



EHESP

Filière : **Directeur des soins**

Promotion : **2021**

Date du Jury : **décembre 2021**

**Oser le partenariat
usagers-professionnels de santé :
le rôle du directeur des soins**

Guillaume LADRIX

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements :

Aux usagers et aux professionnels de santé qui ont pris le temps d'échanger avec moi et plus particulièrement à Elisa qui n'a cessé, même après notre entrevue, d'enrichir ma réflexion.

A mes tutrices de stage, Madame Marie-Hélène REQUENA-LAPARRA au CHU de Montpellier et Madame Sylvie MARMOUGET au CH Gérard MARCHANT à Toulouse, pour leur accompagnement et leur engagement en qualité de directrice des soins.

A Madame Catherine DAGORET et à Monsieur Alexandre BERKESSE pour leur disponibilité et leurs précieux conseils dans le cadre de ma réflexion et de la conception de ce mémoire.

A Madame Christine CHAMPION, ma tutrice de positionnement, pour son écoute.

A Madame Olivia RUFAT pour sa capacité à donner confiance aux autres et pour ses encouragements.

A Carole et à Ludovic, mes partenaires et amis de la première heure dans cette aventure professionnelle. A Isabelle, pour sa bienveillance.

A mes parents pour leur soutien indéfectible.

Et enfin, à Jonathan pour sa présence, sa gentillesse et ses attentions au quotidien.

Sommaire

Introduction	3
1 D'une expérience professionnelle à la structuration d'un questionnaire.....	4
1.1 Le constat	4
1.2 L'enjeu de la démarche pour un directeur des soins	5
1.3 Le témoignage des acteurs de terrain : l'enquête exploratoire.....	6
2 Les outils conceptuels.....	9
2.1 La démocratie en santé.....	9
2.1.1 Les définitions	9
2.1.2 L'émergence du concept.....	9
2.1.3 Sa mise en œuvre.....	10
2.2 La relation soigné-soignant	11
2.2.1 Le poids de l'histoire	11
2.2.2 Une évolution portée par les besoins des usagers	11
2.3 Le partenariat usagers-professionnels de santé.....	13
2.3.1 Les définitions	13
2.3.2 Les intérêts du partenariat.....	15
2.3.3 Sa mise en œuvre : l'exemple du modèle de Montréal.....	15
2.4 Le changement	18
2.4.1 Les définitions	18
2.4.2 Les étapes et les conditions du changement.....	19
2.4.3 Les enjeux et les risques à identifier.....	20
2.5 Les représentations sociales.....	23
2.5.1 Les définitions	23
2.5.2 Les mécanismes de construction	23
2.5.3 Les rôles des représentations sociales.....	25
3 L'émergence de la problématique et de l'hypothèse.....	27

4	L'enquête de terrain.....	28
4.1	La méthodologie de l'enquête.....	28
4.1.1	Le recueil des données.....	28
4.1.2	La population interviewée	28
4.1.3	Le déroulement de l'enquête	30
4.1.4	Les limites de l'enquête	30
4.2	Les résultats de l'enquête.....	30
4.2.1	Le modèle d'analyse.....	30
4.2.2	L'analyse des résultats	32
4.3	Les conclusions de l'enquête.....	41
5	Les préconisations.....	44
5.1	Stratégiques	44
5.1.1	Préconisation 1 : diagnostiquer.....	44
5.1.2	Préconisation 2 : définir et formaliser la posture institutionnelle	45
5.1.3	Préconisation 3 : co élaborer et co structurer la démarche	46
5.1.4	Préconisation 4 : montrer l'exemple.....	47
5.1.5	Préconisation 5 : promouvoir la démarche.....	48
5.2	De coordination	49
5.2.1	Préconisation 6 : former au partenariat.....	49
5.2.2	Préconisation 7 : investir sur la formation initiale	50
5.2.3	Préconisation 8 : choisir les premiers partenariats.....	51
5.2.4	Préconisation 9 : expérimenter	52
5.3	Opérationnelles	53
5.3.1	Préconisation 10 : affecter des ressources	53
5.3.2	Préconisation 11 : soutenir le partenariat en proximité.....	54
5.3.3	Préconisation 12 : s'appuyer sur les managers de proximité	55
	Conclusion.....	57
	Bibliographie.....	59
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Attaché d'Administration Hospitalière

AVIAM : Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux et à leur famille

ARS : Agence Régionale de Santé

AS : Aide-Soignant

CDS : Cadre De Santé

CDU : Commission Des Usagers

CGS : Coordination Générale des Soins

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CME : Commission Médicale d'Etablissement

CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques

CSS : Cadre Supérieur de Santé

DACQ : Direction de l'Amélioration Continue de la Qualité

DG : Directeur Général

DMS : Durée Moyenne de Séjour

DQGR : Direction de la Qualité et de la Gestion des Risques

DS : Directeur des Soins

EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FEI : Fiche d'Evènement Indésirable

GHT : Groupement Hospitalier de Territoire

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IASS : Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFEP : Institut Français de l'Expérience Patient

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

PCME : Président de la Commission Médicale d'Etablissement

PREMS : Patient-Reported Experience Measures

PROMS : Patients-Reported Outcome Measures

RAAC : Récupération Améliorée Après Chirurgie

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Introduction

En 2022, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, fêtera ses 20 ans et avec elle le concept de « démocratie sanitaire ». Celle-ci est définie comme « *une démarche qui vise à associer, dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé.*¹ »

La démocratie en santé comprend de fait des dimensions collectives de représentation, d'échange et de coordination, mais aussi individuelles, de l'information au partenariat en passant par la consultation et la collaboration². Elle s'appréhende à la fois à un niveau macroscopique lorsqu'il s'agit de définir les orientations stratégiques et en proximité, au plus près des prises en charge, dans la relation interpersonnelle soigné-soignant.

Aujourd'hui, inclure le bénéficiaire des prestations dans le processus de soin apparaît dans les discours comme une évolution en marche, presque une évidence, portée par l'accès à l'information, le développement de l'encapacitation des individus, la démarche d'amélioration continue de la qualité et la concurrence entre les structures.

Toutefois, si dans les établissements de santé, la représentation des patients et de leur entourage s'est traduite par leur présence au conseil de surveillance et la création des commissions des usagers, leur participation à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des organisations des soins reste hétérogène voire marginale.

A partir de notre expérience, de premiers témoignages de professionnels et d'usagers et à la lumière d'outils conceptuels, nous explorerons la mise en œuvre de la démocratie en santé dans les organisations hospitalières. Nous interrogerons plus particulièrement les rapports entre les différentes parties prenantes et leur influence sur le niveau d'engagement et d'intégration des patients dans l'élaboration des organisations des soins. Enfin, nous conclurons ce travail en formulant des préconisations qui, en qualité de directeur des soins, nous permettront de promouvoir et d'accompagner l'intégration des patients ressources.

¹ ARS Ile-de-France. Démocratie sanitaire : définition et enjeux. [visité le 17.07.2021], disponible sur Internet : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/democratie-sanitaire-definition-et-enjeux>

² POMEY M.-P., FLORA L., KARAZIVAN P., et al., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, page 44

1 D'une expérience professionnelle à la structuration d'un questionnaire

1.1 Le constat

Mon expérience en qualité d'infirmier, de cadre de santé puis de cadre supérieur de pôle dans trois établissements différents, me pousse à m'interroger sur la traduction concrète du concept de démocratie sanitaire.

En effet, si l'évaluation de la qualité des prestations et de la satisfaction du patient est réalisée via, notamment, le dispositif e-satis en MCO (Médecine Chirurgie Obstétrique) et la méthode du patient traceur, dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la certification, leur intégration dans l'élaboration et le déploiement des parcours de soins intra-hospitaliers et la structuration des unités de soins reste limitée.

Le savoir expérientiel est pourtant identifié comme une ressource pour la qualité et la sécurité des soins³. Que nous parlions de patient expert, partenaire, référent, ressource ou de pair-aidant, l'implication de celui qui vit la situation de soins apparaît comme une pierre angulaire du processus organisationnel. Intégrer le patient et son entourage ou le potentiel patient présente de nombreux avantages⁴ : accroître la probabilité que les soins et les services répondent aux besoins, favoriser un haut niveau d'observance et d'adhésion, ou encore, mobiliser la vision globale, transversale et en perspective de l'utilisateur. De plus, cela permet d'améliorer les interfaces entre les équipes et les étapes du parcours de soins, d'utiliser l'innovation que constitue le savoir expérientiel et de faire de la relation de soin un levier d'encapacitation ou d'empowerment des patients. C'est aussi, en termes de management, l'opportunité de valoriser, de rendre visible et/ou de redonner du sens au travail, à l'action des soignants par le biais d'une mise en exergue du lien entre les besoins du patient et l'action individuelle et collective. En tant que professionnel de santé : « *Je sais pourquoi je travaille ainsi* » car cette manière de faire a été conçue et portée par l'ensemble des acteurs y compris le bénéficiaire de la prestation.

Dès lors, comment expliquer cet écart entre la prise de conscience du bénéfice attendu, la volonté affichée de démocratie et la manière de penser les organisations ? Alors que l'agilité de nos processus et la proactivité de nos démarches sont identifiées comme des facteurs clefs de l'efficacité de nos établissements, comment se fait-il que l'utilisateur soit

³ ANTONELLO M., 2017, *La participation d'usagers-partenaires, levier managérial pour le directeur des soins, vers l'amélioration continue de la qualité de soins* [en ligne], Mémoire pour la validation de la formation de directeur des soins : EHESP, page 28 [visité le 17 mai 2021], disponible sur internet : <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2017/ds/Marc%20Antonello.pdf>

⁴ BERKESSE A., TOURNIAIRE N., « Les fondements du partenariat usagers-professionnels pour la santé », in Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, *UE 10 Patients, professionnels de santé : un engagement partagé*, 10 février 2021, Rennes : EHESP, 2021, page 6

consulté en fin de processus et de surcroît, le plus souvent, dans une approche plus quantitative que qualitative ?

La question centrale de ce travail est de comprendre ce décalage et d'identifier les freins et les leviers à l'implication de l'utilisateur dans la conception des organisations des soins à l'hôpital.

Notre périmètre de réflexion est défini ainsi :

- **La conception** des organisations pour des questions de proactivité, d'actions en amont de la mise en œuvre des processus et de cohérence avec le constat établi,
- **Des organisations des soins** car c'est à mon sens un domaine trop peu investi par le partenariat à ce jour et qu'elles relèvent de la responsabilité du directeur des soins. L'organisation sera abordée en tant que démarche de structuration des actions de soins ou afférentes aux soins, individuelles et collectives, pluridisciplinaires, visant à répondre aux besoins d'une population identifiée et définie. L'objectif sera d'englober à la fois des dimensions de parcours et d'organisation du travail à l'intérieur des services et des unités de soins,
- **A l'hôpital** pour rester en lien avec les situations de départ mais aussi pour une question de transférabilité des préconisations dans mon futur lieu d'exercice.

1.2 L'enjeu de la démarche pour un directeur des soins

L'intérêt professionnel du sujet retenu réside dans son double ancrage dans le métier de directeur des soins. D'une part, dans sa responsabilité dans les organisations des soins et leurs objectifs en termes de qualité et de sécurité et, d'autre part, dans son rôle dans la définition, le portage et le partage du sens donné à l'action individuelle et collective.

Favoriser l'inclusion de l'utilisateur dans la conception des organisations illustre également une valeur professionnelle essentielle pour moi : le respect.

Ce dernier prend forme à travers :

- le respect du patient et la réponse à ses besoins et à ses attentes en tenant compte de toutes ses dimensions et de sa capacité à être un acteur de son parcours de santé,
- le respect de l'utilisateur, du citoyen par l'engagement dans le soin et l'optimisation des ressources qui nous sont confiées,
- le respect des professionnels de santé porté par le sens de l'action mais aussi la qualité de vie au travail,
- le respect de soi-même en étant en accord avec ses propres valeurs.

Traiter ce sujet représente l'opportunité de réfléchir à un thème favorisant ma professionnalisation en qualité de directeur des soins et porteur de sens au regard de mes valeurs. C'est également un sujet qui s'inscrit dans une démarche :

- stratégique, au sens de l'environnement et de la finalité,
- de coordination, au sens des acteurs et de leur mode de collaboration,
- opérationnelle, au sens de la méthode pour atteindre l'objectif global.

Concrètement, ce travail me permettra à la fois de préparer ma prise de poste à travers les trois dimensions de l'exercice de directeur des soins, mais aussi d'envisager le déploiement d'un plan d'actions dans mon futur établissement.

1.3 Le témoignage des acteurs de terrain : l'enquête exploratoire

Afin de compléter notre constat et de nous assurer de l'opportunité de questionner l'intégration des usagers dans la conception des organisations des soins, nous nous sommes entretenus avec quatre acteurs potentiels de cette thématique :

- Une représentante des usagers,
- Un patient partenaire en ETP,
- Un CDS en unité de soins,
- Une AAH en charge du plan de formation continue.

Nous avons opté pour une question ouverte afin de limiter l'orientation des réponses :

Quelle place a ou devrait avoir l'usager dans le fonctionnement de l'hôpital ?

Le premier élément clef identifié lors de ces échanges réside dans **la différence faite entre le terme de représentation**, en lien avec la réglementation, **le partenariat soigné-soignant**, faisant référence à la participation du patient à sa propre prise en charge, **et les notions d'expertise et de ressource**, utilisées pour décrire une démarche orientée vers le collectif et le partage d'expérience, la mobilisation des capacités d'un usager au service de tous.

Le second met en exergue les domaines incluant l'usager à l'hôpital :

- **Les instances de représentation** : la CDU et le conseil de surveillance,
- **Les programmes d'ETP**,
- **La démarche d'amélioration continue de la qualité** : patient traceur, préparation de la certification, traitement des FEI,
- **La formation initiale** des professionnels paramédicaux.

Le troisième concerne les **bénéfices attendus** de l'intégration des usagers :

- **Le développement des compétences des professionnels** dans le cadre de la formation initiale et continue notamment par le biais de la simulation,
- **L'évolution des pratiques et des prises en charge** en recentrant les plans de soins sur l'aspect psychique : « ...*pouvoir dépasser la vision théorique et inclure la dimension du vécu et de la relation.* » (Patient partenaire en ETP)

- **La promotion du lien entre professionnels hospitaliers et usagers** afin de donner un sens commun à la démarche de soins, de faire émerger des questions et d'y répondre ensemble,
- **L'optimisation des prises en charge**, pas uniquement d'un point de vue financier, mais en misant sur la qualité avec une meilleure coordination, une meilleure orientation des patients et au final, une meilleure gestion de leur maladie (de l'observance à l'empowerment).

Ces échanges nous ont également permis de clarifier les prérequis à l'intégration :

- **Dans la relation entre les parties prenantes** : le « *climat de confiance* », le « *respect mutuel* »,
- **La communication** : la « *liberté de parole* », le « *partage d'informations* », la « *transparence* »,
- **L'autonomie des usagers** : « *l'indépendance* » et « *le statut* » des représentants et des patients partenaires,
- **La définition du profil des usagers partenaires** : « *les compétences* », « *leurs capacités à prendre la parole, à collaborer et à structurer une intervention* » ou encore « *leur connaissance de l'institution hospitalière et de ses modes de fonctionnement* »

Pour les quatre personnes interviewées, il existe des leviers permettant de développer le partenariat :

- **La loi** même si elle est perçue comme l'ultime recours pour faire évoluer les pratiques,
- **La gouvernance d'un établissement**, la définition d'une stratégie ambitieuse et volontariste,
- **La culture de l'établissement** et les signes préexistants d'ouverture,
- **Les projets de terrain** qui agissent comme « *une tache d'huile* » (Représentante des usagers) et impulsent d'autres projets dans l'établissement,
- **Les rencontres physiques entre équipes et patients partenaires**,
- **La communication sur les projets portés** qui objective le champ des possibles,
- **La proximité avec les patients**, le fait de les connaître, de les avoir accueillis dans l'unité avant de leur proposer de participer.

Toutefois, ces mêmes personnes identifient aussi des freins :

- **L'influence des représentations des soignants et des membres de la direction** : « *les patients ne sont pas capables* » ; « *ils n'y connaissent rien* », « *ils n'ont pas à savoir* » (Représentante des usagers),

- **La proactivité de certains usagers** qui ont un temps d'avance sur la structure ou le système et qui génèrent de la crainte,
- **Le turn-over dans les équipes de direction** qui provoque une perte de la cohérence et met en évidence le poids de la volonté individuelle dans le processus d'intégration des usagers,
- **La prépondérance du savoir technique** au détriment de la réalité de la maladie, des conséquences du traitement et de la qualité de vie,
- **La culture, la dimension tabou du vécu**, de la douleur, du ressenti... « *on n'est pas à l'aise avec ce que l'autre nous renvoie* » (Patient partenaire en ETP),
- **La « technocratie », « l'administratif »** (Patient partenaire en ETP), la verticalité des rapports, la hiérarchie, les strates, et, en filigrane, l'incapacité à mener des changements,
- **Le manque d'authenticité de la démarche** : « *On donne la liberté d'expression sans la donner* », « *Y a un problème d'écoute* » (Patient partenaire en ETP)
- **Le gestion de ses émotions par le patient, de son discours, de « ses compétences »** (AAH), **son manque d'expertise**, « *sa prise de recul vis-à-vis de sa maladie* » (Cadre de santé en unité de soins),

Cette enquête exploratoire, bien que réalisée auprès d'un nombre limité d'acteurs, nous éclaire sur plusieurs points.

Tout d'abord, l'intégration de l'utilisateur est perçue de manière positive, mais la notion de partenariat revêt des réalités différentes selon les interlocuteurs. Ce terme mérite donc d'être précisé.

Ensuite, la conception des organisations des soins n'est pas identifiée comme une thématique prioritaire du partenariat alors même qu'il s'agit d'élaborer les modalités de prise en charge et de délivrance des prestations de soins.

Enfin, les prérequis, les leviers et les freins concernent les relations entre les acteurs, leur mode de communication, la perception des uns des autres, individuellement et collectivement : culture, comportements, compétences et capacité à faire évoluer ses méthodes de travail.

Si le partenariat soignés-soignants, élément de la démocratie sanitaire, est considéré comme un facteur clef de l'amélioration de la qualité des soins, sa mise en œuvre, notamment dans la conception des organisations des soins, semble limitée par de nombreux facteurs.

Les entretiens exploratoires nous ont permis de compléter et d'orienter notre réflexion.

Notre question de départ est donc la suivante :

Pourquoi, bien que perçu comme une ressource, le partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins ne s'est pas généralisé à l'hôpital ?

