encadrer toute participation de patient avec une feuille de route établie conjointement
19. Prévenir le risque de glissement de tâches
20. Garantir la couverture d'assurance de l'activité des patients partenaires

Quelle reconnaissance de la part de l'établissement ?

21. Valoriser les patients partenaires au niveau de l'établissement

Quelles modalités concrètes pour une participation efficace ?

22. Identifier le patient partenaire comme un acteur de l'hôpital
23. Accorder au patient partenaire des facilités lors de sa présence à l'hôpital
24. Évaluer le dispositif de participation des patients partenaires

2 Liste des personnes rencontrées pour ce mémoire

École des Hautes Études en Santé Publique

Alexandre Berkesse, Consultant et enseignant-chercheur en management des organisations

Fatima Yatim-Daumas, Professeur, Institut du Management

Hospices Civils de Lyon

- *Direction de l'organisation, de la qualité, des risques et des usagers*

Pr Philippe Michel, directeur

Isabelle Dadon, directrice adjointe

Brigitte Volta-Paulet, patiente coordonnatrice

Dr Hélène Favre, pharmacienne

- *Groupement hospitalier Est (Bron)*

Bertrand Cazelles, directeur du groupement

Nathalie Seigneurin, directrice des ressources humaines

Caroline Mons, directrice référente de pôle

Dr Laurianne Coutier, cheffe de service adjointe, service de pneumopédiatrie

Lorène Semay, patiente partenaire, service de pneumopédiatrie

Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse)

Sylvie Touveneau, cheffe de projet Vision 20/20, projet Patients Partenaires

Ministère des Solidarités et de la Santé

Corinne Pasquay, chargée de mission au secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

4 Feuille de route patient partenaire (Hospices Civils de Lyon)

L'ensemble des documents présentés ci-après sont des versions provisoires. Ces documents de travail peuvent être vus comme une illustration des documents mentionnés au cours du raisonnement.

Ils sont reproduits avec l'aimable autorisation de la Direction de l'organisation, de la qualité, des risques et des usagers des Hospices Civils de Lyon.

Les documents présentés sont :

- La charte du patient partenaire
- La procédure feuille de route pour les équipes
- Le formulaire feuille de route pour les équipes
- Le formulaire feuille de route pour le PP

En tant que patient partenaire bénévole, je m'engage auprès des Hospices Civils de Lyon à :

- Obligations générales**
- Respecter les principes de moralité, de probité
 - Respecter la charte de laïcité des HCL
 - Se conformer aux principes de respect de la personne et de non-discrimination à l'égard des patients et des professionnels
 - Adhérer aux modalités définies et validées par l'équipe parmi laquelle j'évolue.
 - Collaborer avec les professionnels, patients, aidants, associations, direction etc... qui peuvent me solliciter.
 - Respecter et ne pas interférer dans les compétences et les décisions des professionnels avec qui je suis susceptible de collaborer.
- Obligation au secret**
- Respecter la confidentialité de l'ensemble des informations dont j'aurai connaissance dans le cadre de mes missions.
 - Ne pas avoir accès au dossier médical du patient.
 - Ne divulguer aucune information ni ne publier des photos ou des vidéos sur internet et les réseaux sociaux mettant en scène des patients ou l'institution sauf si les personnes concernées ont signé une autorisation de droit à l'image.
 - Au titre de partenaire de l'équipe de soins, je peux être amené à partager des informations concernant les patients avec les membres de l'équipe de soins qui prennent en charge ces patients
- Respect au consentement du patient**
- Intervenir auprès d'un patient que si j'ai obtenu son accord et l'ai informé de ma mission.
- Prise de distance**
- Echanger mes coordonnées personnelles (numéros de téléphone, adresses courriels, profils de réseaux sociaux etc.) directement avec les patients dans le cadre de ma mission aux HCL.
 - Eviter tout conflit d'intérêt susceptible de compromettre mon indépendance
- Obligation d'identification**
- Porter le badge HCL « patient partenaire » qui me sera fourni par la Direction du personnel lors de mes interventions aux HCL.
- Responsabilité**
- Transmettre une attestation d'assurance responsabilité civile. Dès lors que j'agis dans les limites des missions qui me sont imparties, je suis couvert par l'assurance responsabilité civile des HCL Lyon notamment lorsque je cause un dommage à un tiers à l'occasion de mon activité de patient partenaire bénévole et si je subis un dommage engageant leur responsabilité.

