



Filière Directeur des soins

Promotion : **2024**

Date du Jury : **5 décembre 2024**

L'intégration de patients partenaires dans les prises de décision : vers une nouvelle gouvernance des établissements de santé

**Catherine BARRE
Claire LABADIE – REGNARD
Carole PERO
Yannick SIMONCIC**

Remerciements

Nous tenons à remercier :

- Mme Valérie Bougeard, Responsable de formation des directeurs et directrices des soins, EHESP
- Mme Odessa Petit dit Dariel, Enseignante-chercheure, Institut du management, EHESP
- Mr Vincent Fertey, Directeur des études adjoint, EHESP
- Directoire projet TISSAGE :
 - Mme Laurence Fontaine
 - Mr Christophe Le Rat
 - Mr Benoit Feildel
 - Equipe projet TISSAGE
 - Université de Rennes
- Mr Christian Le Moënné, Professeur émérite des universités de Rennes
- Mr Alexandre Berkessé, Professeur associé, EHESP
- Centre d'excellence du Partenariat avec le Patient et le Public - CPPP de Montréal

pour votre accompagnement dans le cadre de l'Unité d'Enseignement (UE) 12 - recherche. Vos éclairages ont été précieux dans la construction de notre réflexion et nous aideront indéniablement dans nos futures prises de fonction de directeurs et directrices des soins (DS).

Nous souhaitons également remercier les professionnels de santé et les patients partenaires rencontrés : leur accueil, disponibilité et sincérité de leurs réponses nous permettront de poursuivre notre cheminement au-delà de ce travail de recherche réalisé dans le cadre de la formation des élèves directeurs et directrices des soins à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP).

Nous remercions nos familles et nos proches pour leur soutien inconditionnel tout au long de cette année.

Sommaire

INTRODUCTION	5
DEMOCRATIE SANITAIRE : DE L'ÉMERGENCE DU CONCEPT A SON INSTITUTIONNALISATION	6
LE FONCTIONNEMENT DES ORGANISATIONS : ENTRE PROCESSUS ORGANISATIONNELS ET ÉVOLUTION DU RÔLE DES ACTEURS.....	7
UNE SÉMANTIQUE ENCORE FLOUE AUTOUR DU TERME « PATIENT-PARTENAIRE »	9
L'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES.....	10
LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS : DE L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE A LA CONNAISSANCE PARTAGÉE	12
PRISE DE DÉCISION : FONDAMENT THÉORIQUE ET CONCEPTUELS	14
1 MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	18
RECUEIL DE DONNÉES ET CHOIX DE L'OUTIL.....	18
COLLECTE DE DONNÉES	19
2 RESULTATS ET ANALYSE DE L'ENQUÊTE.....	19
THÉMATIQUE 1 : AUTOUR DE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES	21
THÉMATIQUE 2 : AUTOUR DE LA PRISE DE DÉCISION	25
THÉMATIQUE 3 : AUTOUR DES AUTRES THÈMES.....	30
3 DISCUSSION.....	31
CLARIFICATION DES RÔLES ET FORMALISATION DU STATUT : DES ÉTAPES PERMETTANT LA RECONNAISSANCE ET LA VALORISATION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS.....	31
ENJEUX ORGANISATIONNELS ET CULTURELS : FACTEURS FAVORISANT LA RECONNAISSANCE ET LA LÉGITIMITÉ DES PATIENTS PARTENAIRES.....	32
DIVERSITÉ DES NIVEAUX D'ENGAGEMENT ET DES MODALITÉS DE PARTICIPATION : UN DÉFI POUR LA MISE EN ŒUVRE D'UNE DÉMOCRATIE EN SANTÉ INCLUSIVE.	34
L'ENGAGEMENT DES PATIENTS PARTENAIRES DANS LES PROCESSUS DÉCISIONNELS : UN LEVIER POUR DÉVELOPPER LA CULTURE DU PARTENARIAT EN SANTÉ.	36
4 PRÉCONISATIONS	39
PRÉCONISATIONS 1 : CLARIFIER ET UNIFORMISER	39
PRÉCONISATIONS 2 : INTÉGRER.....	41
PRÉCONISATIONS 3 : ACCOMPAGNER	43
PRÉCONISATIONS 4 : PROMOUVOIR ET COMMUNIQUER	45
CONCLUSION	47