Afin de formaliser une problématique puis une hypothèse, il nous apparaît opportun de développer les outils conceptuels suivants : **la démocratie sanitaire, la relation soigné-soignant, le partenariat usagers-professionnels de santé, le changement et les représentations sociales.**

2 Les outils conceptuels

2.1 La démocratie en santé

2.1.1 Les définitions

Au-delà de la participation de l'ensemble des acteurs⁵, « *la démocratie sanitaire est avant tout un processus d'émancipation. Par les droits, la diffusion des connaissances et l'engagement. Elle vise à ce que les citoyens prennent en main leur santé. Individuellement, quand il s'agit de se soigner, collectivement, quand il s'agit d'orienter ou d'organiser le système de soins.*⁶ »

Ces notions d'autonomisation et d'engagement se retrouvent dans les termes d'encapacitation ou d'empowerment qui traduisent les capacités de chacun à être acteur de sa santé. Ils sont définis par l'Agence de la Santé Publique du Canada comme un « *processus par lequel une personne accroît son pouvoir sur les décisions et les actions qui influent sur sa santé. L'empowerment, qui peut être un processus social, culturel, psychologique ou politique, permet aux individus et aux groupes sociaux d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations, d'élaborer des stratégies de participation à la prise de décisions et d'intervenir sur les plans politique, social et culturel pour combler leurs besoins.*⁷ »

2.1.2 L'émergence du concept

En France, les auteurs s'accordent à dire que l'apparition du VIH représente un tournant dans la place que souhaite occuper le patient dans le système de santé. Il s'est traduit par une prise de parole des malades et des associations afin de sensibiliser les pouvoirs publics à leur situation, mais aussi d'exiger plus de considération et de moyens pour les soins et la recherche.

⁵ ARS Ile-de-France. op. cit., disponible sur Internet : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/democratie-sanitaire-definition-et-enjeux>

⁶ SAOUT C., 2017, *La démocratie sanitaire*, Paris : Edition de santé, page 11

⁷ BIOSSE DUPLAN A., 2017, *Démocratie sanitaire Les usagers dans le système de santé*, Malakoff : DUNOD, page 24

C'est sous l'impulsion de Bernard KOUCHNER, Ministre délégué à la santé, qu'éclot l'expression de « démocratie sanitaire » et sa traduction dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁸.

2.1.3 Sa mise en œuvre

La démocratie sanitaire s'appréhende dans des dimensions individuelle et collective. A l'échelle de l'individu, il s'agit de faire ses propres choix en ce qui concerne sa santé. Cela passe donc par l'information, le consentement libre et éclairé, la décision partagée avec le professionnel de santé, le partenariat dans une démarche de co-construction du projet de soins jusqu'à l'indemnisation en cas de préjudice et/ou de dommages. Collectivement, il est question de la représentation des usagers par les usagers aux différents échelons : national (conférence nationale de santé), régional (conférence régionale de santé et de l'autonomie), territorial (conseil territorial de santé) et local (commission des usagers) ; mais aussi de leur inclusion en proximité au service de tous dans une stratégie de valorisation de leur expérience.

Pour Christian SAOUT, la démocratie sanitaire doit cependant relever six défis⁹ :

- **La popularité** : la mobilisation des détenteurs du pouvoir dans la santé est un prérequis,
- **L'universalité** : le domaine de la santé doit s'ouvrir à l'ensemble de la population sans discrimination liée à la formation, à la naissance ou à sa capacité à formuler ses propres attentes,
- **La dynamique** : il est nécessaire de dépasser la simple représentation en investissant le champ de la participation en s'appuyant sur les savoirs expérientiels,
- **La stratégie** : la promotion des échanges entre les patients et les professionnels de santé devient une ressource pour l'amélioration de la qualité,
- **La morale** : ces échanges sous-entendent authenticité et transparence sources de confiance entre les parties prenantes et envers le concept de démocratie sanitaire lui-même,
- **La combativité** : sous-entend d'être force de proposition, persévérant et en capacité de faire entendre sa voix.

La démocratie sanitaire implique une démarche systémique et stratégique. Premièrement, elle passe par une évolution des liens pré existants entre les acteurs. Chaque action visant à la développer entraînera des modifications de la place de ces

⁸ MINISTERE DE LA SANTE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel, n°54 du 5 mars 2002. [visité le 18 juillet 2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

⁹ SAOUT, op. cit., page 46

derniers dans le processus de soin, de leurs relations et de leurs pratiques. Il ne s'agit donc pas de simples ajustements visant à faire participer l'utilisateur, mais d'un changement de paradigme visant la co-construction. Deuxièmement, cette dernière nécessite d'élaborer un véritable plan d'actions à partir d'objectifs partagés, de moyens et de ressources mobilisables, de méthodes éprouvées et ce, en intégrant l'ensemble des partenaires.

La mise en œuvre de la démocratie sanitaire nécessite une approche globale et coconstruite.

A la lumière de ces éléments, quels défis devons-nous relever afin de déployer le partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins ?

Le concept de démocratie sanitaire s'appuie sur la transformation des rapports traditionnels entre les patients et les professionnels de santé. Nous allons voir à présent comment ils ont évolué et en quoi cela favorise l'intégration des usagers.

2.2 La relation soigné-soignant

2.2.1 Le poids de l'histoire

Les rapports entre les patients et les professionnels de santé sont marqués par les défis auxquels la médecine fait et a dû faire face.

« Jusqu'aux années cinquante, ce sont les maladies aiguës, le plus souvent infectieuses, qui ont constitué l'essentiel et les plus préoccupantes des pathologies. Mais celles-ci viennent d'être l'objet d'une véritable révolution thérapeutique survenue après la guerre : désormais, avec la découverte des antibiotiques, les maladies infectieuses guérissent. Dans ce contexte, la médecine est alors perçue comme une institution en passe de devenir toute-puissante.¹⁰ »

La relation est de fait asymétrique. Le médecin détient le savoir contrairement au malade et donc, le pouvoir. Celui-ci est reconnu par le patient qui, venant exposer son problème, se voit soumettre et parfois imposer une solution.

2.2.2 Une évolution portée par les besoins des usagers

Toutefois, la teneur de ce lien va être remise en question par un événement majeur mais aussi par l'évolution des besoins en santé et de l'accès à l'information.

Tout d'abord, l'arrivée du VIH s'accompagne d'une incapacité de la médecine à proposer une solution¹¹. Les seuls éléments tangibles sont apportés par le patient lui-même

¹⁰ ADAM P., HERZLICH C., 2016, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, 5^{ème} édition, Paris : Armand COLIN, page 76

¹¹ BIOSSE DUPLAN, op. cit., page 9

qui vit avec la maladie, ses symptômes et leurs conséquences physiques, psychiques et sociales. Le sujet étant de surcroît tabou, les malades se retrouvent dans l'obligation de saisir eux-mêmes les pouvoirs publics et la société. Ils prennent dès lors une forme de leadership sur une question de santé qui les concerne directement.

Ensuite, l'augmentation de la part des maladies chroniques liées aux modes de vie et à l'augmentation de l'espérance de vie est un autre facteur clef de l'évolution de la relation soigné-soignant. Celle-ci s'inscrit dans le temps et implique un élargissement du champ du traitement. Nous ne sommes plus dans une approche de la médecine en termes d'acte : une maladie, une consultation, un traitement mais dans une approche globale du patient, de son environnement, de ses capacités et de ses aspirations. Le bénéficiaire s'inscrit dans un parcours de soins inclus dans un parcours de santé, partie intégrante de son parcours de vie. Les dimensions de prévention, de déterminants de santé, d'observance et d'éducation thérapeutique complètent les pratiques curatives et rééquilibrent la relation car le médecin n'est plus le seul à savoir et à agir. Le patient devient actif et acteur.

Cette évolution fait référence aux notions d'encapacitation ou d'empowerment définies précédemment mais aussi à celle de savoirs expérientiels. *« Les notions de savoir et d'expertise « profane » ou « expérientiel » propres au patient et à son entourage étendent le champ de la connaissance de la maladie. Elles incitent à identifier un savoir dont le soignant n'est pas spontanément détenteur et invite à refonder le dialogue soignant-patient.¹² »*

Pour Alexandre BIOSSE DUPLAN, ce savoir comprend trois niveaux :

- **l'expérience individuelle** de la maladie,
- **le savoir expérientiel** qui s'appuie sur une analyse de son propre vécu de la maladie sur la base d'échanges, de confrontations et d'une prise de recul,
- **l'expertise expérientielle**, compétence issue de la mobilisation du savoir collectif qui met en exergue les attentes et les besoins des usagers.

Enfin, porté par le développement d'internet, l'accès à l'information participe à la mutation de cette relation. La connaissance est un pilier du pouvoir. En réalisant ses propres recherches, le patient ne dépend plus uniquement du praticien et peut préparer, vérifier et compléter les éléments donnés. Certes les informations méritent d'être parfois explicitées et tous les individus ne sont pas en capacité d'identifier leur niveau de pertinence mais cela favorise cependant un ré équilibrage des rapports.

La valorisation des savoirs expérientiels représente une opportunité pour les organisations hospitalières. Elaborer ces dernières avec les usagers impose toutefois de

¹² Ibid., page 22

reconnaître ces ressources et de concevoir la relation usagers-professionnels de santé au-delà de la maladie et de sa prise en charge.

Dès lors, comment qualifier, construire et développer l'usage de ces nouveaux modes de collaboration ?

Intégrer les patients, reflète la prise de conscience des professionnels sur le fait que, par leurs attentes et leurs réclamations, ils influencent la structuration de l'hôpital. Ne pas les inclure, c'est nier leur importance dans l'ordre social et risquer de promouvoir des organisations en décalage avec leurs besoins. « [...] *les patients entrent, comme tout le monde, dans le processus global de négociation.*¹³ »

Afin d'éclairer ces éléments, nous allons à présent approfondir la notion de partenariat entre soignés et soignants.

2.3 Le partenariat usagers-professionnels de santé

2.3.1 Les définitions

Le partenariat peut se définir comme une « *relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient.*¹⁴ »

Ce terme est utilisé à la fois dans le cadre de la relation de soin, mais également pour décrire l'intégration des usagers dans la gouvernance, l'organisation des services et du système de santé.

Le champ du partenariat utilise de nombreux appellations et qualificatifs qui ne se fondent pas sur un consensus mais plutôt sur les habitudes, les expériences et la culture des acteurs. A ce titre et avant de décrire les modes de coopération et leurs enjeux, nous allons préciser les termes employés¹⁵ :

- **Les patients et les malades** incluent les personnes bénéficiant de traitements ou de soins ou candidates à ceux-ci,

¹³ STRAUSS A., 1992, *La trame de la négociation*, Paris : L'Harmattan, page 103

¹⁴ Réseau universitaire intégré de santé, Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, [visité le 20.07.2021], disponible sur internet : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

¹⁵ BIOSSE DUPLAN, op. cit., page 36

- **Les usagers** regroupent les patients, les malades, leur entourage et toutes les personnes susceptibles de faire appel au système de santé et donc, dans les faits, chaque individu. Nous pouvons retrouver l'ensemble des figures possibles : famille, proches, bénévoles, citoyens, représentants des usagers, etc.

Dans le domaine de la démocratie en santé en France, sont utilisées les terminologies suivantes :

- « **Les patients/aidants partenaires** : usagers rencontrés dans le cadre du soin, reconnus comme acteurs de soins à part entière et avec qui coopérer pour la réalisation de leur projet de soins et de vie.
- **Les patients/aidants ressources** : usagers ayant une expérience significative des soins et de la vie avec la maladie pouvant mobiliser, en collaboration avec les professionnels, des savoirs et les compétences associés. Leur intervention peuvent se faire à différents degrés d'engagement (consultation, collaboration, partenariat, etc.), à différents degrés d'intervention (à l'échelle micro, méso ou macro), auprès de différents publics (leurs pairs, des professionnels de santé, etc.) et dans les champs de soins [...], de la formation [...], ou de la recherche.¹⁶ »
- « **Le patient expert** a un haut niveau de connaissance de sa maladie ou du contexte de celle-ci pour pouvoir contribuer à en adoucir les effets par des échanges avec le corps médical, la création d'application ou la rédaction d'ouvrage. [...] C'est donc un patient qui en plus de connaître la maladie de l'intérieur, a acquis des connaissances académiques élevées [...] Il est en mesure de favoriser le dialogue entre les équipes médicales et les autres patients. [...] Il est un acteur actif au sein de l'équipe, volontaire pour aider les autres patients, participant ainsi à la co-construction d'une vision commune avec les autres patients et les professionnels de santé.¹⁷ »

Les termes de « patient ressource » et de « patient expert » sont relativement proches et les auteurs les utilisent pour décrire un même profil : des patients en capacité de mettre leurs savoirs expérientiels au service du système de santé à différents niveaux d'engagement.

¹⁶ BERKESSE A., MASSOT M., SIMONT C., et al., février 2021, « L'utilisateur partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations », *Soins cadres*, n°125, pages 40

¹⁷ LEFORT H., PSIUK T., 2019, *Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie*, Paris : Vuibert, page 14

2.3.2 Les intérêts du partenariat

Ils peuvent se décliner en trois axes¹⁸ :

- **La pertinence des soins** proposés en s'appuyant sur l'utilisateur, sa connaissance de sa maladie, son vécu et sa capacité à identifier ses propres besoins,
- **L'innovation**, non seulement sur le fond par le biais d'une boucle de rétroactions favorisant l'adéquation des pratiques professionnelles avec les attentes de l'utilisateur, mais également sur la forme, en accélérant la mise en œuvre des nouveautés grâce à son pouvoir d'influence,
- **La diminution du degré de dépendance à l'hôpital** par l'encapacitation des acteurs et une démarche inscrite dans un projet de vie et non plus seulement de soins. La santé et le soin sont abordés dans une dimension de parcours intégrant l'ensemble des ressources : le patient, son entourage, l'intra mais également l'extrahospitalier (médecine de ville, prise en charge à domicile, secteur médico-social, associations, etc.). « *La formalisation des parcours de santé et de soins en lien avec le parcours de vie sont des innovations proposées dans le système de santé, qui vont participer à placer le patient au centre de son traitement. Ce contexte sera ainsi favorable à transformer progressivement une organisation du soin cloisonnée, qui ne permet pas de reconnaître le patient comme un partenaire permanent.*¹⁹ »

La force du partenariat se trouve dans sa dimension systémique. De plus, « *le patient est le seul à avoir une vision intégrative de sa trajectoire de soins*²⁰ ». Le patient est l'unique acteur présent à chaque étape de son parcours de santé. L'intérêt de son intégration réside aussi dans la consolidation des interfaces entre les acteurs et les différents temps de prise en soin.

2.3.3 Sa mise en œuvre : l'exemple du modèle de Montréal

Le modèle de Montréal, développé à la faculté de médecine, vise à améliorer la qualité des soins et des services en promouvant l'engagement des patients dans l'ensemble des domaines du système de santé.

« *Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Il s'inscrit dans un continuum d'engagement*

¹⁸ BERKESSE, MASSOT, SIMONT, et al., op. cit., page 40

¹⁹ LEFORT, PSIUK, op. cit., page 3

²⁰ BERKESSE A., Ne plus faire « pour » mais « avec » les patients pour améliorer et transformer notre système de santé, entretien avec Mazars santé, novembre 2019, Paris, [visité le 09.04.2021], disponible sur internet : <https://www.mazars.fr/Accueil/Insights/Publications-et-evenements/Newsletters/Newsletter-Transfo-Sante/News-Transfo-Sante-5-La-sante-s-engage/Ne-plus-faire-pour-mais-avec-le-patient>

des patients et peut s'appliquer dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement et de la recherche.²¹ »

Les niveaux progressifs d'intégration sont présentés dans le schéma suivant²² :

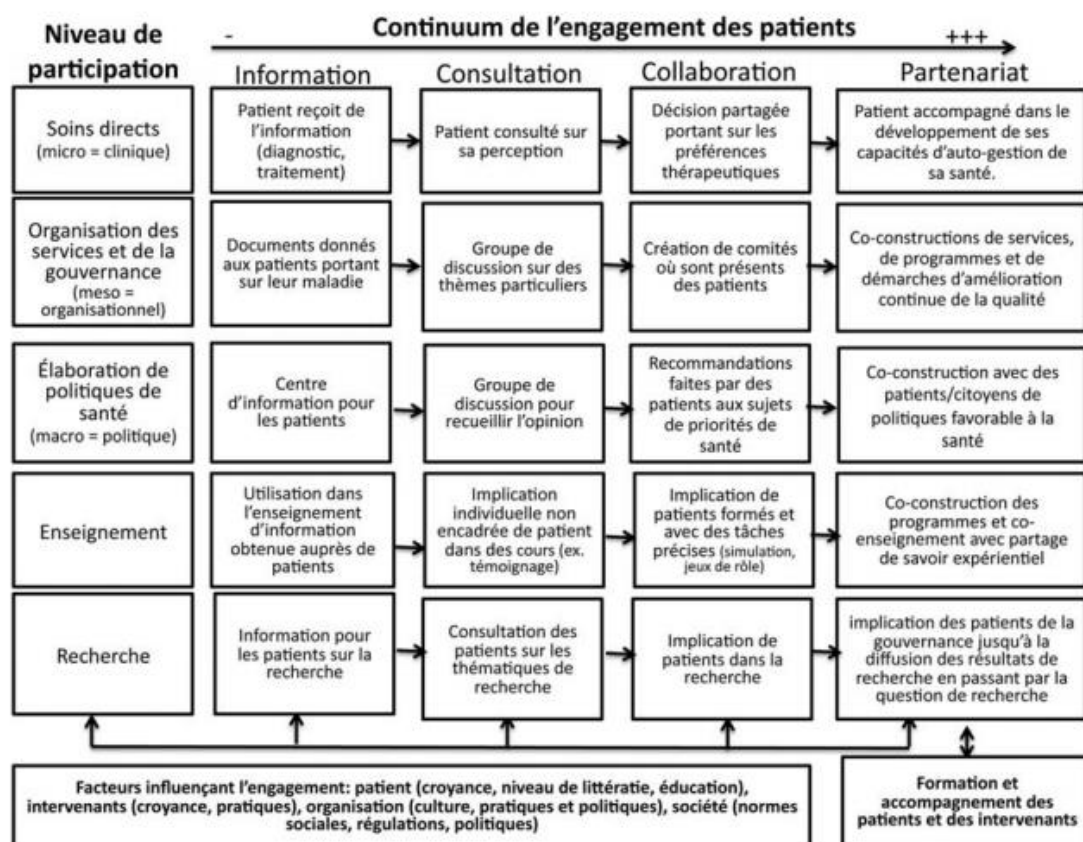


Figure 1 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

Au-delà de la définition des niveaux progressifs de participation, cette illustration des partenariats met en exergue :

- La possibilité d'intégrer l'expérience patient dans l'ensemble des domaines du soin,
- Les éléments à prendre en considération dans le déploiement de la démarche :
 - **Les capacités et les ressources du patient.** Il s'agit de prendre en compte ses valeurs, ses connaissances, ses attitudes, ses croyances, « son niveau d'éducation, son état de santé, sa confiance en soi et son statut social²³ » ainsi que ses expériences antérieures d'engagement,
 - **Les représentations et les habitudes des professionnels de santé,** plus ou moins enclins à ce type de coopération,

²¹ POMEY M.-P., FLORA L., KARAZIVAN P., et al., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, page 41

²² Ibid., page 44

²³ Ibid., page 46

- **Les caractéristiques et la maturité des organisations**, à l'ouverture aux points de vue des usagers variable,
 - **Les principes fondateurs et les modalités de fonctionnement** de la société.
- La nécessité d'accompagner et de former l'ensemble des acteurs, patients et professionnels de santé, dans une dynamique d'interdépendance des expertises²⁴. L'objectif sera de développer les capacités des acteurs à collaborer mais également de pallier l'asymétrie initiale des connaissances et/ou des compétences associées, par exemple, des prédispositions à s'exprimer. Le « Réseau universitaire intégré de santé » de Montréal propose ce schéma de synthèse²⁵ :

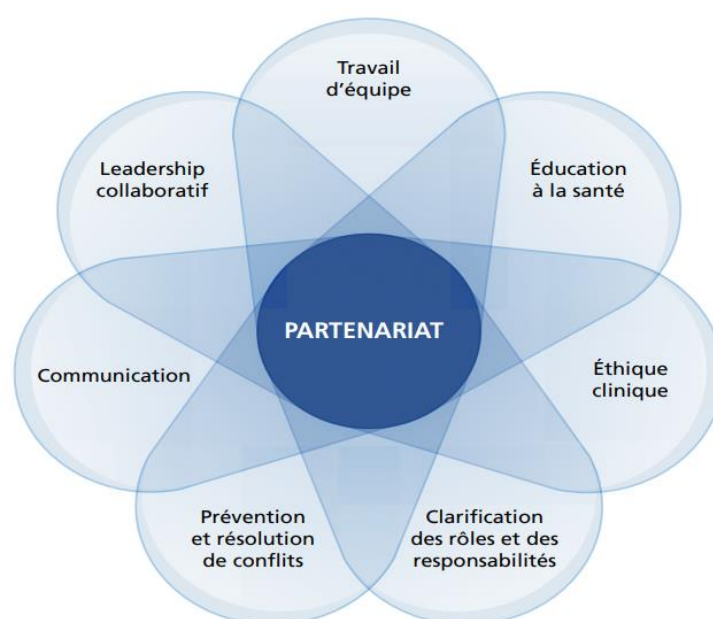


Figure 2 Compétences clés du partenariat de soins et de services

Le modèle de Montréal s'est traduit de façon concrète notamment dans la formation des médecins au Québec : codirection des départements de médecine, participation à la sélection des étudiants, aux instances de gouvernance, à la formation et à l'évaluation des compétences des étudiants dans le cadre de mises en situation²⁶.