Lyon, le

Nom et Prénom, signature avec la mention « Lu et approuvé »

DOCUMENT DE TRAVAIL



Feuille de route du partenariat PEPS

Partenariat Expérience Patient en santé

1 Pourquoi l'équipe de projet est-elle invitée à compléter une feuille de route ?

La **feuille de route** est le document qui permet à l'équipe de démarrer le projet et de se donner les moyens de le réaliser.

2 Comment compléter la feuille de route ?

- ① **Constituer l'équipe de projet et identifier le chef de projet**

Pour définir la feuille de route

Rapidement **définir le « noyau dur » de l'équipe** de projet et à sa tête le chef de projet pour établir la feuille de route du projet. Choisir des personnes volontaires, motivées, engagées et déterminées portant la même éthique de pratiques.
- ② **Analyser le contexte**

Pour situer les enjeux du partenariat

Quels sont les dysfonctionnements, les constats, les points à améliorer ? Quelles sont les demandes des professionnels, des patients et leurs proches ? Quelles sont les ressources dont dispose l'équipe ? Quelles sont les priorités ? L'analyse du contexte participe à **l'élaboration d'une vision commune** à l'ensemble de l'équipe de projet.
- ③ **Nommer votre projet**

Pour donner du sens

L'équipe choisit ensemble un nom de projet qui permettra de synthétiser en quelques mots l'esprit dans lequel s'inscrit le projet et quelle en est l'essence. Par sens il faut entendre signification, direction et incarnation.
- ④ **Formuler les objectifs principaux du projet**

Pour amorcer les étapes

Bien nommer les objectifs quantitatifs et qualitatifs c'est déjà **esquisser les étapes** qui permettront de les atteindre !

Les objectifs seront **« smart »** : spécifiques, mesurables, ambitieux et accessibles, réalistes et rattachés à un projet, enfin délimités dans le temps. Un projet a un début et une fin !
- ⑤ **Clarifier en quoi le patient partenaire peut apporter un plus**

Pour s'inscrire dans un partenariat

L'équipe s'interroge sur ses représentations. Elle identifie quels sont **les leviers et les freins** pour la mise en place d'un partenariat et ceci pour les patients/proches, pour l'équipe et pour l'institution.

Elle reconnaît ainsi le patient partenaire comme **un membre de l'équipe** détenteur de savoirs issus de l'expérience de la maladie et du soin, de la relation avec les professionnels de santé.
- ⑥ **Définir les profils et les missions des patients partenaires**

Identifier parmi les 5 missions du patient partenaire de PEPS quelle est celle qui correspond au mieux aux objectifs du projet. Se référer à la **fiche de mission type du patient**



Feuille de route du partenariat PEPS Partenariat Expérience Patient en santé

Pour clarifier le rôle de chacun partenaire et l'adapter aux besoins spécifiques de l'équipe.

L'équipe peut aussi déterminer le profil du patient partenaire en fonction du contexte du projet.

⑦ Identifier les patients partenaires

Les patients partenaires sont bénévoles. Pour les identifier se référer à la grille d'identification des patients.

Pour finaliser l'équipe de projet

⑧ Définir les étapes principales avec un calendrier

Pour structurer le projet, déterminer les actions et qui fait quoi comment où et quand

En prenant le temps de compléter cette partie, l'équipe met en valeur les ressources et définit qui fait quoi. Elle amorce le plan de communication qui déterminera les actions de communication à prévoir tout au long du projet, en interne auprès de l'équipe du service et à l'extérieur du service. Elle détermine aussi les besoins en formation pour les patients partenaires et les professionnels.

⑨ Anticiper les critères d'évaluation du projet

Pour prévoir des pauses dans l'action afin de la réajuster

L'équipe a une vision mais avance pas à pas ce qui permet de faire des ajustements à mesure de l'évolution du projet.

Chaque étape de l'élaboration de la feuille de route est l'opportunité de réfléchir sur les critères d'évaluation. Seront distingués les repères en cours de projet et les critères de l'évaluation finale.