BIBLIOGRAPHIE.....	I
LISTE DES ANNEXES.....	IV
ANNEXE 1 : GUIDE D’ENTRETIEN PATIENTS PARTENAIRES	V
ANNEXE 2 : GUIDE D’ENTRETIEN DECIDEURS.....	VI
ANNEXE 3 : GRILLE D’ANALYSE	VII

Liste des sigles utilisés

APP : Analyse de Pratiques Professionnelles
ARS : Agence Régionale de Santé
CDU : Commission Des Usagers
CGS : Coordonnateur Général des Soins
CH : Centre Hospitalier
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CME : Commission Médicale d'Établissement
CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins
CODIR : Comité de Direction
COVID : Corona Virus Disease
CREX : Comité de Retour d'EXpérience
CRSA : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
CSIRMT : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques
CTS : Conseils Territoriaux de Santé
D : Décideur
DAF : Directeur des Affaires Financière
DG : Directeur Général
DH : Directeur d'Hôpital
DQGR : Direction Qualité Gestion des Risques
DRH : Directeur des Ressources Humaines
DRU : Direction des Relations avec les Usagers
DS : Directeur des Soins
DU : Diplôme Universitaire
EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique
EI : Événement Indésirable
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
GED : Gestion Électronique Documentaire
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAS : Haute Autorité de Santé
IQSS : Indicateurs de Qualité et de Sécurité des Soins
PCME : Président de la Commission Médicale d'Établissement
PP : Patient Partenaire
QVCT : Qualité de Vie et des Conditions de Travail
RMM : Revue de Morbi-Mortalité
SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquis
TISSAGE : Triptyque Science Société pour Agir Ensemble
UE : Unité d'Enseignement

Introduction

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous avons fait le choix de nous inscrire dans le projet appelé « TISSAGE » pour « Trlptyque Science Société pour Agir Ensemble ». *« L'ambition de ce projet est de mettre en œuvre un dialogue entre science et société en tissant des liens entre les citoyens, les chercheurs (la science) et les décideurs »*, selon l'équipe projet Tissage. Cette recherche s'inscrit dans une perspective d'évolution de la démocratie en santé et réinterroge la place des acteurs du système de santé.

Depuis plusieurs années, et plus particulièrement à la suite du scandale du sang contaminé à la fin des années 1990, les autorités publiques manifestent une volonté croissante d'impliquer les usagers dans les politiques de santé. Ceci renforce la reconnaissance de la personne comme actrice de son parcours de santé et promeut la participation des usagers aux décisions qui les concernent. Cette dynamique de « démocratie sanitaire » s'est concrétisée avec l'adoption de la loi du 4 mars 2002 qui a marqué un tournant en faveur de l'implication des usagers. Cette loi a permis l'émergence de représentants des usagers au sein du paysage hospitalier, leur conférant ainsi une légitimité réglementaire.

Depuis, de nouveaux acteurs, tels que les patients partenaires et les patients experts, ont fait leur apparition, interrogeant les relations entre les décideurs et ces nouvelles figures. Ces acteurs, dotés de savoirs expérientiels, apportent un éclairage complémentaire aux connaissances des professionnels. Cette évolution soulève des questions quant aux interfaces entre les décideurs, la science et ces nouveaux acteurs. En effet, ces derniers remettent en question le paradigme traditionnel où le savoir est l'apanage exclusif des soignants ainsi que l'interaction qui se joue entre chaque acteur.