Le partenariat reste toutefois un levier d'amélioration de la qualité des soins et ne doit être déployé que s'il est en mesure d'apporter une plus-value.

²⁴ BERKESSE A., « La culture et les pratiques de partenariat dans les soins », 1^{er} colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France, 14 octobre 2019, Nice, [visité le 09.04.2021], disponible sur internet : https://www.youtube.com/watch?v=0q8vw_Apa3k

²⁵ Réseau universitaire intégré de santé, op. cit., page 27

²⁶ BERKESSE, op. cit., disponible sur internet : https://www.youtube.com/watch?v=0q8vw_Apa3k

L'intégration des usagers dans la conception des organisations est décrite dans la figure 1 au niveau méso du soin.

Aujourd'hui, l'engagement se retrouve dans « *l'information* » avec la description des modalités d'accueil et de prise en charge de la maladie et dans la « *consultation* » avec les évaluations a posteriori des prestations.

De fait, comment faire progresser la participation pour atteindre la « *collaboration* » puis le « *partenariat* » et mettre en œuvre des espaces de co-construction des organisations ?

Si les bénéfices du partenariat ne sont plus à démontrer, sa mise en pratique apparaît plus complexe. Les enjeux, les capacités, les postures et les représentations des parties prenantes nous invitent à considérer le déploiement du partenariat comme un processus de changement.

2.4 Le changement

2.4.1 Les définitions

Changer vient du latin *cambiaire* qui signifie échanger, troquer. Pour le Larousse, changer est une « *action, le fait de modifier quelque chose, le passage d'un état à un autre* » mais aussi une « *modification profonde, une rupture de rythme ; tout ce qui rompt les habitudes, bouleverse l'ordre établi*²⁷ ». Le changement désigne à la fois le processus de transformation et l'état transitoire de ce qui subit le processus.

Grégory BATESON distingue deux types de changement²⁸ :

- **Le changement de type 1** qui vise à maintenir l'homéostasie du système, c'est-à-dire son équilibre. La modification ne concerne alors que certains éléments du système. Le changement désigne dans ce cas, la capacité de ce dernier à s'autoréguler face aux menaces internes et externes. Ce changement ne s'apparente qu'à une modification de structure interne,
- **Le changement de type 2** dans lequel le système lui-même est modifié. Les règles et l'organisation, dans leur ensemble, sont remises en question.

Cette différenciation met en évidence que les changements de type 2 sont également les plus difficiles à mener parce qu'ils s'accompagnent **d'une reconstruction de la réalité et de l'acquisition de nouvelles connaissances.**

²⁷ Dictionnaire Larousse. [visité le 14.05.2021], disponible sur internet : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/changement>

²⁸ KOURILSKY-BELLIARD F., 1999, *Du désir au plaisir de changer*, 2^{ème} édition, Paris : Inter éditions, p. 8

2.4.2 Les étapes et les conditions du changement

Envisager ce type de changement, c'est atteindre un niveau d'apprentissage qui permette à l'individu ou à l'organisation de s'adapter à une nouvelle situation.

Là aussi Grégory BATESON²⁹ définit plusieurs niveaux d'apprentissage :

- **Le niveau 0 ou réflexe** : le même stimulus provoque toujours la même réponse.
- **Le niveau 1 ou conditionnement** : une réponse nouvelle est intégrée définitivement pour un même stimulus.
- **Le niveau 2 ou transposition** : une réponse apprise pour un stimulus peut être reproduite pour un autre. Ce stade d'apprentissage correspond au pré requis d'un changement de type 1 « *qui permet au système de maintenir son homéostasie, son équilibre*³⁰ ».
- **Le niveau 3 ou adaptation** : l'apprentissage permet à l'individu de proposer une réponse appropriée quel que soit le stimulus. Les connaissances sont mobilisées pour rendre les comportements plus pertinents c'est-à-dire adaptés à une nouvelle réalité.

Pour Ikujiro NONAKA et Hirotaka TAKEUCHI, « *la connaissance se construit, nécessitant de nombreuses interactions entre les membres de l'organisation et avec les acteurs externes*³¹ ». Ces auteurs nous éclairent sur les conditions propices à la création de connaissances et donc, au changement. Ils relèvent cinq points clefs³² :

- **L'intention** de l'organisation, ses aspirations. Elles se traduisent dans ses objectifs et sont visibles dans sa stratégie,
- **L'autonomie** laissée aux individus pour pouvoir exprimer leur créativité,
- **L'ouverture** sur son environnement et l'exploitation des signaux qu'il nous renvoie,
- **Un accès à une combinaison d'informations** pour l'ensemble des acteurs,
- **Le partage** de ses propres connaissances avec le groupe afin de donner du sens à l'action individuelle et collective.

Un véritable changement peut donc s'apparenter à une nouvelle réalité à laquelle l'individu et l'organisation doivent s'adapter. Pour autant, la transformation n'est pas immédiate et le processus peut être décomposé en trois étapes clefs³³ :

- **Le dégel** : c'est une période d'ouverture, de remise en question des anciennes habitudes et croyances. La structure s'assouplit.

²⁹ AUTISSIER D., VANDANGEON-DERUMEZ I., VAS A., et al., *Conduite du changement : concepts clés*, collection : stratégie d'entreprise, Malakoff : Dunod, pp. 251-258

³⁰ KOURILSKY-BELLIARD, op. cit., p. 8

³¹ Ibid., p. 66

³² Ibid., p. 69

³³ THIETART R., 2003, *Le management*, 11ème édition, Paris : Presses Universitaires de France, p.95

- **Le changement lui-même** : c'est l'intégration du nouveau fonctionnement comme étant la nouvelle réalité.
- **Le gel** : c'est la consolidation et l'appropriation des nouvelles attitudes.

2.4.3 Les enjeux et les risques à identifier

Toutefois, la description de ces étapes ne doit pas masquer les enjeux liés au changement. En proposant une rupture, un nouvel ordre, de nouvelles habitudes, le processus s'expose aux stratégies de résistance. Celles-ci trouvent généralement trois ancrages³⁴ :

- **Le pouvoir** : la première cause identifiable de résistance au changement de la part d'un individu réside dans le fait que celui-ci possède, dans l'organisation, un certain pouvoir qu'il entend bien conserver. Le pouvoir d'un individu provient du fait qu'il existe des zones d'incertitude qui lui procurent, dans un système formalisé, une autonomie³⁵. Un changement de type 2, en provoquant une refonte complète du système, remet en jeu l'attribution de ses zones d'autonomie. L'individu, qui en est initialement doté, perçoit donc le changement comme une menace.
- **La peur** : tout changement rend le futur incertain pour les acteurs d'une organisation en mutation. Une situation connue est sécurisante, l'expérience et les compétences que l'individu possède, lui permettent d'appréhender le quotidien avec un minimum de stress et des efforts d'adaptation restreints. L'individu se retrouve obligé de modifier son comportement et ses habitudes. Par ailleurs, le rôle que tient l'individu dans une organisation participe à sa reconnaissance sociale et constitue un élément important de son identité. Il se reconnaît dans l'entreprise et ses valeurs. La résistance émerge alors avec le risque que soit modifié ce rapport socio affectif. Cette peur du lendemain peut être majorée par la peur de l'échec. Changer, c'est prendre le risque d'obtenir au final quelque chose de moins satisfaisant. Cette peur est d'autant plus présente dans la mesure où l'individu ressent ce changement comme un processus inéluctable qu'une hiérarchie lui impose sans qu'il ne puisse y participer.
- **Le plaisir** : c'est en fait ici l'absence de plaisir dont il est question. Le plaisir est un des moteurs essentiels de l'action humaine. La prise de plaisir peut fournir l'énergie nécessaire au changement. La tâche ou la satisfaction de travailler ensemble sont des sources de motivation. Le processus de changement appréhendé grâce à l'épanouissement individuel, par le travail et les

³⁴ BRENOT J., TUVÉE L., 1996, *Le changement dans les organisations*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 24

³⁵ CROZIER M., FRIEDBERG E., 1992, *L'acteur et le système*, 3^{ème} édition, Paris : Seuil, p. 78

interrelations qu'il provoque, semble viable. A contrario, aborder le changement en niant l'aspect structurant du travail, autrement dit, le considérer comme nécessairement pénible, ne peut conduire qu'à un rejet du processus de changement. L'individu peut prendre du plaisir à travailler, par intérêt pour la tâche ou le groupe, il peut également en trouver dans la dynamique du changement. L'absence de plaisir représente un obstacle pour mener à bien le changement.

La résistance au changement est en définitive en lien avec la notion de perte qu'il s'agisse de pouvoir, de sécurité ou du travail comme facteur d'épanouissement.

Elle se traduit par des attitudes types et des postures d'anti-acteur³⁶ :

- **La neutralisation** : le sens du changement est dénaturé. La preuve sera apportée que celui-ci n'a aucune utilité puisque l'ancien système était valable. Les anti-acteurs se cachent dès lors derrière leur manque de temps et leur charge de travail pour éviter de s'investir dans le changement.
- **Le détournement** : la réforme est dénaturée, un seul de ses aspects est volontairement traité. Les anti-acteurs tirent avantage du changement en modifiant son intention première.
- **Le refus** : les anti-acteurs s'opposent tout simplement au projet de changement. Cette situation est la moins dommageable pour le processus dans la mesure où, si les motifs de résistance sont abordés, des échanges entre opposants et partisans du projet peuvent conduire à sa réalisation.

Le changement est un processus délicat à impulser parce qu'il menace l'équilibre des organisations. Le véritable changement, celui qui amène à un renouvellement du système dans son ensemble, génère des résistances individuelles et collectives. L'enjeu réside donc dans la capacité à accompagner celui-ci.

La conduite du changement nécessite une approche psychosociologique et implique de s'appuyer sur la compréhension de la culture des acteurs, des caractéristiques des organisations, l'analyse des résistances et de leurs origines, les leviers mobilisables, le type de management et les liens entre les groupes³⁷. Sur ce dernier point, Renaud SAINSAULIEU déclare : « *L'entreprise n'est pas vue comme une organisation qui optimise des ressources pour une production, mais une institution qui produit du lien social entre les individus*³⁸ » et précise : « *Une organisation n'existe que par les individus qui la constituent, au travers du langage qu'ils développent et qui s'exprime par sa culture. La culture, définie par les identités, les systèmes de reconnaissance, les valeurs et les symboles partagés,*

³⁶ BRENOT, TUVÉE, Op. Cit., p. 101

³⁷ AUTISSIER, VANDANGEON-DERUMEZ, VAS, et al., Op. Cit., p. 4

³⁸ Ibid., p. 81

constitue la grille de compréhension de l'organisation. Vouloir faire changer une organisation nécessite de faire évoluer sa culture et notamment ses éléments identitaires³⁹ ». Au-delà de la culture et des éléments qui la composent, il nous invite également à questionner les interactions qui la véhiculent et la structure qui la concrétise. Les jeux de pouvoir, les relations entre les membres, les modalités de coopération mais aussi l'organisation du travail, l'attribution des moyens et les systèmes de gestion permettent d'appréhender la culture d'une organisation.

L'étude du concept de changement nous éclaire sur la façon dont peut être perçue l'intégration des usagers dans les processus d'élaboration des organisations de soins. Face à une recomposition de la réalité de travail et à une modification du système, la culture même de l'institution est questionnée et les freins sont potentiellement nombreux.

Les auteurs nous proposent des axes de réflexion pour accompagner ces transitions, voire ces ruptures, et notamment Peter SENGE à travers « ***l'organisation intelligente*** [...] dont les membres peuvent sans cesse développer leurs capacités à atteindre les résultats qu'ils recherchent, où de nouveaux modes de pensées sont mis au point, où les aspirations collectives ne sont pas freinées, où les gens apprennent en permanence comment apprendre ensemble⁴⁰ ». Il identifie cinq leviers :

- **La pensée systémique** comme fondement des modes de pensées,
- **L'engagement des individus dans une dynamique d'apprentissage,**
- **Une prise de recul vis-à-vis des modèles mentaux dominants et des archétypes.** Pour Royston GREENWOOD et C. R. HININGS, ces derniers se définissent comme « *un ensemble d'idées, de croyances, de valeurs... (composant le schéma interprétatif) [...] qui forment la conception dominante de ce qu'une organisation devrait faire, de comment elle devrait le faire et comment elle devrait être évaluée, combiné avec des structures et des processus qui permet d'implanter et de renforcer ces idées⁴¹* »
- **Le partage d'une vision grâce à des normes communes,**
- **Un apprentissage en équipe basé sur la pratique.**

Comment mobiliser ces facteurs de changement pour intégrer les usagers dans la conception des organisations des soins ?

L'évolution des schémas mentaux pré établis apparaît comme un élément clé du changement. Nous l'avons d'ailleurs identifié dès les entretiens exploratoires et cela nous invite à présent à développer le concept de représentations sociales.

³⁹ Ibid., p. 82

⁴⁰ Ibid., p. 89

⁴¹ Ibid., p. 140.

2.5 Les représentations sociales

2.5.1 Les définitions

Pierre MANNONI définit les représentations sociales : « *comme des schémas cognitifs élaborés et partagés par un groupe qui permettent à ses membres de penser, de représenter le monde environnant, d'orienter et d'organiser les comportements, souvent en prescrivant ou en interdisant des objets ou des pratiques*⁴² ». Elles sont différentes des représentations mentales qui relèvent de la production d'une image élaborée par l'individu grâce à ses capacités cognitives, ou encore, des fantasmes et des figurabilités qui sont les produits de l'imagination.

2.5.2 Les mécanismes de construction

Les représentations utilisent, mais dépassent, les stéréotypes et les préjugés. Ces derniers correspondent à des schémas mentaux de groupe traduisant l'opinion ou la manière d'aborder un sujet. « *Tous les ensembles humains sont assujettis aux préjugés car ils sont économiques, commodes et efficaces, facilitateurs de la communication sociale [...]*⁴³ » pour autant ils présentent un biais majeur. Construites par simplification extrême, ces pré-élaborations mentales entraînent des généralisations abusives et une utilisation systématique et rigide⁴⁴.

Pour Aline VALENCE, les représentations collectives proviennent de la société dans son ensemble et correspondent aux normes du groupe indispensables pour en assurer la pérennité. Elles sont perçues comme le reflet de l'expérience du réel et transcendent les membres du groupe⁴⁵. « *[...] une représentation est toujours une représentation de quelque chose (un objet social) produite par quelqu'un (individu ou groupe) dans un milieu particulier (environnement social) [...]*⁴⁶ »

Pour Denise JODELET, nous fabriquons des représentations pour appréhender notre environnement de vie, nous y ajuster, nous adapter à ses évolutions. Nous les élaborons en groupe, par conflit ou par convergence, ce qui nous permet de les qualifier de sociales. « *Elles [les représentations sociales] circulent dans le discours, sont portées par les mots, véhiculées dans les messages et images médiatiques, cristallisées dans les conduites et les agencements matériels ou spatiaux*⁴⁷ ». On repère dans les représentations des « *éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs, croyances, valeurs, attitudes,*

⁴² MANNONI P., 2016, *Les représentations sociales*, 7ème édition, Paris : Presses universitaires de France, p.4

⁴³ Ibid., p.20

⁴⁴ Ibid., p.22

⁴⁵ VALENCE A., 2010, *Les représentations sociales*, Paris : Edition DE BOECK, p.15

⁴⁶ Ibid., p. 20

⁴⁷ JODELET D., 2003, *Les représentations sociales*, Paris : Presses Universitaires de France, p.48

*opinions, images, etc.*⁴⁸». Ces derniers sont toujours structurés pour donner à voir une certaine réalité.

Aline VALENCE précise d'ailleurs : « [...] *Moscovici s'intéresse aux systèmes de communication qu'il considère comme la trame de fond de la transmission des savoirs et donc comme des facteurs participant à la détermination de l'expression des représentations sociales*⁴⁹ ».

Cet auteur identifie trois modes de communication⁵⁰ :

- « **La diffusion** » dont l'objectif est de transmettre une information dans un souci de proximité avec le public et sans dimension critique de l'information transmise,
- « **La propagation** » qui vise à influencer les attitudes en ciblant les valeurs et l'idéologie d'un groupe. L'objectif est d'amener le groupe progressivement et sans conflit à prendre position,
- « **La propagande** » qui prend appui sur le conflit et favorise l'émergence de stéréotypes.

Cette approche peut être complétée par celle de Pierre BOURDIEU. Il est à l'origine du concept « *d'habitus* » présenté comme une disposition, des schèmes d'action et de perception intégrés progressivement dès nos premières échanges de socialisation et durant toute notre existence via nos expériences sociales. C'est un « [...] *système de disposition qui prescrit durablement nos manières de penser, de sentir, d'agir [...]* ⁵¹ ». Il utilise également la notion de champ : « *Un champs est à voir comme une sphère automatisée par un ensemble de relations sociales spécifiques structurées par des enjeux et intérêts propres. C'est donc un espace des positions sociales organisées selon les ressources des individus qui le composent ; ces dispositions se définissant les unes par rapport aux autres, dans et par leurs oppositions mêmes*⁵² ».