Contact DIRECTION ORGANISATION QUALITE RISQUES USAGERS

Philippe MICHEL	Directeur DOQRU	04 72 40 71 03	philippe.michel@chu-lyon.fr
Isabelle DADON	Directeur adjoint DOQRU	04 72 40 70 30	isabelle.dadon@chu-lyon.fr
Brigitte VOLTA-PAULET	Patiente coordonnatrice	04 72 40 71 05	Brigitte.volta-paulet@chu-lyon.fr
Catherine BAUMLIN-LEVI	Chargée de projet DOQRU	04 72 40 71 79	catherine.baumlin-levi@chu-lyon.fr



Feuille de route PEPS

Partenariat Expérience Patient en Santé

Formulaire à compléter par l'équipe de projet

Service

Date

Nom du chef de service

Courriel

Téléphone

1. Constituer l'équipe de projet et identifier le chef de projet

NOM	Fonction	Téléphone	Courriel

2. Analyser le contexte

(Décrire la situation en quelques lignes)

3. Donner un nom à votre projet

4. Formuler les objectifs principaux du projet

(Quantitatifs et qualitatifs)



Feuille de route PEPS

Partenariat Expérience Patient en Santé

Formulaire à compléter par l'équipe de projet

5. Clarifier en quoi le patient partenaire peut apporter un plus

<i>Pour le patient/aidants</i>	<i>Pour l'équipe</i>	<i>Pour les HCL</i>
Freins •	Freins •	Freins •
Leviers •	Leviers •	Leviers •

6. Définir les profils et les missions des patients partenaires

(En une phrase ou deux définir la mission du patient partenaire ou des patients partenaires)

7. Identifier les patients partenaires

(Cf. document « Critères identification des patients partenaires ». Le patient partenaire aux HCL est bénévole, il n'y a donc pas de sélection comme pour un emploi)

Noms Prénoms	Courriel	téléphone
1.		
2.		
3.		
4.		



Feuille de route PEPS

Partenariat Expérience Patient en Santé

Formulaire à compléter par l'équipe de projet

8. Définir les étapes principales du projet avec un calendrier

Calendrier du projet (définir les grandes étapes, prévoir un tableau excel ou Project -diagramme de gant pour le suivi des actions détaillées)

Etapes	Sujets	Date début	Date de fin prévisionnelle	Responsables d'action
Etape 1				
Etape 2				
Etape 3				
Etape 4				

9. Anticiper les critères d'évaluation du projet

(Définir les critères d'évaluation et la fréquence du suivi dès la rédaction de la feuille de route ce qui permet de prévoir des réajustements à mesure de l'évolution du projet)



CONTACT

Brigitte Volta-Paulet – Patient coordonnateur brigitte.volta-paulet@chu-lyon.fr tél : 04 72 40 71 05

Catherine Baumlin-Leyi – Chargée de Mission relations usagers catherine.baumlin@chu-lyon.fr tél : 0472407179



PARTENARIAT PEPS Partenariat Expérience Patient en Santé

Feuille de route du Patient Partenaire

A compléter par le patient partenaire

Nom	<input type="text"/>	Prénom	<input type="text"/>		
Courriel	<input type="text"/>	tél	<input type="text"/>	date	<input type="text"/>
Adresse					
Service ou établissement dans lequel vous souhaitez intervenir <input type="text"/>					
Nom du Chef de Service <input type="text"/>					

► Type d'engagement souhaité

(Cochez la bonne réponse, plusieurs réponses possibles)

- Pair aidance** : accompagner d'autres patients atteints de la même pathologie
- Ressource** : faire partie d'une équipe de projet dans un service HCL
- Recherche** : être intégré à l'équipe de recherche comme co-chercheur
- Coaching** : accompagner et soutenir d'autres patients partenaires dans le cadre du partenariat PEPS

Document de travail

► Vos motivations

(Précisez en quelques mots quelles sont vos motivations pour devenir patient partenaire des HCL)

► Votre disponibilité

(Cochez la bonne réponse, plusieurs réponses possibles)

	Matin	Après-midi	Toute la journée	Pas disponible
Lundi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mardi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mercredi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeudi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vendredi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



PARTENARIAT PEPS Partenariat Expérience Patient en Santé

Feuille de route du Patient Partenaire

A compléter par le patient partenaire

► Mes engagements

J'ai le statut de bénévole et je ne suis pas un employé des HCL, même si je porte un badge de la structure, par conséquent, je ne reçois aucune forme de rémunération. Je ne peux pas accepter d'argent, de cadeau ou toute autre forme de compensation pour mes activités réalisées à titre de patient partenaire.

Je dois consigner mes heures effectuées dans le cadre de mon implication. Les heures compilées incluent mon temps de préparation pour des rencontres ainsi que mon temps de déplacement. Tous les 3 mois, je transmets le relevé de ces heures à la DOQRU.