Dans nos exercices professionnels antérieurs, nous avons observé une variabilité dans le niveau d'implication des usagers selon les structures. Contrairement aux approches intégratives adoptées au Canada ou en Belgique, par exemple, les décideurs des établissements de santé français tendent à considérer l'utilisateur principalement comme un « représentant » que lui confère le cadre réglementaire. Mais qu'en est-il pour les patients dotés de savoirs expérientiels : les patients partenaires ?

Il nous a semblé opportun d'explorer les leviers qui permettraient d'assurer une intégration des patients partenaires dans les prises de décision au sein des institutions. L'identification de ces leviers constituent un enjeu majeur afin de rendre la démocratie en santé plus inclusive, transparente et efficace.

De ce questionnement, en découle la nécessité d'explorer les concepts suivants : « démocratie sanitaire », « fonctionnement des organisations », « patients partenaires », « engagement », « savoirs expérientiels » et « prise de décision ». Ce cadre conceptuel va nous permettre de mieux appréhender les enjeux de l'intégration des patients partenaires dans la gouvernance du système de santé.

Démocratie sanitaire : De l'émergence du concept à son institutionnalisation

La notion de démocratie sanitaire émerge en France à la fin des années 1990, lors des États Généraux de la santé, pour trouver sa consécration légale dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Cette loi fondatrice positionne la personne comme actrice de son parcours de santé en s'appuyant sur deux piliers : le renforcement des droits individuels et collectifs des usagers et le principe de leur participation aux politiques de santé (Rusch et al., 2023).

Depuis, la démocratie sanitaire n'a cessé de s'étendre, irriguant progressivement l'ensemble du champ de la santé dans ses dimensions de soin, de prévention et de promotion de la santé. La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 vient renforcer ses instances et créer de nouveaux droits pour les usagers. Malgré des avancées notables depuis 20 ans, avec une institutionnalisation croissante de la participation, la démocratie sanitaire peine encore à s'ancrer pleinement dans les pratiques (Lefeuvre et Ollivier, 2018). Selon les auteurs, la participation des patients dans les décisions reste souvent symbolique. Les professionnels de santé ne sont pas toujours formés à travailler en partenariat avec les patients. De plus, les structures hiérarchiques et les cultures organisationnelles peuvent freiner l'adoption de pratiques plus participatives.

Face à ce constat et pour mieux répondre aux enjeux actuels, le concept tend à évoluer vers celui de « démocratie en santé ». Il s'agit de penser le parcours de l'utilisateur au-delà des cloisonnements entre sanitaire, social et médico-social, dans une acception plus large et transversale de la démocratie appliquée à la santé (Rusch et al., 2023).

Cette démocratie en santé vise la reconnaissance et la mise en œuvre effective des droits individuels des personnes dans leurs relations avec les acteurs du système de santé, mais aussi leur participation collective à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé. Comme l'analyse Christian Saout, président de la commission sociale et médicosociale et du conseil pour l'engagement des usagers, elle constitue un préalable et un levier pour réussir les nécessaires évolutions du système de santé face à ses défis actuels, en complétant l'expertise des professionnels et des décideurs par celle issue de l'expérience des usagers (Rusch et al., 2023).

Son déploiement passe par différents dispositifs institutionnels (agrément des associations, instances de démocratie en santé comme les CRSA) mais aussi par des modalités plus directes d'expression citoyenne, appelant des innovations dans l'organisation de cette participation.

Des expériences récentes, comme les comités citoyens durant la crise COVID ou la Convention citoyenne sur la fin de vie, illustrent la fécondité de ces dynamiques participatives, y compris sur des sujets éthiques complexes (Mélihan-Cheinin, 2023).

Cependant, pour être réellement opérante et ne pas entretenir la défiance, la participation doit respecter des critères de qualité, au risque de donner une fausse impression d'implication citoyenne. Elle nécessite des précautions méthodologiques, comme le montre l'exemple des consultations numériques qui promeut entre autres, la transparence, la participation inclusive ou encore la restitution des résultats (Mélihan-Cheinin, 2023). Ces critères contribuent à la coconstruction des politiques publiques en santé.