La synthèse des différentes approches fait émerger les critères essentiels à l'élaboration d'une représentation⁵³ :

- **Les éléments d'information** sur l'objet de représentation doivent être appréhendés et être construits en connaissances sociales,
- Pour générer une représentation, **l'objet doit représenter un enjeu** pour le groupe,

⁴⁸ Ibid., p. 52

⁴⁹ VALENCE, op. cit., p. 20

⁵⁰ Ibid., p. 20-21

⁵¹ Ibid., p. 22-23

⁵² Ibid., p.24

⁵³ Ibid., p.30-31

- Pour se prononcer sur un objet, **le groupe cherche à combler les incertitudes** par raccourcis, analogies, attributions causales et processus qui construisent un code commun et stabilisent les opinions de celui-ci,
- **L'utilité sociale de l'objet pour le groupe et son enjeu,**
- La taille du groupe.

« Ainsi caractérisée, la théorie des représentations sociales s'élabore en théorie du lien social. Elle nous éclaire sur qui, en permanence, relie les acteurs sociaux entre eux et au monde. Elle nous renseigne sur la manière dont se construisent et fonctionnent ces liens dans la dynamique de groupe⁵⁴ ».

Le mécanisme d'élaboration des représentations décrit par Serge MOSCOVICI comprend deux processus⁵⁵. Le premier correspond à **l'objectivation** et permet aux individus de rendre concret ce qui est abstrait. Il se compose de trois étapes : une sélection des informations selon des critères culturels et normatifs, une structuration des éléments retenus afin d'organiser le noyau figuratif de la représentation et enfin, l'appropriation de ce dernier qui place la représentation dans le réel du sujet. Le second, appelé **ancrage**, vise à rendre familier ce qui est nouveau en le classant et le catégorisant. Pour Denise JODELET, « quand, néanmoins, la nouveauté est incontournable, à l'évitement succède un travail d'ancrage visant à la familiariser, la transformer pour l'intégrer dans l'univers de pensée préexistant. ⁵⁶»

2.5.3 Les rôles des représentations sociales

Les représentations sociales jouent quatre grandes fonctions⁵⁷ :

- « **La fonction de savoir** » : les représentations sociales permettent aux acteurs de comprendre le réel en ayant un champ de référence commun et ainsi d'orienter leurs pratiques,
- « **Le fonction d'orientation** » : les représentations guident le comportement et participent à la définition de la finalité de l'action,
- « **La fonction identitaire** » : les représentations sociales positionnent les individus et le groupe dans un champ social et s'accompagnent de fait de normes et d'attentes vis-à-vis de ces normes qui vont consolider la cohésion du groupe et sa spécificité,
- « **La fonction de justification** » : les représentations jouent un rôle en aval permettant d'expliquer les choix, les positions et les comportements du groupe.

⁵⁴ Ibid., p.32

⁵⁵ MOSCOVICI S., 2004, *La psychanalyse, son image et son public*, Paris : PUF, p. 283

⁵⁶ JODELET, Op. Cit., p. 68

⁵⁷ VALENCE, Op. Cit., p.34

Cependant, les représentations sociales ne sont pas définitivement figées. Comme nous le précisent Claude FLAMENT et Michel-Louis ROUQUETTE, une évolution de l'environnement engendre une adaptation des comportements et de la manière d'agir des individus et influence au final la représentation sociale de l'objet concerné.

« *Le schéma causal de principe se décline ainsi : une modification durable de l'environnement, entendu ici comme complexe à la fois matériel et cognitif, naturel et social, entraîne une modification des pratiques sociales ; celle-ci génère à son tour, à moyen et long terme, une modification de la représentation sociale correspondante ou des représentations sociales afférentes. Ainsi les pratiques occupent-elles une position de médiation entre l'environnement et les représentations. Contrairement au sens commun, ce ne sont pas les représentations sociales qui assurent la médiation entre l'environnement et les pratiques.*⁵⁸ »

Identifier les représentations sociales permet de les comprendre et de les intégrer dans notre stratégie d'accompagnement.

Contrairement à ce que nous pouvions penser initialement, il ne s'agit pas de chercher à faire évoluer directement les représentations sociales que peuvent avoir les professionnels de santé sur les usagers. Le contexte de démocratie en santé et l'évolution de la place du patient et de la relation soigné-soignant modifient l'environnement du soin et favorisent de nouvelles pratiques. C'est donc la mise en place du partenariat et des stratégies de co construction qui fera évoluer les représentations qui à leur tour faciliteront l'intégration des usagers dans la conception des organisations des soins. Pour mener à bien cette transformation, la communication s'avère un outil précieux.

Quels projets d'intégration de l'utilisateur faut-il privilégier pour accompagner le changement de pratiques et l'évolution des représentations sociales des professionnels de santé ?

Pour Emile DURKHEIM : « *La cause déterminante d'un fait social doit être cherchée parmi les faits sociaux antécédents, et non parmi les états de la conscience individuelle*⁵⁹ ». Autrement dit, les représentations sociales sur l'utilisateur sont à mettre en lien avec la place de celui-ci dans la relation soigné-soignant au fil de l'histoire. Ce constat, qui clôture notre cadre conceptuel, nous engage à présent à formuler notre problématique et notre hypothèse.

⁵⁸ FLAMENT C., ROUQUETTE M.-L., 2003, *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*, Paris : Armand Colin, p.39

⁵⁹ Ibid., p.41

3 L'émergence de la problématique et de l'hypothèse

Notre question de départ était :

Pourquoi, bien que perçu comme une ressource, le partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins ne s'est-il pas généralisé à l'hôpital ?

L'étude des différents concepts nous conduit à cette analyse :

Le principe de démocratie en santé pose la participation de l'ensemble des acteurs comme un prérequis à la construction d'un système de soins efficient. C'est-à-dire qui réponde aux besoins et aux attentes des usagers, soit porteur de sens pour les professionnels et s'inscrive dans la durée en préservant les ressources. L'évolution de la relation soigné-soignant et l'émergence de nouveaux modèles de collaboration participent à son déploiement.

Cependant, entre les ambitions affichées et la réalité, des écarts apparaissent et questionnent à la fois la volonté des acteurs et leurs pratiques. Futur directeur des soins, ce constat m'invite à m'interroger. Partant du postulat que le partenariat usagers-professionnels de santé est un levier majeur de l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, promouvoir son implantation est essentielle.

Mais ce changement de pratiques, voire de paradigme, s'accompagne de résistances qui trouvent leur origine dans la peur générée par l'incertitude, dans la remise en cause des zones d'autonomie et de pouvoir induite par de nouveaux modèles de fonctionnement mais aussi, a priori, dans les représentations des parties-prenantes.

Toutefois, ces dernières, bien qu'indispensables à la bonne marche d'une société, ne sont pas immuables. Des pratiques sociales nouvelles et innovantes sont en mesure de les influencer.

Afin d'accompagner la mise en œuvre de ces dernières, il apparaît donc opportun maintenant de comprendre les liens entre les représentations sociales et l'intégration des usagers dans les processus d'élaboration des organisations des soins.

Notre problématique est la suivante :

En quoi les représentations des professionnels de santé sur les usagers influencent-elles le partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins ?

Nous émettons comme hypothèse :

Les représentations des professionnels de santé sur les usagers influencent le développement du partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins en étant source de résistances ou levier de changement.

4 L'enquête de terrain

4.1 La méthodologie de l'enquête

Notre objectif est d'identifier dans le discours des personnes interrogées les éléments en lien avec des représentations, mais aussi de comprendre leur construction afin de pouvoir élaborer, après l'analyse de celles-ci, des préconisations adaptées, acceptables, ambitieuses et réalistes. L'enjeu est d'appréhender les causes racines des positionnements des personnes interviewées.

4.1.1 Le recueil des données

La méthodologie choisie est la conduite d'entretiens semi-directifs permettant à la fois de structurer, si besoin, les échanges mais aussi de laisser une grande liberté à l'interviewé et de favoriser l'émergence d'éléments qualitatifs.

Les guides d'entretien sont présentés en annexe 1, 2 et 3.

4.1.2 La population interviewée

Nous avons réalisé 15 entretiens auprès de professionnels et d'usagers. La complémentarité des points de vue a été recherchée en s'orientant vers les profils les plus diversifiés possibles y compris en ce qui concerne les lieux d'exercice des professionnels : centre hospitalier, exercice libéral, agence régionale de santé, association d'accueil de personnes en situation de handicap, etc.

La finalité était de s'inscrire dans un champ d'étude le plus large possible avec :

- Deux représentants d'usagers, dont un impliqué en santé mentale, afin d'identifier à la fois leurs propres représentations, leur perception de celles des professionnels de santé mais également les actions possibles,
- Une patiente partenaire pour connaître son parcours d'intégration, les difficultés rencontrées et avoir sa vision des leviers de changement mobilisables,
- Une IDE et une AS, pour explorer la perception des professionnels en contact direct et répété avec l'utilisateur et son entourage,
- Un cadre de santé de proximité, pour des questions d'opérationnalité,
- Un cadre (supérieur) de pôle, pour analyser le volet délégation,
- Un directeur des soins, pour sonder l'aspect gouvernance avec un regard soignant en lien avec le métier initial,
- Un médecin, avec des responsabilités d'encadrant, pour questionner à la fois les dimensions soignante et managériale,
- Un directeur d'hôpital, pour interroger le volet gouvernance,

- Et pour diversifier les champs d'exercice : un directeur des soins coordonnateur d'instituts de formation paramédicaux, une cadre de santé en HAD, un inspecteur des affaires sanitaires et sociales en ARS, une directrice d'établissement médico-social et un IDE à domicile.

Leurs profils, associés à un code d'identification pour faciliter la retranscription des *verbatim* dans l'analyse, sont les suivants :

N°	Poste occupé	Age en années	Ancienneté dans la fonction	Ancienneté sur le poste actuel
RU1	Représentante des usagers en CHU et membre de l'UNAFAM	72	2009	2020
RU2	Représentant des usagers et membre de l'AVIAM	71	2002	2002
PP3	Patiente partenaire en ETP	52	2009	2009
AS4	Aide-soignante en chirurgie (adulte et pédiatrique)	41	2010	2012
IDE5	Infirmière en chirurgie (adulte et pédiatrique)	41	2018	2019
CDS6	Cadre de santé en chirurgie (adulte et pédiatrique)	57	1998	2013
CSS7	Cadre supérieur de pôle (Médico-chirurgical)	48	2019	2019
DS8	Directrice des soins (Gestion)	52	2018	2021
DS9	Directeur des soins (Formation)	55	2005	2018
CDS10	Cadre de santé en HAD	54	2003	2019
IASS11	Inspecteur des affaires sanitaires et sociales	51	2021	2021
D3S12	Directrice d'un établissement d'accueil de personnes en situation de handicap	41	2006	2019
IDE13	Infirmier libéral	41	2004	2009
DH14	Directrice d'hôpital (DQGR)	45	2017	2017
M15	Médecin	55	1991	1991

Figure 3 Synthèse des personnes interviewées

4.1.3 Le déroulement de l'enquête

Les entretiens ont eu lieu du 9 au 30 juin 2021 : dix lors de rendez-vous en présentiel, trois par téléphone et deux en visioconférence. Les principes d'anonymat et de confidentialité ont été systématiquement exposés au début de chaque entretien. Les échanges ont duré entre quarante-cinq minutes et une heure et demie. Ils se sont tous tenus dans un endroit calme et dans une pièce dédiée.

4.1.4 Les limites de l'enquête

La première limite de notre enquête tient pour beaucoup au nombre restreint d'entretiens réalisés qui donne une vision, somme toute limitée, à notre démarche. La seconde réside dans le fait que nous nous présentions comme élève directeur de soins avec le risque d'influencer nos interlocuteurs et la teneur de leurs propos avec une volonté, plus ou moins consciente de leur part, de donner les « bonnes réponses ». La troisième est liée à notre propre comportement durant l'entretien et certaines relances ont pu, malgré leur formulation en amont sur le guide d'entretien, orienter involontairement les échanges. La quatrième et dernière limite se trouve dans l'origine géographique des personnes interviewées. Bien que riches d'expériences diverses, elles résident et exercent uniquement en région Occitanie.

4.2 Les résultats de l'enquête

4.2.1 Le modèle d'analyse

Le modèle d'analyse a été construit à partir des objets de recherche, contenus dans l'hypothèse, déclinés en dimensions puis en indicateurs grâce à l'apport théorique présenté dans le cadre conceptuel. Pour analyser les entretiens, les objets, les dimensions et les indicateurs ont été présentés sous forme de tableau.

Objet	Dimensions	Indicateurs
Les représentations des professionnels de santé sur les usagers	Objet des représentations sociales	Utilité sociale de l'objet
		Enjeu
		Taille du groupe
	Fonctions des représentations	Savoir
		Orientation de l'action
		Identitaire
		Justification des pratiques
	Emergence des représentations	Discours
		Mode de communication
	Traduction des représentations	Schémas cognitifs
Conduites et comportements		

Tableau 1 Analyse des représentations des professionnels de santé sur les usagers

Objet	Dimensions	Indicateurs
Le développement du partenariat soignés-soignants	Types de partenariat	Information
		Consultation
		Collaboration
		Partenariat
	Facteurs clefs	Capacités des patients à participer
		Engagement des acteurs
		Modalités de mise en œuvre
	Enjeux dans la mise en œuvre	Identification des risques
		Obstacles

Tableau 2 Analyse du développement du partenariat soignés-soignants

Objet	Dimensions	Indicateurs
La conception des organisations des soins	Elaboration (cadrer)	Diagnostic
		Identification des objectifs
		Formalisation du plan d'actions
	Mise en œuvre (conduire)	Planification
		Réalisation
	Evaluation (conclure)	Mesure des écarts entre l'attendu et le réalisé
		Ajustements

Tableau 3 Analyse de la conception des organisations des soins

Objet	Dimensions	Indicateurs
Le changement	Freins	Ancrage des résistances
		Posture des acteurs
	Leviers	Ouverture sur l'environnement et exploitation des signaux
		Intention : stratégie et gouvernance
		Management
		Communication
		Partage des connaissances

Tableau 4 Analyse du processus de changement

4.2.2 L'analyse des résultats

Pour chaque objet, nous réaliserons une analyse descriptive et commentée en lien avec notre cadre théorique.

Les représentations des professionnels de santé sur les usagers :

L'usager en tant qu'**objet de représentations sociales** est apparu dans la totalité des entretiens. Ce n'est pas tant la **taille** du groupe dont il question qui a été mise en avant mais plutôt **son utilité sociale**. La santé a une place prépondérante dans notre société et les usagers, de fait, sont une entité facilement identifiable quels que soit les termes employés : patient, malade, client, bénéficiaire, etc. Pour les professionnels de santé, **l'enjeu** est clairement exprimé : « *Répondre à leurs besoins, c'est la base* » (DH14).

Les **quatre fonctions des représentations** ont émergé dans l'ensemble des échanges. **La fonction de « savoir »** a été prépondérante chez les professionnels de santé pour appréhender le réel, mais aussi pour guider leurs pratiques. Le champ de référence commun se traduit dans leur propos notamment sur l'importance d'évaluer la qualité des soins auprès de l'usager : « *C'est important de leur demander comment ça s'est passé* » (AS4), « *L'évaluation, primordiale ! Ca nous dit quoi travailler.* » (CDS6). **La fonction « d'orientation de l'action »** a été verbalisée à la fois par les professionnels et les usagers : « *[...] faire respecter leur droit en premier lieu [...]* » (RU1), « *L'expérience patient, c'est de la matière à exploiter ... nécessaire pour une amélioration globale* » (DH14). **La fonction identitaire** est apparue essentiellement dans l'échange avec la représentante des usagers impliquée en psychiatrie : « *La pathologie psychiatrique est stigmatisante, elle fait peur [...], les gens ont peur de la violence de ces patients.* » (RU2). **La fonction de « justification des pratiques »** s'est particulièrement retrouvée dans les *verbatim* des usagers mais pour retranscrire des propos tenus par des professionnels : « *si on fait ça (leur dire les choses), ils (les patients) vont avoir peur.* » (RU1)

L'émergence des représentations se retrouve dans le **discours** des interviewés, soit pour formuler leur propre idée, soit pour rapporter celle d'un autre : « *c'est plus facile (d'intégrer le patient) lors d'une hospitalisation, car il est à disposition* » (CDS10), « *c'est un état d'esprit ... le regard du patient va être pauvre, c'est ce qu'on se dit ... son discours n'est pas audible* » (DH14), « *c'est caricatural ... mais le soignant est le sachant et le patient n'a rien compris. Il ne comprend pas la biologie donc je ne lui donne pas ses résultats* » (D3S12). Seule la patiente partenaire a développé **les représentations et leurs modes de communication**. Son propos faisait référence à la notion de « propagation » : « *Je pense que les symboles en faveur du partenariat sont une manière nouvelle de contrer l'inconscient collectif qui est actuellement... toujours sur le modèle patriarcal, vertical où dominant les sachants et les patients sont de simples objets qui acquiescent pour le*

diagnostic et les traitements [...] par exemple, parler de relation soigné-soignant et non l'inverse... c'est un premier pas » (PP3).

Les schémas cognitifs : préjugés, raccourcis, analogies, attributions causales, etc. ont été nombreux chez les professionnels de santé. « [...] pour moi, plus le patient est jeune, plus son témoignage est crédible. » (IDE13), « Quand tout sera aplani (les réorganisations d'unité terminées), ça sera possible (d'intégrer les patients) ... on peut pas tout mélanger » (CDS6), « [...] certaines spécialités s'y prêtent (au partenariat) » (DS9).

Les conduites et les comportements comme éléments d'objectivation des représentations sont ressortis dans les discours des professionnels : « [...] tu parles de moi, devant moi, sans moi ! » (DH14) et des usagers « J'ai entendu un médecin dire à une représentante de l'association « Mourir dans la dignité » : « vous n'y comprenez rien ! » et la rabaisser à coup de citation de Platon et de Socrate ! On parlait de fin de vie ! » (RU1)

Les entretiens ont mis en exergue l'utilisateur comme objet de représentations de la part des professionnels de santé, mais également des usagers eux-mêmes. Bien que considérés à travers la nécessité de respecter leurs droits, de répondre à leurs attentes et à leurs besoins, ils sont pourvoyeurs de schémas cognitifs enfermant. Leur âge, leurs capacités, le temps qu'implique de recueillir leur avis ou de les intégrer, etc. justifient les comportements et les pratiques individuelles et collectives à contre-courant de la démocratie en santé.

Toutefois, ces représentations, même si elles ne sont pas qualifiées en tant que telles, sont identifiées par les professionnels comme des préjugés d'un autre temps notamment dans la relation soigné-soignant et le rapport aux savoirs.