Je signe la charte du patient partenaire.

► L'engagement des HCL

Dans la cadre de ce partenariat :

Document de travail

Les Hospices Civils de Lyon s'engagent à mettre à ma disposition :

- Un badge d'identification
- Une carte de self
- Un défraiement pour les frais de parking et kilométriques engagés

Le service dans lequel je suis patient partenaire s'engage à :

- Me transmettre l'ensemble des informations nécessaires au bon déroulement de ma mission
- Etre bienveillant et à l'écoute des difficultés que je pourrais rencontrer

► Cessation du partenariat

À tout moment, je suis libre de mettre fin à mon implication sans avoir à motiver ma décision et sans subir de conséquence de quelque nature que ce soit. En cas de décision de mettre fin à mon implication, je dois en informer le service dans lequel j'interviens et la DOQRU et je conviens d'un rendez-vous avec le patient coordonnateur.

De la même façon, le personnel du service dans lequel j'interviens, la direction du groupement hospitalier ou la DOQRU peuvent être amenés à mettre fin à mon implication. Un rendez-vous pourra vous être proposé par le patient coordonnateur.

En fin d'implication, je dois remettre le badge d'identification et la carte repas qui m'ont été fournis dans le cadre de mes activités en tant que « patient partenaire ».



Brigitte VOLTA-PAULET – Patient coordonnateur brigitte.volta-paulet@chu-lyon.fr tél : 04 72 40 71 05

Contact Catherine BAUMLIN-LEVI - Chargée de mission relations usagers catherine.baumlin-levi@chu-lyon.fr tél 04 72 40 71 79

SOREL

Augustin

Octobre 2020

ELEVE-DIRECTEUR D'HÔPITAL

Promotion 2019-2020

Patient, un métier à l'hôpital ?

Reconnaissance et intégration des patients partenaires à l'hôpital, à partir de l'expérience des Hospices Civils de Lyon

Résumé :

De nombreuses initiatives, comme celle des Hospices Civils de Lyon, ont cherché à renforcer la participation du patient à l'hôpital. L'intérêt multiple d'une telle démarche est connu, et plusieurs travaux sur lesquels s'appuie ce mémoire le confirment. Le patient partenaire, soit le patient qui s'investit au-delà de son propre parcours de soins en utilisant son expérience d'une pathologie, est un acteur récent et innovant pour l'hôpital.

Face à ce nouvel acteur hybride, à la fois patient et d'une certaine manière agent de l'institution, l'hôpital peut se trouver démuné. Il s'agit dès lors de s'adapter cette innovation, en proposant au sein de l'hôpital un cadre pertinent, permettant la meilleure participation des patients partenaires. A partir d'un soutien institutionnel et d'une adhésion des équipes soignantes, un tel projet peut être lancé. Il est alors nécessaire de construire un cadre objectif, avec des critères d'identification des patients partenaires, mais il faut aussi permettre une certaine liberté : les patients partenaires jouent des rôles très divers. Ce cadre doit protéger tant l'établissement, les patients aidés que les patients partenaires, dont les parcours de vie en font des acteurs plus fragiles.

La question centrale de la rémunération des patients est complexe : le bénévolat est la réponse pertinente au lancement du projet, mais il reste à développer des mécanismes innovants pour compenser financièrement l'investissement de ces personnes. Même si elle n'est pas toujours recherchée par les patients, cette reconnaissance financière constitue une recherche de voie entre le bénévolat et le salariat qui questionne les ressources humaines.

Il faut encourager la participation des partenaires à l'hôpital. Au sein de l'établissement, tout le monde doit être sensibilisé à la question du partenariat avec les patients. Il s'agit d'un changement de paradigme pour l'hôpital, mais il est bénéfique pour tous, patients comme agents. Des formations en ce sens peuvent ainsi être mises en place pour les professionnels et l'action des patients doit être valorisée au sein de l'établissement. La participation des patients partenaires est une innovation dont il faut se saisir en tant que manager hospitalier, même si le patient partenaire n'est pas encore tout à fait un métier à l'hôpital.

Mots clés :

patient partenaire ; partenariat patient ; établissement de santé ; innovation ; démocratie sanitaire ; engagement des patients ; participation des patients ; relations avec les usagers ; ressources humaines ; Hospices Civils de Lyon ; Modèle de Montréal

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.