Cette démocratie en santé apparaît à la fois comme une exigence éthique et démocratique mais aussi comme un levier d'efficacité et de légitimité pour notre système de santé. Comme le résume Didier Tabuteau, vice-président du Conseil d'État et professeur associé à l'université Paris-Descartes, lors de son discours de la rentrée 2023 du Conseil d'Etat, prononcé le 6 septembre 2023 : « *La participation du plus grand nombre au fonctionnement du système de santé est l'enjeu essentiel de ce mouvement* ».

Dans ce cadre, l'engagement des patients et leur positionnement comme partenaires des professionnels et des institutions apparaît comme un levier majeur pour approfondir cette dynamique. Au-delà de la participation des représentants des usagers dans les instances, l'implication de patients partenaires dans les processus de décision, y compris stratégiques, au sein des établissements et structures de santé, pourrait ouvrir de nouvelles perspectives au risque de bousculer l'équilibre des pouvoirs au sein des organisations.

Le fonctionnement des organisations : entre processus organisationnels et évolution du rôle des acteurs

Les processus organisationnels englobent l'ensemble des activités coordonnées, méthodes et pratiques mises en œuvre au sein d'une organisation pour assurer son fonctionnement et atteindre ses objectifs.

L'engagement des patients partenaires passe par la mise en œuvre de processus organisationnels favorisant leur participation à différents niveaux :

- **Niveau direct** : participation des patients à la prise de décision concernant leurs propres soins ;
- **Niveau organisationnel** : implication des patients dans les comités, les groupes de travail et les conseils d'administration ;
- **Niveau systémique** : collaboration des patients avec les décideurs et les organismes de santé pour influencer les politiques et les programmes de santé.

L'engagement des patients peut se définir comme un modèle de partenariat entre les patients et les professionnels de santé. Ce modèle prend appui sur « la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, issus de la vie avec la maladie et complémentaires

des savoirs scientifiques des professionnels de la santé » (Pomey et al., 2015, p.41). Pour favoriser cet engagement, il est essentiel d'adapter les processus organisationnels.

L'intégration des patients partenaires nécessite alors une évolution des pratiques professionnelles et organisationnelles, notamment en termes de communication, coordination et collaboration entre les différents acteurs (Karazivan et al., 2015). Les auteurs soulignent l'importance de mettre en place des processus favorisant le partage d'informations, la coconstruction des savoirs et la reconnaissance mutuelle des expertises, mobilisant la dynamique de partenariat au sein des organisations comme par exemple, les plateformes en ligne ou les groupes de discussion.

Dans ce cadre, le partenariat en santé présente différents enjeux pour les décideurs.

En premier lieu, le système hospitalier a connu des transformations significatives ces dernières années, marquées principalement par l'évolution des rôles des acteurs clés tels que les patients, médecins, soignants et directeurs. Traditionnellement, le médecin occupait le rôle décisif dans la prise en charge du patient, le modèle était alors paternaliste et la relation thérapeutique asymétrique, et en faveur du médecin (Castel, 2005). Désormais, le système de santé s'oriente vers un modèle plus collaboratif et inclusif.

Ensuite, la participation active des patients dans le processus de soin est devenue une pierre angulaire de cette nouvelle dynamique. Le « modèle de Montréal » illustre ce phénomène qui reconnaît les savoirs expérientiels des patients et les intègre comme partenaires à part entière dans la prise de décision clinique et organisationnelle (Pomey et al., 2024). Ce partenariat se fonde sur la reconnaissance de la complémentarité entre expertise médicale et expérience patient, faisant du patient un « soignant », coconstruisant son projet de soins et de vie avec les professionnels. Ainsi, les patients agissent non seulement en tant que bénéficiaires des soins mais également en tant que partenaires, influençant la formation médicale, les pratiques de soin, et la recherche.