Le développement du partenariat soignés-soignants :

La première dimension analysée est celle du **type de partenariat**. **L'information**, au sens de « documents donnés aux patients portant sur leur maladie », semble déployée dans les hôpitaux d'après les personnes interrogées. « Les livrets d'accueil, les documents de consentement... [...] c'est oui, ils sont utilisés dans les hôpitaux » (RU2), « L'information accessible, claire qui permet au patient de prendre une décision libre et éclairée... ça fait partie de nos fondamentaux, c'est clair. Indispensable, la base. » (DS8). « [...] même si c'est basique, on a adapté les contrats de séjour en « Facile à lire et à comprendre » pour les adultes porteurs de handicap » (D3S12). **La consultation**, au titre d'éléments transmis par le patient, apparaît dans l'ensemble des entretiens en ce qui concerne l'évaluation des soins : « Les soignants sont responsables de la prestation et le patient, l'utilisateur, le client... il va nous évaluer, nous dire : là c'est bien, là c'est pas bien. » (DS8). « L'expérience patient, son vécu, son ressenti... sont autant d'éléments à utiliser pour s'améliorer » (DH14). Il ne

s'agit pas de groupe de discussion comme présenté dans le schéma du « *continuum de l'engagement des patients* », mais de témoignages formalisés dans des questionnaires d'évaluation le plus souvent dématérialisés complétés ou mis en perspective dans certaines structures avec les retours issus des « patients traceurs ». Pour les personnes interviewées, **la collaboration** est déployée dans trois domaines. Ils ne concernent toutefois pas directement l'organisation des soins, sujet de notre réflexion, mais la « pair-aidance » : « *La pair-aidance en psychiatrie permet d'utiliser le savoir des patients et d'accompagner les patients en cours de traitement [...]* » (RU1), l'enseignement : « *Des patients interviennent dans les cours sur l'addictologie* » (DS9) et l'éducation. La patiente partenaire (PP3) est « patiente ressource » en éducation thérapeutique. C'est le seul domaine identifié comme ayant amorcé **un travail de partenariat au sens de la co construction**, de la co élaboration, de la co animation et de la co évaluation. « *On est parti d'un programme existant. Quand on a été sollicité, on avait nous-même suivi ce programme. Après, progressivement, on a participé à tout : l'évaluation, comment faire évoluer le programme. Maintenant, on bosse ensemble.* » (PP3). Les patients sollicités par les instituts de formation ne participent pas à l'élaboration de l'unité d'enseignement concernée.

Les facteurs clefs pour développer le partenariat dans la conception des organisations des soins relèvent des trois dimensions préalablement identifiées. La question **des capacités des patients à participer** a été abordée dans tous les entretiens : « *[...] trouver un patient capable d'avoir une approche distanciée : points positifs, points négatifs de ma prise en charge [...] et en mesure de comprendre les contraintes de l'hôpital... intellectuellement armé, cortiqué* » (DH14), « *Ça dépend du patient, ça dépend de comment il est... comment dire... cortiqué, de son niveau d'intelligence* » (IDE13), « *cela m'a obligé à développer mes capacités à gérer mes émotions, à prendre du recul et à me connaître pour faire face (aux étudiants en cours)* » (PP3), « *C'est un plus si la personne est formée dans la spécialité de la chirurgie [...] elle aurait besoin d'être formée pour connaître notre fonctionnement* » (IDE5), « *[...] avec des qualités humaines, introspective, qui réfléchit [...]* » (M15). **L'engagement des acteurs** a été développé au sujet des professionnels : « *tout dépend souvent d'une volonté individuelle* » (RU1), et des usagers : « *J'ai vu un Monsieur âgé, transplanté cardiaque, s'investir dans la promotion du don d'organes, témoigner [...]* » (RU2). Mais il est aussi perçu comme un facteur difficile à mobiliser : « *Les DMS sont trop courtes ici, les patients ne restent pas* » (CDS6), « *[...] les anciens patients ne s'engagent pas forcément par peur d'être ramenés à ce passé très souvent douloureux et stigmatisant* » (RU1), voire empêché : « *On veut qu'ils participent mais faudrait-il encore leur ouvrir la porte [...]* » (IASS11). Les propos sur **les modalités de mise en œuvre** du partenariat ont soulevé plus de questions qu'ils n'ont apporté de réponse : « *Une des questions, c'est comment on fait ?* » (DH14), « *Comment on*

communiquer pour expliquer ce qu'on veut faire, ce qu'on peut faire ? » (DS9). Ils ont commencé toutefois à faire émerger certains points clés : « Ca sous-entend la confiance entre les soignés et les soignants » (CSS7).

Les échanges sur **les enjeux de la mise en œuvre** du partenariat ont permis d'identifier **quatre risques**. Le premier est de **discréditer la démarche** : « *Si y a pas d'objectif, ça ne sert à rien [...] tout le monde perdra son temps et rejettera l'idée (du partenariat) » (PP3), « [...] le patient est utilisé pour régler les problèmes internes [...] en imagerie, le chef de service voulait faire une enquête auprès des patients pour obliger les praticiens à rencontrer le patient après l'examen. Mais en analysant le sujet, le problème venait du fait que les comptes-rendus étaient trop techniques et qu'ils devaient être mis en relation avec la clinique donc par le demandeur et pas l'imageur... c'était une instrumentalisation [...] » (DH14). Le second est de **la limiter** : « *si c'est pour rester sur des trucs... des éléments comme la nourriture ou la sonnette qui ne marche pas... » (CDS6). Le troisième risque réside dans la **professionnalisation des patients partenaires** et en filigrane la perte « du regard neuf » : « *Si le partenariat se généralise, il va se professionnaliser ! » (CSS7). Le quatrième et dernier risque recueilli durant les entretiens concerne la **reproduction des inégalités** : « *Le risque c'est de faire croire qu'on règle le problème de l'accès aux infos alors que les personnes qui s'impliquent dans le partenariat ne représentent pas le patient « lambda ». Le biais c'est que les personnes les plus armées cognitivement ont l'information et les capacités de participer. Les exclus du soin, sont exclus de l'info et du partenariat. » (D3S12).****

Les obstacles à la mise en œuvre du partenariat peuvent être eux aussi catégorisés. Les personnes interviewées ont identifié en premier lieu **l'absence de sens** : « *Pour certains, son intégration ne fait pas sens. Ils le font parce qu'il faut le faire et ça ne marche pas » (PP3). Ce sont ensuite les **comportements des individus** dans des expériences antérieures qui freinent l'intégration des patients, à la fois de la part d'usager : « *Quand vous avez une représentante des usagers qui critique et démonte tout ce que fait l'hôpital, ça vous passe l'envie ! » (CSS7), mais aussi des professionnels : « Les médecins organisent, veulent organiser les choses à leur façon et les équipes sont ancrées dans leurs habitudes et pensent d'abord à leur confort » (M15), « Y a énormément de chirurgiens qui gravitent dans le service et chacun a sa prise en charge, quand on a restructuré... chacun a voulu faire différemment [...] ils seraient pas tous d'accord pour inclure des malades. » (IDE5). **L'idée d'une forme d'inertie des acteurs** a également été développée : « *On subit le système, [...] on pense bien faire mais on s'est simplement pas posé la question... » (DH14), « [...] on ne sait pas comment faire, alors on ne fait pas ! » (PP3). **L'engagement** a été aussi abordé : « *[...] tout le monde est prêt à collaborer mais quand il faut le faire... certains se désengagent ! Ils se retranchent derrière leur maladie... on leur dit : « mais si ! vous êtes capables ! » c'est un peu égoïste je trouve. » (RU1). **La relation soigné-******

soignant reste un obstacle : « Clairement, le frein générationnel, le rapport au médecin... ma grand-mère pour qui le médecin est le « sachant » ... ça ne lui viendrait même pas à l'idée de poser une question et encore moins de remettre en cause ses paroles » (D3S12), « Je vois aussi la gêne des médecins pour solliciter les patients [...] « on ne va pas faire travailler nos clients » me disent-ils [...] le patient paie pour une prestation, on va pas lui demander de participer ! » (RU2). **La question des ressources, notamment de la disponibilité**, s'est posée : « Le manque de temps médical, de personnel, leur disponibilité est clairement un frein [...] c'est souvent une question de moyens. » (RU1), « Je n'ai déjà pas le temps de voir tous les parents, alors les patients partenaires, c'est juste pas possible ! » (CDS6), « L'absence de moyens, la charge de travail... ça dépend des services... ici ça serait possible mais en médecine interne où j'ai travaillé avant, non. » (IDE5). La patiente partenaire (PP3) a identifié **la culture hospitalière** comme un obstacle avec « [...] la place prépondérante du savoir technique sur la réalité de la maladie, du traitement et de la qualité de vie. [...] c'est l'esprit cartésien français, il laisse peu de place à la force de l'intuition. » mais également « Je pense que la lourdeur administrative à la française bloque des initiatives et les envies d'entreprendre. Tout est compliqué, trop de verticalité, trop abstrait avec une perte d'énergie ».

Si les différents types de partenariat ont été abordés dans les entretiens, la co construction reste marginale et, dans notre échantillon, se limite au domaine de l'éducation thérapeutique. En ce qui concerne la collaboration, nous n'avons pas retrouvé d'exemple d'intégration dans la conception des organisations des soins. Ce niveau d'engagement, en dehors de l'ETP, se retrouve dans la formation et la pair-aidance. L'utilisateur est intégré dans la phase d'évaluation des organisations des soins, mais jamais au-delà au niveau « méso ».

L'analyse des facteurs clefs, des risques et des obstacles nous permet de commencer à appréhender les principes de développement du partenariat :

- Un sens partagé de la démarche,
- Un engagement des parties prenantes tout au long du processus et au-delà des intentions, c'est-à-dire des personnes convaincues de l'intérêt de co construire,
- Une méthode co élaborée pour accompagner l'implantation du partenariat,
- Les capacités des patients mais aussi le profil des acteurs quels qu'ils soient : leur ouverture d'esprit, leur rapport aux savoirs et leur motivation,
- Les ressources allouées et notamment le temps,
- Un système de gouvernance agile et bienveillant.

A ce stade de notre réflexion, les représentations des professionnels au sujet des usagers semblent influencer, en premier lieu, leur engagement.

La conception des organisations des soins :

L'**analyse de la situation de départ** fait référence dans les entretiens à deux éléments distincts. L'identification des besoins est citée par les professionnels : « *Répondre aux besoins, c'est la base !* » (DH14), « *Au départ, c'est la question : quels sont les besoins [...] ?* » (CSS7). Pour les usagers, il s'agit plus d'un diagnostic en lien avec l'implantation du partenariat : « *Faut commencer par savoir ce que veut faire l'institution [...]* » (RU1), « *Pour moi... un élément clef... c'est ce que donne à voir l'hôpital en question. Communique-t-il sur des actions déjà mises en place ? Pour voir si le terrain est déjà favorable.* » (PP3). L'**identification des objectifs** a été sous-entendu : « *[...] pour préparer le retour à domicile, ça pourrait être utile... pour permettre aux différents professionnels de prendre conscience de la réalité de l'autre.* » (IDE13), « *Ma plus-value dans un projet de réorganisation d'une unité de soins c'est mon vécu du parcours de soins chaotique d'un patient lambda. Par exemple, mon temps non optimisé mis à disposition du corps médical dans les différents rendez-vous de consultation [...].* » (PP3). Cette même patiente partenaire a apporté un élément qui n'a pas été retrouvé dans les échanges avec les professionnels au sujet de **la formalisation du plan d'actions** : « *Je pense personnellement que monter des projets avec des non pros de la santé laisse une chance à une forme de sérendipité qui peut faire la différence dans un projet* » (PP3).

Dans les entretiens, **la mise en œuvre d'un partenariat** dans la conception des organisations des soins s'est heurtée au principe de réalité : « *on sait pas comment faire...* » (DH14), « *L'idée est bonne... mais dans les faits, perso, je ne vois pas. Les patients seraient dans les groupes de travail ?* » (AS4). L'absence d'expérience concrète dans le domaine a engendré une incapacité à se projeter dans la phase de conduite d'un tel projet à la fois **dans la planification et dans la réalisation**.

A contrario, **l'évaluation du projet**, portée par les procédures, les méthodes et les pratiques en cours a été décrite dans tous les entretiens : « *Evaluer si on a répondu aux attentes, on sait le faire. Au quotidien, les patients nous disent...* » (IDE5). Ces propos ont été toutefois nuancés sur la question des enseignements tirés de ces retours et **des ajustements** proposés : « *On ne traite même pas les questionnaires (de satisfaction).* » (CSS7)

Malgré l'absence d'exemple d'intégration de patient ressource dans la conception d'organisations des soins, les échanges ont démontré que les étapes nécessaires à un tel projet étaient clairement identifiées par les acteurs.

Un élément clef a été apporté par la patiente partenaire. Pour elle, les professionnels de santé, parce qu'ils sont formés ainsi, cherchent à présenter des projets parfaits dès le départ. Ce qui est illusoire mais également contre-productif puisque la co construction tire également sa richesse de l'analyse des difficultés rencontrées et des erreurs commises.

Conformément à notre constat, l'évaluation est l'étape du projet la plus représentée dans les réponses des personnes interviewées. Elle reste cependant sur le schéma classique des questionnaires de satisfaction et inclus plus rarement « le patient traceur ».

Le changement :

Les freins à l'implantation d'une nouvelle méthode de conception des organisations des soins trouvent leur origine dans **le pouvoir**, et la crainte de le perdre, même si le terme n'est jamais directement employé : « *Les professionnels veulent décider seuls souvent, c'est plus pratique pour faire ce qu'on veut...* » (RU1), « *Les résistances, c'est nous [...], c'est nous les experts de la pédagogie, c'est ce qu'on entend... on sait ce qu'on a à faire* » (DS9), « *Le patient est en position de faiblesse [...] il est en position de dépendance* » (DH14). **La peur** apparaît cependant comme l'ancrage prépondérant des résistances au changement : « *Il peut y avoir une peur chez les soignants... que le patient ne soit pas à distance de sa maladie* » (RU1), « *La réorganisation, ça fait toujours peur [...] y a un temps d'adaptation et ça rallonge. C'est plus simple d'être dans le routine [...]* » (AS4), « *[...] c'est la crainte de peser sur la charge de travail des encadrants une fois de plus* » (DH14). **La perte du plaisir** au travail a été abordée sous l'angle de la dégradation des relations soignés-soignants : « *[...] tomber sur un patient vindicatif, être dans le règlement de compte, avec un usager perçu comme un perturbateur... ça peut pourrir les relations après* » (DH14).

La posture des acteurs a été explicitée par les personnes interviewées. Elle se rapproche, dans certains échanges, d'une **mise à distance protectrice** : « *On peut être en autarcie en étant les sachants [...]* » (DS9), « *Le médecin lui répond : « vous savez qui je suis ? », ça existe encore... »* (RU2), « *Les psychiatres ne sont pas très accessibles... ni pour le patient, ni pour la famille* » (RU1). Elle illustre également le rapport aux patients dès la **formation initiale** : « *on nous forge, on forge nos comportements* » (DH14), « *On est pas formé pour ça... même si on nous dit que le patient est au centre, dans la pratique c'est pas ça... j'ai fait l'école récemment et on n'a pas eu d'intervention de patients par exemple.* » (IDE5), « *Un cours devant 150 étudiants en médecine que j'ai très mal vécu car ils étaient dissipés, pas intéressés ou avachis sur leur pupitre !* » (PP3). La thématique de **la disponibilité** a été de nouveau traitée : « *Le médecin enchaîne les consultations, il est pas là pour ça* » (DH14), « *Les cadres n'ont pas le temps, ils sont trop sollicités* » (CSS7).

Les leviers de changement ont été largement étayés par les personnes interrogées malgré une formulation parfois négative.

L'ouverture sur l'environnement et l'exploitation des signaux se sont traduites par la nécessité de rendre visible et accessible le fonctionnement hospitalier : « *Faut ouvrir nos portes !* » (DS9), « *[...] bousculer les habitudes, décloisonner, déconstruire, remettre de l'humain [...]* » (PP3) ; mais également d'intégrer le patient ressource dans les nouvelles

approches : « *On parle de parcours mais on les construit sans les patients qui vont le suivre !* » (IASS11).

L'intention, formalisée dans **la stratégie et la gouvernance**, apparaît dans l'ensemble des entretiens : « *Le DG, le PCME et le CGS doivent le porter (le partenariat), c'est l'affaire de tous [...]* » (DS8), « *[...] passer par la structuration du projet médico-soignant.* » (DH14), « *Le partenariat doit être partout pour pouvoir travailler ces complémentarités et en premier lieu dans le projet d'établissement.* » (DS9) y compris dans la dimension de la communication : « *Je pense en effet que les symboles marquent les esprits et s'impriment peu à peu dans les esprits des personnels de santé et des patients également* » (PP3).

Le management est identifié comme un levier essentiel au développement du partenariat.

L'apport d'une méthode de travail est attendu : « *dans la réalité... personne ne sait comment faire [...]* le cadre du partenariat est trop théorique pour les gens de terrain [...]

(DH14). Celle-ci implique de pouvoir **expérimenter** : « *Ça se fait par petits pas.* » (RU1), « *[...] le fait d'expérimenter, de montrer ce qui marche ailleurs* » (DS9), et de **promouvoir le droit à l'erreur** dans le management de la structure : « *Promouvoir le partenariat, ça passe par l'expérimentation et donc le droit à l'erreur. On attend trop de produits finis dans nos structures ce qui induit des difficultés à re-interroger les projets. On met beaucoup d'énergie pour obtenir un truc parfait... soit dit en passant c'est une illusion... et le porteur du projet se sent remis en cause par les allers retours alors que c'est normal.* » (D3S12). Même si l'impulsion peut venir d'un individu, **la démarche est collective** : « *La dynamique d'équipe est fondamentale* » (IASS11). Le déploiement du partenariat sous-entend aussi **des ressources** en proximité : « *Faudrait détacher quelqu'un [...]* c'est un investissement [...]

(IDE5), « *Le partenariat implique la confiance, la confiance demande du temps* » (RU1). Le partenariat est également valorisé comme **outils de management** : « *Pour moi le partenariat, c'est la possibilité de donner un autre sens* » (RU1), « *[...] pour que les gens améliorent leurs pratiques.* » (RU2), « *C'est une manière de porter la qualité des soins dans une logique de partage des attentes je crois.* » (CDS10).

L'accès à l'information et la communication sont considérés comme indispensables pour induire le changement et intégrer les patients : « *Y a une méconnaissance du système et ça bloque le partenariat* » (RU1). Ce *verbatim* replacé dans son contexte fait référence à la connaissance du fonctionnement de l'hôpital par les usagers, mais aussi la connaissance du continuum de l'engagement des patients par les professionnels. Pour la représentante des usagers, « *les hôpitaux gagneraient à communiquer sur leurs initiatives en la matière [...]* personnellement, même RU, y a des choses faites à l'hôpital que je découvre via l'asso [...]

(RU1). Il s'agit de « faire » et de « faire-savoir ».

Le partage des connaissances a été abordé à trois niveaux : la formation initiale, la formation continue et la formation au partenariat. Intégrer des patients dans **la formation initiale**, c'est faire évoluer la culture soignante : « *Il est essentiel de déformer les*

étudiants dès la formation initiale pour mettre fin à ce sentiment de toute puissance du savoir médical et technique au détriment du patient, humain et ressentant. C'est une manière également de créer un langage commun, compréhensible par le patient « lambda » et limiter ainsi la fameuse défiance ! » (PP3), « [...] c'est se dire, je le fais depuis tout bébé professionnel donc c'est évident pour moi (d'intégrer le patient). » (CSS7).

L'objectif de **la formation continue** est présenté par un directeur comme l'opportunité d'appréhender le vécu d'autrui : *« La formation me paraît essentielle [...], des actions du type « vis ma vie » ou de simulation pour comprendre l'autre » (D3S12).* **Les formations aux partenariats** sont considérées comme incontournables par les usagers et les encadrants : *« Il est indispensable d'organiser des formations communes : équipe de la qualité, de la direction des soins, usagers, patients partenaires pour entendre les mêmes messages et réduire les écarts de perception. » (DH14), « Elles peuvent permettre de rapprocher les patients, les familles et les soignants » (RU1), « Faire se rencontrer les soignants et les patients me paraît être une première étape pour libérer la parole. » (IASS11).*

Nous retrouvons dans les échanges, les trois ancrages de résistance au changement : le pouvoir, la peur et la perte de plaisir.

Cela nous conforte dans le fait, qu'au-delà des obstacles liés à la mise en œuvre du partenariat en tant que mode de fonctionnement standard dans un établissement de santé, nous devons l'aborder comme un changement de type 2 qui, non seulement remet en question l'équilibre du système, mais s'appuie sur un nouveau paradigme.

L'analyse de ces entretiens nous démontre que certains comportements vont à l'encontre de la notion de démocratie en santé comme des vestiges de relations patriarcales ou de conceptions élitistes et cloisonnées du savoir.

Cependant, elle offre de nombreuses perspectives d'actions, déjà amorcées, pour accompagner le changement en faveur de l'implantation du partenariat. Se connaître, s'ouvrir à la réalité de l'autre s'impose comme l'enjeu majeur d'une transformation vers un modèle intégratif mais ne suffit pas. Le plan d'actions doit concerner l'ensemble des strates de l'organisation, de la direction aux acteurs de proximité, avec méthode et par le biais d'un management bienveillant soucieux de promouvoir l'expérimentation.

Le partenariat usagers-professionnels de santé représente l'opportunité de valoriser de façon très concrète le sens du travail et de recentrer les organisations des soins sur des objectifs qualitatifs, partagés et accessibles.

4.3 Les conclusions de l'enquête

Notre problématique était la suivante :

En quoi les représentations des professionnels de santé sur les usagers influencent-elles le partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins ?

Nous avons émis comme hypothèse :

Les représentations des professionnels de santé sur les usagers influencent le développement du partenariat soignés-soignants dans la conception des organisations des soins en étant source de résistances ou levier de changement.

L'analyse des entretiens, issue de la mise en perspective des données de terrain avec nos outils conceptuels, nous permet de confirmer notre hypothèse, mais aussi de la dépasser.

Si les personnes interrogées adhèrent spontanément à l'implantation du partenariat usagers-professionnels de santé, leurs représentations, mais également leur capacité à s'inscrire dans un changement qui induit une transformation du système, de ses règles et de son organisation jouent un rôle majeur dans sa mise en œuvre effective.

Les représentations sur les capacités cognitives et/ou émotionnelles des patients, la pertinence de leur engagement selon leur âge, le moment opportun d'intégration, le temps nécessaire à son développement, les spécialités ou les domaines dans lesquels ils seraient légitimes, etc... ont des conséquences concrètes sur la participation des patients à la conception des organisations des soins. Dans ce domaine, sur la base du cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman⁶⁰ et de notre échantillon, le niveau de participation ne dépasse pas la consultation. **Les représentations semblent à la fois limiter le niveau d'engagement mais également restreindre les domaines dans lesquels leur présence est jugée évidente et leur contribution, utile.** L'éducation thérapeutique et l'enseignement sont sur représentés notamment pour des activités de témoignage. C'est une bonne chose en soi dans la mesure où cela ouvre la porte à une intégration plus poussée voire à une co construction comme pour le programme d'ETP présenté par la patiente partenaire interviewée.

Toutefois, **la mise à distance de ces représentations permet l'émergence de leviers de changement.** Celle-ci, associée à un accompagnement du changement lui-même co construit avec les patients ressources, semble en mesure de promouvoir et de déployer le partenariat usagers-professionnels de santé dans la conception des organisations des soins.

⁶⁰ POMEY, FLORA, KARAZIVAN, et al., op. cit., page 44

Le pré requis est **un engagement de toute la chaîne de responsabilité** de la direction à la proximité. Cela ne signifie pas que l'ensemble des professionnels d'une structure doivent être convaincus avant de démarrer. Certains acteurs n'adhéreront pas dans un premier temps au projet et c'est pour cela que nous parlons d'accompagnement du changement. Il est cependant indispensable d'avoir des leaders positifs du centre décisionnaire au terrain en passant par les strates intermédiaires et supérieures. **Cette volonté doit être concrètement affichée par l'institution** dans son projet d'établissement et dans sa communication. Les patients partenaires interrogés dans l'enquête exploratoire et l'enquête de terrain ont abordé la dimension symbolique et le pouvoir d'influence des intitulés sur les représentations comme par exemple, l'utilisation de la formulation « partenariat soignés-soignants » et non « partenariat soignants-soignés ».

La méthode de travail co élaborée est également un facteur clef de réussite de l'implantation du partenariat dans la conception des organisations des soins. Au-delà des représentations, cette question pratique interroge les professionnels. D'où partons-nous ? Où voulons-nous aller collectivement et pour quelles raisons ? A quel moment partons-nous ? Avec qui et comment pouvons-nous y aller ? Comment saurons-nous que nous sommes arrivés ?

L'étape de **diagnostic** du niveau d'intégration des usagers communique à la fois des informations sur la culture de l'institution et d'éventuels précédents, des projets déjà mis en place dont le succès peut être valorisé.

La définition des objectifs et des critères d'évaluation est également primordiale afin de s'assurer du sens donné au partenariat dans le projet concerné. La pertinence de la démarche de co construction influence non seulement la suite du projet, les relations avec les patients ressources mobilisés, mais aussi la perception de cette méthode de travail par les acteurs et de son utilité dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Il s'agit de se prémunir de ce que certains auteurs désignent « *les patients alibis* » et de leurs conséquences y compris sur l'accompagnement du changement.

Le recrutement des participants nécessite lui aussi une attention particulière au regard des représentations des professionnels. Les profils des patients ressources, mais également ceux des professionnels de santé, sont déterminés en fonction de l'objectif défini sur la base de capacités recherchées notamment en termes de communication, de collaboration, de prise de recul et de positionnement. Comme pour l'ensemble des étapes, la co construction avec les usagers y est essentielle.

La montée en compétences des parties prenantes est un élément majeur dans la mise en place du partenariat. La formation des patients ressources et des professionnels dans le cadre de sessions communes a été identifiée dans les entretiens de notre enquête comme le moyen pour les participants d'appréhender le travail collaboratif, de se connaître et de dépasser les représentations. L'attention portée à l'équilibre des exigences participe

à l'instauration d'une relation d'égal à égal, d'interdépendance⁶¹. C'est aussi un moyen de reconnaître les savoirs expérientiels au même titre que les savoirs académiques.

Le management exerce une influence sur la capacité de la structure à se saisir du partenariat comme un axe d'amélioration continue de la qualité. Implanter le partenariat dans la conception des organisations des soins sous-entend de s'immerger dans un environnement, un contexte, un système, avec des acteurs, uniques et singuliers. Concrètement, il s'agit d'apprendre à accepter l'incertitude et de soutenir l'expérimentation, les allers-retours et le droit à l'erreur. Si formulé ainsi cela paraît simple, la culture des hospitaliers, soignants ou managers, ne s'est pas construite ainsi. L'illusion d'une première version d'un projet parfaite est courante.

Le management est également un levier du changement par le biais du sens donné au partenariat. Il peut valoriser l'impact de ce dernier sur la mise en adéquation des attentes et des besoins des patients et des organisations mais aussi sa dimension proactive permettant d'agir en amont et pas uniquement dans la phase d'évaluation.

Les ressources disponibles apparaissent aussi comme un enjeu pour la réussite de l'implantation des patients ressources. Elles peuvent être externes à l'institution comme les associations et les tutelles, mais ne dédouanent pas la structure de la mobilisation de ses ressources internes. Il s'agit d'être cohérent avec l'investissement que représente la démarche de partenariat : engager des moyens aujourd'hui pour les optimiser dans l'avenir.

L'implantation du partenariat est d'autant plus aisée que **les formations initiales** s'appuient également dessus pour façonner les professionnels de santé de demain. L'objectif est de faire du partenariat une évidence et une habitude pour eux et, ainsi, faciliter sa mise en œuvre dans les unités de soins.

En ce qui concerne la question fondamentale **du moment** le plus adapté pour déployer le partenariat, nous pouvons bien entendu évoquer le contexte, l'environnement et les acteurs mais attendre le moment opportun est le meilleur moyen de ne jamais démarrer.

Les représentations se déconstruisent au contact de la réalité. La promotion la plus efficace du partenariat reste donc le partenariat. Cependant, celui-ci implique un changement profond de nos pratiques et nécessite d'être accompagné.

Après avoir synthétisé les points clefs indispensables à l'implantation du partenariat dans la conception des organisations des soins, nous allons formuler des préconisations avec pour objectif de disposer d'un plan d'actions concret mobilisable demain en qualité de directeur des soins.

⁶¹ BERKESSE, TOURNAIRE, op. cit., p. 18.

5 Les préconisations

La finalité de ce travail de réflexion, enrichi tout au long de l'année de formation à l'EHESP, est de formaliser une démarche concrète de promotion et de déploiement du partenariat usagers-professionnels de santé dans la conception des organisations des soins en établissement de santé.

Les recommandations concernent trois niveaux d'action : stratégique, de coordination et opérationnel.

Leur mise en œuvre dans une structure devra tenir compte de la réalité de celle-ci. Si elles ne sont pas à ce stade co construites, elles sont toutefois le fruit des échanges avec les professionnels de santé, les représentants des usagers et les patients partenaires rencontrés lors des enquêtes. Les principes fondamentaux ont été synthétisés dans le chapitre précédent et s'appuient également sur les recommandations formulées par les sociétés savantes, les auteurs et les associations. Il ne s'agit pas pour autant d'établir un catalogue mais des pistes de travail ambitieuses et réalistes pour un directeur des soins.

5.1 Stratégiques

Les recommandations stratégiques visent à **cadrer** et à **porter** le partenariat à l'échelle de l'institution. Implanter cette démarche en proximité sous-entend une co construction de sa gouvernance. Au-delà de la valeur d'exemplarité, il s'agit aussi de faire émerger les attentes et les besoins des usagers et de se prémunir de l'effet de nos filtres, de nos projections ou de nos interprétations en tant que professionnels de santé.

Un des facteurs clefs de succès est « *un leadership fort, visible et durable de la direction* ⁶² ».

5.1.1 Préconisation 1 : diagnostiquer

L'étape de diagnostic n'est pas spécifique au projet de développement du partenariat usagers-professionnels de santé dans la conception des organisations des soins. Toutefois, et c'est un enseignement de notre enquête, cette démarche, correspondant à un changement de paradigme, implique d'identifier la culture de la structure concernée, ses pratiques et la perception du partenariat par les parties prenantes. La démocratie en santé et l'intégration des usagers sont des sujets d'actualité qui s'accompagnent de transformations des processus et en premier lieu celui de certification des établissements de santé⁶³. La question de leur traduction concrète apparaît donc légitime.

⁶² BERKESSE, op. cit., disponible sur internet : https://www.youtube.com/watch?v=0q8vw_Apa3k

⁶³ HAS. Certification des établissements de santé pour la qualité des soins. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf#page=20

Le diagnostic s'attachera à évaluer trois dimensions. La première concernera **l'existence d'une maison des usagers, de lieux d'échange, d'espaces de parole** pour les patients et leur entourage accueillis dans l'institution ou encore d'une journée dédiée dans l'année. La seconde examinera **les projets affichés** et leur niveau d'avancement. Cela permettra de mesurer la volonté des acteurs à s'emparer de la thématique mais aussi la faisabilité de ce type d'entreprise dans l'établissement. **De nombreux projets obtiennent un soutien massif et spontané et reste à l'étape « de bonne idée » sans jamais être déployés par manque de leader, de ressources ou du fait de l'existence de jeux d'influence et de pouvoir.** La troisième et dernière dimension se focalisera sur **les discours**. Les propos des professionnels et des représentants des usagers pourront nous éclairer sur leur avis, leur motivation, leurs représentations et leur ouverture au changement. Le travail de réflexion mené ici nous a permis de comprendre que chaque individu et groupe social a besoin de se représenter son environnement pour être en mesure de fonctionner. L'objectif, à ce stade, sera d'identifier l'ancrage de ces représentations ainsi que les sources de résistance au changement pour adapter la stratégie d'accompagnement.

Cette première étape permettra d'amorcer la phase de dégel⁶⁴, d'initier les échanges et de percevoir de quoi les acteurs auraient besoin pour intégrer les patients dans la conception des organisations des soins.

La prise de poste en qualité de directeur des soins représente une réelle opportunité d'établir ce diagnostic. La visite de l'établissement, l'identification des organisations des soins en place et la rencontre des managers médicaux, paramédicaux et administratifs sont l'occasion d'adopter une posture de naïf y compris sur le niveau d'intégration des usagers et peut-être, dans un environnement favorable, de lancer le débat.

5.1.2 Préconisation 2 : définir et formaliser la posture institutionnelle

La seconde recommandation s'attache au positionnement de l'établissement au sujet du partenariat, à la fois sur l'intérêt porté à celui-ci en tant que levier d'amélioration des pratiques et de la qualité des soins, mais aussi sur son périmètre d'implantation. **L'adhésion du chef d'établissement et du président de la CME est indispensable.** Sans cela, les démarches issues du terrain resteront confidentielles et le partenariat cantonné aux aspects règlementaires et donc au domaine de la représentation. L'élément central est de définir l'objectif de la démarche et ce qui nous pousse à la développer. **Le partenariat reste un moyen et non une fin en soi.** L'enjeu est d'éviter ce que nous qualifierons de « *partenariat-patient-washing* » ou, autrement dit, la valorisation d'une démarche faussement participative dans laquelle la parole exprimée n'est pas prise en compte. La HAS nous rappelle à ce titre : « *Pour éviter la participation alibi, la notion de*

⁶⁴ THIETART, op. cit., p.95

*partenariat nécessite d'instaurer une relation fondée sur la confiance mutuelle, la transparence, le respect, le non-jugement et la clarification de la répartition des pouvoirs et des responsabilités.*⁶⁵ » et attire notre attention sur l'effet « rustine » pour pallier un manque de temps et de moyens. S'inscrire dans cette démarche revient à interroger les zones d'autonomie, les marges de manœuvre, les ressources, l'influence et le statut des acteurs. La posture et les choix du chef d'établissement et du président de CME influenceront non seulement la perception du partenariat par les autres professionnels mais aussi son déploiement ainsi que sa place dans l'amélioration continue de la qualité.

Le projet d'établissement, le projet médical, le projet de soins ou le projet médico-soignant, si cette option a été retenue, incluront des axes dédiés au partenariat, voire mieux, positionneront celui-ci, dans la mesure où cela est pertinent, comme une ressource transversale fondamentale de l'établissement sur les thématiques prioritaires. Le projet d'établissement peut également inclure un projet des usagers⁶⁶ qui a lui-même la possibilité de se saisir du partenariat.

L'institution devra aussi clarifier, en évitant les liens de subordination, les principes de fonctionnement du partenariat et les moyens alloués : « *Parmi ces modalités figurent : la définition de statuts, un remboursement des frais, des modalités d'indemnisation ou de rémunération et une validation des acquis de l'expérience.*⁶⁷ »

5.1.3 Préconisation 3 : co élaborer et co structurer la démarche

Fort du soutien du chef d'établissement et du président de la CME, le cadre général du partenariat mérite d'être posé. A ce stade, nous avons identifié deux points de vigilance. Le premier concerne le risque d'attribuer un mandat d'exclusivité à une direction en particulier alors que la démarche doit s'appréhender de manière globale. La CGS, la DACQ ou DQGR, la CME, la CDU et la direction de la communication représentent des parties prenantes incontournables. Le second point de vigilance touche les relations entre les représentants des usagers et les patients partenaires qu'il convient de ne pas opposer.

Pour cela, **la création d'une commission « *Collaboration et partenariat usagers-professionnels de santé* »** s'inscrit dans les recommandations de la HAS et de France Assos Santé de prendre appui sur une cellule dédiée. Les avantages seraient multiples : identifier l'entité et les acteurs en charge de la démarche, structurer les processus d'implantation et les ressources, décloisonner et mélanger les cultures et les points de vue et sécuriser la démarche en cas de départ d'un des soutiens. L'enquête a

⁶⁵ HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. [visité le 25. 07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

⁶⁶ HAS et France Assos Santé. Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/brochure_projet_des_usagers.pdf

⁶⁷ HAS, op. cit., disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

mis en avant ce point comme une fragilité à prendre en compte au regard de la réalité et des mouvements fréquents des professionnels dans un hôpital. Au-delà des parties prenantes déjà citées, la présence de représentants d'association, de patients partenaires, dans la mesure où ces derniers ont été identifiés, du directeur des soins en charge des instituts de formation aux métiers de la santé et d'un représentant de l'université de médecine serait opportune.

Le fonctionnement de cette commission pourra s'appuyer sur une charte de participation déclinant les objectifs du partenariat et les valeurs fondatrices du projet institutionnel, les modalités de mise en œuvre, et notamment la dimension apprenante de cette organisation, la diversité attendue des participants, le niveau d'engagement requis, les règles de prise de décision ainsi que la politique d'évaluation et les indicateurs associés⁶⁸.

Un des enjeux de cette commission résidera dans la définition des procédures de recrutement des patients ressources et plus particulièrement pour le sujet qui nous intéresse, des capacités ou des prédispositions attendues pour participer à l'élaboration des organisations des soins. Nous pourrions pour cela utiliser les référentiels disponibles⁶⁹. Nous garderons à l'esprit que : « *Comme dans de nombreux autres espaces propices à l'engagement des patients, les équipes sont tiraillées entre leur souhait de recruter des « vrais patients » représentatifs de ceux que les médecins voient en consultation et celui d'établir des référentiels de compétences exigeants qui leur semblent nécessaires pour tenir cette fonction pédagogique.*⁷⁰ »

La présence de la direction de la communication permettra d'engager un travail sur la symbolique y compris dans le nom de la commission « *Collaboration et partenariat usagers-professionnels de santé* » et de communiquer, en interne, pour faire savoir et susciter des initiatives de terrain, et en externe, pour valoriser la démarche et permettre à l'établissement d'en tirer un avantage concurrentiel. L'organisation d'une journée consacrée au partenariat pourrait être le point d'orgue de cette stratégie.

5.1.4 Préconisation 4 : montrer l'exemple

A travers ce travail de réflexion sur la place des représentations et la conduite du changement dans l'implantation du partenariat usagers-professionnels de santé, les opportunités d'actions pour le directeur des soins se sont dessinées.

⁶⁸ HAS, op. cit., disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

⁶⁹ DUMEZ V., LEBEL P. (sous la direction scientifique de), 2016, *Référentiel de compétences des patients partenaires*, Montréal : Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), Université de Montréal, Faculté de médecine, disponible sur internet : https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_competchances_des_patients_2016.pdf

⁷⁰ GROSS O., GAGNAYRE R., 2017, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale », *Revue française de pédagogie* [En ligne], n°201, pp.71-82. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : <http://journals.openedition.org/rfp/7266>

Si la mise en place d'une préconisation dépend de lui, c'est bien l'intégration des patients à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques. Le rôle de président de la CSIRMT lui confère la possibilité, en plus des représentants des trois collèges et des participants avec voix consultative, d'associer « *toute personne qualifiée [...] aux travaux de la commission [...] ⁷¹* ».

La CSIRMT peut se positionner en acteur du changement en montrant l'exemple à l'échelle de la gouvernance de la structure. Son champ de compétences comprend⁷² le projet de soins, l'organisation générale des soins, la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, les conditions générales d'accueil et de prise en charge des usagers, la recherche et l'innovation dans le domaine des soins et la politique de développement professionnel continu. Autant de domaines où des démarches de co construction sont possibles voire des collaborations déjà engagées comme dans la formation ou la recherche.

Au regard de la composition de cette commission, **c'est l'occasion d'ouvrir le débat, de promouvoir et de rendre concrète l'intégration des usagers et des patients ressources auprès des professionnels de proximité** : cadres de santé, infirmiers, aides-soignants, personnels de rééducation et médico-techniques. **L'objectif est de diffuser l'idée vers les équipes des unités de soins** qui conçoivent elles-mêmes leur organisation et qui pourront voir un intérêt à expérimenter l'intégration d'un patient ressource.

C'est également une façon de valoriser l'action de la CSIRMT et des paramédicaux en tant que professionnels porteurs d'innovations, à l'écoute des transformations sociétales et de leur traduction dans le système de santé.

5.1.5 Préconisation 5 : promouvoir la démarche

Au-delà de la communication réalisée en interne et en externe via la commission dédiée, il s'agit de donner du sens à la démarche dans l'accompagnement au quotidien de l'encadrement paramédical et des professionnels de proximité.

Un des éléments récurrents dans les entretiens des managers de l'enquête de terrain est le manque de temps. Cependant, intégrer les patients dans la conception des organisations des soins, c'est se prémunir de dysfonctionnements qu'ils peuvent percevoir avec leur regard et leurs compétences propres. **Déployer le partenariat, c'est investir**. Le temps passé au démarrage permet d'en gagner ensuite en évitant de devoir gérer des situations problématiques qui ont été anticipées ou tout simplement évitées grâce aux échanges et à la co construction. C'est passer d'une approche a posteriori : « comment

⁷¹ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Décret n°2010-449 du 30 avril 2010 relatif à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans les établissements publics de santé [en ligne]. Journal officiel, n°104 du 5 mai 2010. [visité le 26.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=YHrwiYdlnsqhX5sEL7o6PtHsp3UOFGUobnL-cBCjs28=>

⁷² Ibid., article R6146-10

cela s'est déroulé ? » à un questionnement a priori : « comment souhaitez-vous que cela se déroule ? ».

La participation des usagers favorise aussi la simplification des processus organisationnels. **L'intégration de patients ressources dans les groupes de travail crée une nouvelle dynamique collective** qu'il est difficile de saisir au démarrage. Cependant, l'évolution des rapports interpersonnels peut conduire également à une modification des jeux d'influence entre les professionnels eux-mêmes. Le collectif aura certainement la volonté de se centrer plus directement sur la réponse aux attentes et aux besoins des usagers que sur des intérêts individuels. Il ne s'agit toutefois pas que le patient ressource règle des problèmes internes à l'équipe ou soit instrumentalisé pour orienter des choix. Cependant, la complexité des organisations vient en partie des contraintes que s'imposent les acteurs entre eux. Cela serait donc peut-être l'occasion d'une forme de retenue dans l'expression de certaines revendications corporatistes ou personnelles et l'émergence de modèles d'organisation plus simples.

Les temps d'échange informels et formels, comme les réunions d'encadrement, représenteront l'opportunité de promouvoir la démarche par le biais d'un message positif et la présentation des changements induits avec, notamment, la diminution de l'énergie consacrée à la gestion de problèmes au bénéfice du temps dévolu aux soins.

5.2 De coordination

La coordination cherche à **préparer** le déploiement du partenariat et à **accompagner** les parties prenantes en favorisant la synergie. Comme pour l'ensemble des pistes de travail présentées, l'intégration des usagers devra être favorisée dès lors qu'elle apparaît opportune c'est-à-dire en capacité d'apporter une plus-value.

5.2.1 Préconisation 6 : former au partenariat

La mise en place de formations communes aux usagers et aux professionnels de santé et centrées sur le travail collaboratif est conseillée par de nombreux auteurs. Nous nous permettons donc ici de reprendre cette idée.

La finalité est de permettre aux participants de se connaître et d'être en capacité de travailler ensemble. Pour cela, la formation commune va agir sur les représentations et déconstruire les idées reçues de part et d'autre. Se découvrir implique de livrer un peu de soi, du professionnel de santé que nous sommes, de nos pratiques ou de son histoire personnelle, de son parcours de santé. Ces échanges sont aussi les fondements de la construction d'une relation de confiance. Celle-ci est indispensable pour favoriser la liberté d'expression, l'authenticité des propos, limiter l'auto-régulation et finalement faire émerger des échanges constructifs.

Ces formations communes actent l'interdépendance⁷³ des acteurs. « *La partie ne peut exister sans le tout*⁷⁴ », la démarche de soins n'est possible qu'à travers les liens qui unissent le soigné et le soignant. En l'absence de l'un ou de l'autre, la prise en charge médico-soignante du patient ne peut pas avoir lieu.

Cette interdépendance sous-entend une relation basée sur l'égalité de traitement des parties prenantes et le souci d'une symétrie des exigences⁷⁵. La notion de formation commune rappelle que tous des acteurs du projet doivent développer leurs compétences à co construire : s'écouter, gérer ses propres émotions générées par le discours ou le comportement d'un membre du groupe, exposer et rendre intelligibles ses arguments, apaiser les tensions, etc.

Ces formations scellent la complémentarité des compétences et des savoirs académiques et expérientiels. Même si un patient est en mesure d'acquérir des connaissances théoriques via ses propres recherches et que le soignant s'appuie sur son expérience des prises en charge antérieures, il s'agit de considérer à la fois le vécu de la maladie et son approche clinique.

De surcroit, elles permettent d'appréhender la réalité de l'autre. Pour les patients, c'est l'occasion de prendre conscience des contraintes des professionnels de santé et, pour ces derniers, de mesurer l'écart entre les besoins perçus et les attentes réelles des patients.

Tous ces éléments favoriseront le développement d'un langage commun et constitueront le socle des échanges à venir sur la conception des organisations des soins.

5.2.2 Préconisation 7 : investir sur la formation initiale

Les conclusions de notre enquête de terrain ont mis en évidence la coexistence d'enjeux liées aux représentations et à la dynamique de changement dans le processus d'implantation du partenariat en milieu hospitalier.

A ce titre, un des leviers identifiés est celui de l'intégration précoce des patients partenaires dans les formations initiales des professionnels de santé médicaux et paramédicaux.

L'objectif initial est d'inclure les savoirs expérientiels du patient dans le dispositif pédagogique afin de développer les compétences des futurs soignants en intégrant, de manière concrète, les notions de vécu, de ressenti et de parcours de vie. La dimension individuelle de la relation de soin est favorisée. Les étudiants peuvent apprendre quels soins réaliser pour chaque pathologie mais la santé d'un individu nécessite d'élargir leur champ de vision et d'identifier ce qui rend la relation de soin unique et une prise en charge conforme aux attentes du bénéficiaire.

⁷³ BERKESSE, TOURNIAIRE, op. cit., p. 11

⁷⁴ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES. Lexicologie. [visité le 27.07.2021], disponible sur internet : <https://www.cnrtl.fr/definition/interd%C3%A9pendance>

⁷⁵ BERKESSE, TOURNIAIRE, op. cit., p. 18

La participation des usagers à la formation initiale rend leur présence sur le terrain en tant qu'acteurs de la démocratie en santé évidente. L'ancrage des habitudes fait référence au concept « d'habitus » que nous avons abordé précédemment et « *présenté comme une disposition, des schèmes d'action et de perception intégrés progressivement dès nos premières échanges de socialisation et durant toute notre existence via nos expériences sociales.* ». Plus tôt les professionnels co construisent avec les patients partenaires, plus cette pratique s'inscrit dans leurs habitudes et ne nécessite pas d'adaptation et, au contraire, devient la norme.

Le partenariat en institut ou à l'université est un moyen, non seulement, de rendre les prises en charge pertinentes mais également de renforcer les liens entre la formation et l'hôpital via des projets de partenariat incluant les usagers, les étudiants et les professionnels.

Cette démarche gagnerait sûrement à être étendue à l'ensemble des formations y compris celle des managers, des personnels administratifs et de direction.

5.2.3 Préconisation 8 : choisir les premiers partenariats

Déployer le partenariat directement dans la conception des organisations des soins peut être ambitieux au regard de la culture de l'établissement et du niveau d'implantation de la démarche. L'enquête de terrain a démontré qu'au-delà des représentations, la co construction des organisations s'apparente à un changement du système en place et peut générer de fortes résistances. Ce risque rend légitime et opportun l'identification de projets d'intégration moins sensibles dont le succès pourra être exploité pour investir progressivement d'autres dimensions.

L'évaluation des prestations semble remplir l'ensemble des critères : sens de la démarche accessible et reconnu, légitimité des participants culturellement acquise et outils disponibles. Certes, dans le constat donnant lieu à ce travail de réflexion nous déplorions le « *sur investissement* » de ce domaine. Ne nous méprenons pas, la participation des usagers au processus d'évaluation des soins et des organisations est indispensable. Ce qui était questionnée, c'est que la plupart des démarches s'arrêtent à ce stade.

L'inclusion des usagers dans la réalisation des « patients traceurs » nous invite à envisager le partenariat dans un domaine en plein expansion : la formalisation des parcours de soins. Porté par la création des GHT et l'expérimentation de nouveaux modes de financement, cela représente l'occasion d'identifier le parcours intra et extra hospitalier et d'interroger les interfaces entre les structures de soins, la médecine de ville, le milieu associatif et le secteur médico-social. Le patient est le seul à avoir une vision d'ensemble. Cet argument peut favoriser l'adhésion des professionnels à son intégration et ainsi promouvoir le développement d'une démarche globale prenant en compte toutes ses dimensions en reliant son parcours de soins, de santé et de vie.

Les thématiques permettant d'initier une démarche de partenariat sont nombreuses et notamment : l'analyse, le traitement et le suivi des évènements indésirables, l'évaluation de l'expérience patient avec le soutien de l'IFEP et le déploiement des dispositifs d'évaluation de la qualité perçue « PROMS » et « PREMS » (*Patients-Reported Outcome Measures et Patient-Reported Experience Measures*) qui « mesurent deux concepts différents de la qualité perçue, qui sont respectivement les résultats cliniques et l'expérience, du point de vue des patients⁷⁶ ». Une fois les premiers succès engrangés, il est possible d'élargir le champ du partenariat à des domaines moins habituels comme la convergence des temps de travail médico-soignants par exemple.

Si le domaine qui permettra de faire entrer le partenariat dans l'institution est important, le choix des partenaires l'est tout autant. Pour une première expérience, il est préférable de solliciter des professionnels convaincus du bienfondé de la démarche.

5.2.4 Préconisation 9 : expérimenter

Déployer le partenariat dans la conception des organisations des soins relève de l'expérience au sens d'une « mise à l'essai de tout ce qui est nouveau dans son usage et dans sa pratique⁷⁷ » avec une finalité : libérer les idées et les potentiels. Or, culturellement dans le milieu hospitalier, les organisations se doivent d'être d'emblée performantes. Même si le développement de la démarche d'amélioration continue de la qualité et l'utilisation de la roue de Deming ont introduit la notion d'ajustement permanent, le principe d'expérimentation nécessite d'être accompagné.

Le rôle de la commission dédiée au partenariat (préconisation 3) et du directeur des soins est **de promouvoir les initiatives des acteurs de proximité c'est-à-dire les inciter à se lancer, à oser et donc, peut-être, à se tromper**. Sur ce point, il est essentiel qu'une équipe de direction qui souhaite porter l'innovation et de fait, l'expérimentation, soit au clair avec ce principe (préconisation 2). Ce dernier ne pourra donc pas rester théorique et devra se traduire dans la pratique en identifiant puis en assumant les risques associés au projet.

La valorisation du binôme médecin chef de service et cadre de proximité par le Ségur de la santé vise à favoriser les transformations issues des acteurs au plus près des patients. Le soutien apporté à l'expérimentation pourra prendre plusieurs formes en fonction de leurs besoins : définir ou préciser avec eux l'objectif du partenariat envisagé, proposer des patients ressources en mesure de co construire, identifier les capacités attendues des participants au groupe de travail qu'ils soient usagers ou professionnels de santé, proposer des formations au partenariat, etc.

⁷⁶ HAS. Note de cadrage : Indicateurs de qualité perçue par le patient de type PROMS et PREMS –Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements [visité le 27.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/panorama-proms-prems_note_de_cadrage.pdf

⁷⁷ CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES. Lexicologie. [visité le 28.07.2021], disponible sur internet : <https://www.cnrtl.fr/definition/experience>

Face au changement, les structures peuvent opposer aux projets les plus ambitieux une force d'inertie qui finit par décourager les porteurs les plus motivés. La bienveillance passe donc certainement aussi par la simplification des processus.

5.3 Opérationnelles

La dimension opérationnelle s'attache aux préconisations qui permettent aux acteurs **d'agir** après les phases de structuration macroscopique de la dynamique collective et la mise en synergie des parties prenantes.

5.3.1 Préconisation 10 : affecter des ressources

Dans un contexte financier délicat, la question des ressources allouées à une activité ou à un projet reste sensible. Toutefois, nous avons développé cet argument précédemment : l'intégration des usagers doit être perçue comme un investissement de temps et de moyens au service de la qualité et de la sécurité des soins. Mesurer le retour sur investissement ne sera pas aisé, mais il sera utile de l'inclure dans les indicateurs définis à l'échelle de l'établissement (préconisation 3) : évolution du niveau de satisfaction des usagers, réduction des DMS des patients intégrés dans des parcours de soins intra et extra hospitaliers co construits, augmentation de la file active grâce à l'avantage concurrentiel apporté par un accueil co repensé, etc.

La mise en place d'une équipe mobile, placée sous la responsabilité de la commission dédiée (préconisation 3), **constituerait à la fois un message fort traduisant l'engagement de l'institution et une « task force » en mesure d'apporter un soutien méthodologique, logistique et opérationnel**. L'intérêt résiderait également dans la capacité de cette équipe d'intervention à être moins soumise à la pression du quotidien qui constitue un frein au développement des partenariats.

D'autres modèles sont envisageables. Certains établissements disposent d'une équipe ou d'un professionnel en charge de la formalisation des parcours de soins ou encore de l'accompagnement des réorganisations des services. La création de temps partagés entre le partenariat et une activité en lien avec les modalités d'accueil et de prise en charge du patient peut représenter une opportunité en fonction de la stratégie de l'institution.

L'établissement peut aussi solliciter des fonds dans le cadre du soutien apporté au développement de la démocratie en santé et au partenariat. L'ARS de Nouvelle-Aquitaine,

par exemple, a encouragé les initiatives, via un appel à projet lancé en 2020⁷⁸, dont les objectifs⁷⁹ étaient de :

- *« Positionner l'utilisateur en tant que partenaire (de sa santé, de ses choix...),*
- *Renforcer l'association des usagers au fonctionnement de leur établissement, service ou centre de santé,*
- *Donner à un groupe d'usagers un pouvoir de décision pour concevoir et suivre la mise en œuvre d'une action précise visant l'amélioration des droits des usagers, grâce à l'attribution d'un budget participatif,*
- *Expérimenter des dispositifs innovants (usagers observateurs, évaluation par les usagers...),*
- *Mettre en place une démarche coconstruite de retour d'expérience après la crise COVID-19 et mener une réflexion pour développer un dispositif pérenne de soutien des instances et des droits en période de crise ».*

5.3.2 Préconisation 11 : soutenir le partenariat en proximité

Au niveau opérationnel, la méthode concerne les acteurs engagés directement dans une co construction des organisations des soins dans le cadre d'une création d'activité, d'une évolution liée à de nouvelles techniques de soins, modalités ou lieu d'accueil. Nous pouvons citer par exemple :

- le développement des parcours en ambulatoire qui constitue parfois dans une même spécialité : une prise en charge innovante médicalement, un nouveau parcours de soins et ce, dans des locaux ou sur un site différents,
- le déploiement des programmes de RAAC (Récupération améliorée après chirurgie) qui rendent les patients acteurs en amont, pendant et après la chirurgie et favorisent leur encapacitation.

Intégrer les patients ressources aux groupes de travail impose d'avoir à l'esprit, avant de débiter, des principes clefs. L'enjeu réside dans l'adhésion des usagers et des professionnels à ces derniers. Ces éléments ont été abordés tout au long de ce travail. **Ils méritent cependant d'être synthétisés et rappelés dans un souci de synchronisation des parties prenantes.** La démarche collective s'appuiera sur :

- **L'opportunité et la plus-value** d'intégrer des patients partenaires,
- **Un process projet simple** pour donner envie aux professionnels et aux usagers de s'engager,

⁷⁸ ARS Nouvelle Aquitaine. Des initiatives de démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine. [visité le 28.07.2021], disponible sur internet : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/des-initiatives-de-democratie-en-sante-en-nouvelle-aquitaine>

⁷⁹ ARS Nouvelle Aquitaine. Des initiatives de démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine. [visité le 28.07.2021], disponible sur internet : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/appel-projets-2020-acteurs-sanitaires-medico-sociaux-et-sociaux-engages-en-democratie-en-sante>

- **L'interdépendance** des participants et la symétrie des exigences⁸⁰ mais aussi un équilibre dans le temps de parole et la qualité de l'écoute,
- **Un co leadership,**
- **L'ouverture d'esprit, la bienveillance et le droit à l'erreur,**
- **Un objectif spécifique, mesurable, réaliste, défini dans le temps et validé collectivement,**
- **Une approche positive** où les hypothèses d'actions visant à aboutir prennent le pas sur les raisons de l'inertie,
- **Une dynamique apprenante** sur la base d'expérimentations et d'ajustements.

Ce cadre de travail vient renforcer la préconisation précédente et le soutien que pourrait apporter un membre extérieur aguerri à l'animation de groupe et à la co construction.

5.3.3 Préconisation 12 : s'appuyer sur les managers de proximité

Cette préconisation aurait sans doute sa place aux niveaux stratégique et de coordination, mais nous avons souhaité, en la positionnant à l'échelle opérationnelle, souligner la dimension de proximité de la proposition et le rôle du directeur des soins dans un champ qui le concerne pleinement.

Les entretiens avec l'encadrement paramédical, une cadre de santé en unité de soins lors de l'enquête exploratoire, et deux cadres de santé en unité de soins et une cadre supérieure de pôle durant l'enquête de terrain, nous conduisent à interroger le rapport qu'entretiennent des encadrants de proximité avec les patients. Ni la taille, ni la composition de l'échantillon ne permettent de tirer des conclusions mais certains éléments, mis en perspective avec notre propre expérience, nous invitent à formuler cette dernière préconisation.

Le constat réalisé est que les missions logistiques et de gestion de ressources humaines accaparent les cadres de proximité au détriment de ce qu'ils qualifient de « *leur cœur de métier* » c'est-à-dire l'évaluation et la promotion de la qualité des soins. Cela se traduit directement sur leur capacité à contrôler la conformité des prises en charge et à accompagner le développement des compétences de leur équipe au quotidien. Cela entraîne des conséquences plus indirectes sur leur relation aux patients. En ayant moins de temps disponible, ils assurent ne rencontrer les patients et leur entourage qu'en cas de problème. Ils décrivent tous une impossibilité de suivre, par exemple, « *la visite* » avec les médecins ou de faire « *le tour du service* », sources d'informations sur les réponses apportées aux besoins et aux attentes des usagers et sur leur niveau de satisfaction.

⁸⁰ BERKESSE, TOURNIAIRE, op. cit. p. 18.

La cadre supérieure de pôle résume la situation ainsi : « [...] pour les cadres aujourd'hui, patient = problèmes ! ».

Or, nous l'avons décrit tout au long de ce travail, **l'évolution des représentations et le changement de pratiques qu'induit l'intégration des usagers dans la conception des organisations des soins, impliquent un ancrage en proximité, source de sens, de légitimité et d'opérationnalité.**

Au gré des réformes et des mutations culturelles des managers, le métier de cadre de proximité a évolué. L'enjeu est de pouvoir s'appuyer sur les cadres de santé pour implanter le partenariat et donc, pour cela, **de réinvestir les liens du quotidien qui sont les fondements de cette collaboration.** C'est également leur donner des marges de manœuvre pour répondre aux attentes des patients en proximité et pour sortir des « activités empêchées »⁸¹.

La formalisation d'un projet managérial à partir de valeurs partagées, du référentiel métier et de la réalité de terrain permettrait de redonner du sens, du pouvoir agir et de rendre attractif ce métier tout en favorisant le développement de la démocratie en santé.

⁸¹ CLOT Y., 2010, *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psycho-sociaux*, Paris : La découverte, p. 67

Conclusion

Sous l'impulsion de la législation mais aussi des attentes et des besoins d'encapacitation des usagers, la démocratie en santé se développe en France. Au-delà de la représentation, l'enjeu pour les établissements de soins réside dans leur capacité à intégrer les patients ressources dans les domaines où la co construction représente une plus-value.

La conception des organisations des soins, portée par les notions de parcours et de synchronisation des temps, gagnerait en pertinence, en qualité et en cohérence en intégrant les bénéficiaires des prestations.

Cependant, cette démarche rencontre deux freins intrinsèquement liés : les représentations des professionnels de santé sur les usagers qui tendent à limiter la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels et de leur capacité à prendre de la distance vis-à-vis de leur propre parcours de santé mais également une transformation qui s'apparente à un changement profond de système, source de résistances.

Pour autant, les professionnels et les usagers rencontrés durant les enquêtes de terrain n'émettent pas de doute sur la nécessité d'être plus ambitieux dans le déploiement de la démocratie sanitaire en proximité.

Les éléments recueillis et analysés nous éclairent sur les modalités de déconstruction de ces représentations et d'accompagnement du changement ainsi que sur le rôle du directeur des soins.

De par ses missions stratégiques, de coordination et opérationnelles, il est en mesure de conseiller le chef d'établissement sur la politique de partenariat usagers-professionnels de santé de l'hôpital et de participer à sa mise en œuvre, de faire collaborer les usagers, le personnel médical, les paramédicaux et l'équipe de direction et d'agir en proximité en s'appuyant sur sa connaissance du terrain.

L'intégration des usagers implique de la structuration, de la méthode, des ressources et du temps indispensable à la construction d'une relation de confiance. Cela induit aussi une évolution des pratiques managériales : accepter la politique des « *petits pas* », soutenir l'expérimentation et défendre le droit à l'erreur.

La certification des établissements de santé interroge dorénavant les actions de l'établissement en faveur de l'engagement des patients individuellement et collectivement⁸². C'est un nouveau pas vers plus de démocratie en santé mais cela sera-t-il suffisant ou faudra-t-il à nouveau légiférer ?

⁸² HAS. Certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Critère 3.2 L'établissement favorise l'engagement des patients individuellement et collectivement. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf#page=20

Bibliographie

Ouvrages et monographies :

ADAM P., HERZLICH C., 2016, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, 5^{ème} édition, Paris : Armand COLIN, 127 p.

AUTISSIER D., VANDANGEON-DERUMEZ I., VAS A., et al., *Conduite du changement : concepts clés*, collection : stratégie d'entreprise, Malakoff : Dunod, 334 p.

BOSSE DUPLAN A., 2017, *Démocratie sanitaire Les usagers dans le système de santé*, Malakoff : DUNOD, 466 p.

BRENOT J., TUVÉE L., 1996, *Le changement dans les organisations*, Paris, Presses Universitaires de France, 127 p.

CLOT Y., 2010, *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psycho-sociaux*, Paris : La découverte, 190 p.

CROZIER M., FRIEDBERG E., 1992, *L'acteur et le système*, 3^{ème} édition, Paris : Seuil, 500 p.

DUMÉZ V., LEBEL P. (sous la direction scientifique de), 2016, *Référentiel de compétences des patients partenaires*, Montréal : Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), Université de Montréal, Faculté de médecine, 18 p., [visité le 19.07.2021], disponible sur internet : https://medfam.umontreal.ca/wp-content/uploads/sites/16/2018/05/Referentiel_compences_des_patients_2016.pdf

FLAMENT C., ROUQUETTE M.-L., 2003, *Anatomie des idées ordinaires. Comment étudier les représentations sociales*, Paris : Armand Colin, 160 p.

JODELET D., 2003, *Les représentations sociales*, Paris : Presses Universitaires de France, 454 p.

KOURILSKY-BELLIARD F., 1999, *Du désir au plaisir de changer*, 2^{ème} édition, Paris : Inter éditions, 328 p.

LEFORT H., PSIUK T., 2019, *Patient partenaire, patient expert. De l'accompagnement à l'autonomie*, Paris : Vuibert, 118 p.

MANNONI P., 2016, *Les représentations sociales*, 7^{ème} édition, Paris : Presses universitaires de France, 126 p.

MOSCOVICI S., 2004, *La psychanalyse, son image et son public*, Paris : PUF, 504 p.

SAOUT C., 2017, *La démocratie sanitaire*, Paris : Edition de santé, 54 p.

STRAUSS A., 1992, *La trame de la négociation*, Paris : L'Harmattan, 319 p.

THIETART R., 2003, *Le management*, 11^{ème} édition, Paris : Presses Universitaires de France, 127 p.

VALENCE A., 2010, *Les représentations sociales*, Paris : Edition DE BOECK, 174 p.

Articles :

BERKESSE A., MASSOT M., SIMONT C., et Al., février 2021, « L'utilisateur partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations », *Soins cadres*, n°125, pp. 39-42.

BOUQUET B., 2014, « La complexité de la légitimité », *Vie sociale*, n°8, pp. 13-23.

BUDET J.-M., 2020, « L'expérience patient », *Gestions hospitalières*, n°592, pp. 24-25.

CREMADEZ M., KOUEVI A., 2020, « Recueillir l'expérience patient », *Gestions hospitalières*, n°592, pp. 43-48

DE COPPET C., 2016, « Le pouvoir aux usagers », *Directions*, n°138, pp. 24-30.

DERBEZ B., 2018, « L'expérience comme objet de sciences sociales », *Sciences sociales et santé*, volume 36, n°2, pp. 97-102.

GHADI V., NAIDITCH M., 2006, « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé », *Santé publique*, volume 18, n°2, pp.171-186.

GRARADJI N., 2018, « Yes, they can ! », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°3088, pp. 26-29.

GROSS O., GAGNAYRE R., 2017, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale », *Revue française de pédagogie* [En ligne], n°201, pp.71-82. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : <http://journals.openedition.org/rfp/7266>

HEURTEL J.-P., PORS A.-G., EVRARD O., 2020, « L'utilisateur, acteur de sa santé. Quel rôle pour l'hôpital ? », *Gestions hospitalières*, n°592, pp. 26-29.

LASSARAT P., PASQUAL E., MOZZICONACCI F. et al., 2020, « L'expérience patient, améliorer la qualité de prise en charge », *Gestions hospitalières*, n°592, pp. 62-64

MOKRANI S., PHILINH N.-T., VOYEN M. et al., 2020, « Le partenariat patient, un modèle innovant », *Gestions hospitalières*, n°592, pp. 58-61.

POMEY M.-P., FLORA L., KARAZIVAN P., et al., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, page 41.

Textes législatifs :

MINISTERE DE LA SANTE. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [en ligne]. Journal officiel, n°54 du 5 mars 2002. [visité le 18.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS. Décret n°2010-449 du 30 avril 2010 relatif à la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques dans les établissements publics de santé [en ligne]. Journal officiel, n°104 du 5 mai 2010. [visité le 26.07.2021], disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=YHrwjYdlnsghX5sEL7o6PtHsp3UOFGUo bnL-cBCjs28=>

Mémoires et thèses :

ANTONELLO M., 2017, *La participation d'usagers-partenaires, levier managérial pour le directeur des soins,, vers l'amélioration continue de la qualité de soins* [en ligne], Mémoire pour la validation de la formation de directeur des soins : EHESP, 59 p. [visité le 17.05.2021], disponible sur internet : <http://documentation.ehesp.fr/memoires/2017/ds/Marc%20Antonello.pdf>

Cours et interventions :

BERKESSE A., TOURNIAIRE N., « *Les fondements du partenariat usagers-professionnels pour la santé* », in Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, UE 10 Patients, professionnels de santé : un engagement partagé, 10 février 2021, Rennes : EHESP, 2021, 18 p.

SCHWEYER F.-X., « *L'hôpital comme organisation* », in Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, UE 8 Mobiliser la sociologie pour produire une analyse du métier, 15 mars 2021, Rennes : EHESP, 2021, 14 p.

KELLER C., « *Droits des usagers* », in Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, UE 10 Patients, professionnels de santé : un engagement partagé, 01 septembre 2021, Rennes : EHESP, 2021, 128 p.

Sites internet :

ARS Ile-de-France. Démocratie sanitaire : définition et enjeux. [visité le 17.07.2021], disponible sur Internet : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/democratie-sanitaire-definition-et-enjeux>

ARS Nouvelle Aquitaine. Des initiatives de démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine. [visité le 28.07.2021], disponible sur internet : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/des-initiatives-de-democratie-en-sante-en-nouvelle-aquitaine>

ARS Nouvelle Aquitaine. Des initiatives de démocratie en santé en Nouvelle-Aquitaine. [visité le 28.07.2021], disponible sur internet : <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/appel-projets-2020-acteurs-sanitaires-medico-sociaux-et-sociaux-engages-en-democratie-en-sante>

BERKESSE A., Ne plus faire « pour » mais « avec » les patients pour améliorer et transformer notre système de santé, entretien avec Mazars santé, novembre 2019, Paris, [visité le 09 avril 2021 à 15h20], disponibilité : <https://www.mazars.fr/Accueil/Insights/Publications-et-evenements/Newsletters/Newsletter-Transfo-Sante/News-Transfo-Sante-5-La-sante-s-engage/Ne-plus-faire-pour-mais-avec-le-patient>

EHESP. Recommandations pour la réalisation pratique et la diffusion des mémoires. [visité le 31.08.2021], disponible sur internet : https://real.ehesp.fr/pluginfile.php/3708/mod_resource/content/1/Recommandations_realisation_memoires_24-07-09.pdf

HAS. Certification des établissements de santé pour la qualité des soins. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf#page=20

HAS. Certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Critère 3.2 L'établissement favorise l'engagement des patients individuellement et collectivement. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf#page=20

HAS. Note de cadrage : Indicateurs de qualité perçue par le patient de type PROMS et PREMS –Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements [visité le 27.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/panorama-proms-prems_note_de_cadrage.pdf

HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. [visité le 25. 07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

HAS et France Assos Santé. Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/brochure_projet_des_usagers.pdf

IFEP. Prendre en compte l'expérience patient : une priorité qui s'impose. [visité le 22.07.2021], disponible sur internet : https://experiencepatient.fr/wp-content/uploads/2020/06/IFEP_Plaquette.pdf

Réseau universitaire intégré de santé, Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, [visité le 20.07.2021], disponible sur internet : http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf

Dictionnaires :

Dictionnaire Larousse. [visité le 14.05.2021], disponible sur internet : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/changement>

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES. Lexicologie. [visité le 27.07.2021], disponible sur internet : <https://www.cnrtl.fr/definition/interd%C3%A9pendance>

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES. Lexicologie. [visité le 28.07.2021], disponible sur internet : <https://www.cnrtl.fr/definition/experience>

Vidéos :

BERKESSE A., « La culture et les pratiques de partenariat dans les soins », 1^{er} colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France, 14 octobre 2019, Nice, [visité le 09 avril 2021 à 15h30], disponible sur internet : https://www.youtube.com/watch?v=0q8vw_Apa3k

IFEP. Comment mobiliser ses collègues autour de l'expérience patient. [visité le 25.07.2021], disponible sur internet : <https://experiencepatient.fr/actualite/inscriptions-webinaires.htm>

Liste des annexes

Annexe 1 : guide d'entretien des représentants des usagers

Annexe 2 : guide d'entretien du patient partenaire

Annexe 3 : guide d'entretien des professionnels de santé

Annexe 1 : guide d'entretien des représentants des usagers

Présentation personnelle

Présentation et contextualisation de la démarche

Rappel des principes de volontariat, d'anonymat et de confidentialité

Recueil de l'accord pour enregistrer l'entretien

Recueil des caractéristiques de l'interviewé et de son champs d'intervention

Comment définiriez-vous la démocratie sanitaire ?

Comment se traduit-elle concrètement dans les établissements de santé ?

Avez-vous participé ou participez-vous au développement de partenariats usagers-professionnels de santé ?

Si oui :

Pouvez-vous décrire les modalités de ce partenariat ?

Qu'a-t-il apporté ? Quels ont été les impacts sur l'organisation des soins et les prises en charge ?

Quels ont été les freins ? Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Quels ont été les facteurs clefs de réussite ?

Si non :

Que cela évoque-t-il pour vous ?

Y voyez-vous un intérêt ? Quels en seraient les bénéfices ?

De quoi auriez-vous besoin pour développer ce type de partenariat ?

Annexe 2 : guide d'entretien du patient partenaire

Présentation personnelle

Présentation et contextualisation de la démarche

Rappel des principes de volontariat, d'anonymat et de confidentialité

Recueil de l'accord pour enregistrer l'entretien

Recueil des caractéristiques de l'interviewé et de son champs d'intervention

Comment définiriez-vous la démocratie sanitaire ?

Comment se traduit-elle concrètement dans les établissements de santé ?

Comment s'est déroulée la mise en place du partenariat dans lequel vous êtes partie prenante ?

Pouvez-vous décrire les modalités de ce partenariat ?

Qu'a-t-il apporté ? Quels ont été les impacts sur l'organisation des soins et les prises en charge ?

Quels ont été les freins ? Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Quels ont été les facteurs clefs de réussite ?

De quoi auriez-vous eu besoin pour faciliter son déploiement ?

Annexe 3 : guide d'entretien des professionnels de santé

Présentation personnelle

Présentation et contextualisation de la démarche

Rappel des principes de volontariat, d'anonymat et de confidentialité

Recueil de l'accord pour enregistrer l'entretien

Recueil des caractéristiques de l'interviewé et de son champs d'exercice

Comment définiriez-vous la démocratie sanitaire ?

Comment se traduit-elle concrètement dans votre exercice professionnel ?

Avez-vous développé des partenariats avec les usagers ?

Si oui :

Pouvez-vous décrire les modalités de ce partenariat ?

Qu'a-t-il apporté ? Quels ont été les impacts sur l'organisation des soins et les prises en charge ?

Quels ont été les freins ? Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Quels ont été les facteurs clefs de réussite ?

Si non :

Que cela évoque-t-il pour vous ?

Y voyez-vous un intérêt ? Quels en seraient les bénéfices ?

De quoi auriez-vous besoin pour développer ce type de partenariat ?

LADRIX

Guillaume

Décembre 2021

Filière Directeur des soins

Promotion 2021

Oser le partenariat usagers-professionnels de santé : le rôle du directeur des soins

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : -

Résumé :

Vingt ans après la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, le déploiement de la démocratie en santé dans les établissements de soins reste un enjeu. En effet, si certains domaines comme la représentation, la formation et l'éducation thérapeutique ont été investis, d'autres demeurent le champ quasi exclusif des professionnels.

Pour autant, ces derniers, portés par les notions de parcours et de synchronisation des temps, reconnaissent la nécessité d'intégrer les usagers dans une démarche d'amélioration des organisations des soins et d'encapacitation des patients.

Cependant, les représentations des professionnels de santé sur les usagers et le changement de paradigme induit par un système plus intégratif sont sources de résistances. Les savoirs expérientiels et la capacité du patient à prendre de la distance vis-à-vis de sa maladie et à être force de propositions ne sont pas légitimés dans les processus de transformation des organisations. L'évolution des zones d'autonomie et de pouvoir interroge et inquiète les soignants.

Grâce à son parcours singulier et à ses missions stratégiques, de coordination et opérationnelles, le directeur des soins est en mesure d'impulser la déconstruction des représentations et d'accompagner ce changement.

A partir d'une enquête de terrain et de l'étude de concepts clefs, ce travail propose des préconisations dont la finalité est la co construction des organisations des soins en établissement de santé.

Les principes fondamentaux de la démarche sont ainsi présentés, du diagnostic à l'élaboration d'une politique institutionnelle en passant par la structuration du cadre de l'action, la formation et la place des managers de proximité.

Mots clés :

DEMOCRATIE EN SANTE, PARTENARIAT, USAGERS, CHANGEMENT, REPRESENTATIONS SOCIALES, CO-CONSTRUCTION, ORGANISATION DES SOINS, RELATION SOIGNE-SOIGNANT, DIRECTEUR DES SOINS

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.