Cependant, cette évolution vers une relation plus collaborative entre les patients et les soignants se heurte à des défis culturels et structurels, nécessitant une déconstruction d'habitudes rassurantes, une remise en question des rôles de chacun et une modification des identités professionnelles. Ces transformations exigent une approche globale et continue pour inscrire ces nouveaux partenariats dans la durée.

En parallèle, le rôle des directeurs d'établissement a été renforcé, dans un contexte hospitalier caractérisé par des contraintes budgétaires de plus en plus fortes et pouvant influencer les pratiques médico-soignantes. Ce phénomène pose des défis pour les professionnels de santé visant l'équilibre entre les attentes des patients/usagers et les contraintes organisationnelles. Ainsi, l'intégration de tous les acteurs, en particulier des patients, dans les décisions organisationnelles et de soins, est essentielle pour optimiser la qualité des soins du point de vue du patient.

La sociologie des organisations étudie la manière dont les organisations influencent les interactions et les comportements des individus. Le concept d'analyse stratégique dans les organisations (Crozier, Friedberg, 1977) étudie les relations de pouvoir entre les acteurs et les règles implicites qui guident les interactions. Dans le cadre de l'hôpital, les jeux de pouvoir sont souvent liés à la structure hiérarchique et aux intérêts divergents des acteurs impliqués.

Le sociologue Crozier met en lumière la façon dont les acteurs au sein d'une organisation, cherchent à maximiser leurs intérêts individuels, parfois au détriment de l'efficacité organisationnelle (Crozier, 1970). Cette analyse des rapports de pouvoir révèle les diverses stratégies adoptées par les acteurs, basées sur leurs intérêts et leurs ressources, telles que leurs connaissances, expertises, statuts ou légitimités.

Quant à l'engagement des patients partenaires dans les processus décisionnels, ces jeux de pouvoir entre les différents acteurs du système hospitalier peuvent influencer leur niveau d'implication dans les parcours de soins et les décisions institutionnelles. Cela suppose que chaque acteur ait une connaissance du rôle de chacun.

Une sémantique encore floue autour du terme « patient-partenaire »

En France, il existe plusieurs termes pour désigner le rôle du patient dans le système de santé, comme « expert profane », « patient expert », « patient partenaire », ou encore « patient ressource », mais aucune définition précise n'est donnée. De plus, le rôle du patient partenaire est intégré à différents niveaux, notamment dans la stratégie nationale de santé, la gouvernance des établissements de santé, la formation des professionnels de santé, les associations de patients et la relation médicale.

Selon un rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) de décembre 2023, il subsiste une différence notable entre l'implémentation avancée des patients partenaires sur le terrain et la méconnaissance de ce rôle par le corps médical. Les variations concernent l'accès à la formation, le recrutement des patients partenaires, la mise en œuvre pratique et les contextes d'intervention, avec des questions sur le bénévolat versus professionnalisation et hôpital versus soins de ville. Il semble que l'intégration des patients partenaires ne peut être efficace qu'après avoir informé les professionnels et en travaillant en étroite collaboration. L'audition des patients partenaires par le CNOM a mis en évidence leur volonté de travailler en collaboration avec les professionnels de santé.

Ainsi, l'évolution du rôle du patient partenaire, est étroitement liée à l'évolution de la relation médicale. Initialement marquée par une forme de « paternalisme », cette relation a évolué vers une relation plus équilibrée, où le patient n'est plus passif mais devient un véritable acteur de sa santé, en partenariat avec le médecin et l'équipe soignante.

L'implication accrue du patient dans le processus de soins et de services, ainsi que dans les décisions qui le concernent, met en évidence le concept de partenariat patient. Cette relation est basée sur l'empathie, un climat de confiance, la reconnaissance de l'expertise du patient et la reconnaissance de sa capacité à prendre des décisions. Le patient est encouragé à développer ses compétences en matière de soins tout au long de son parcours de santé, afin de devenir un véritable partenaire des professionnels de santé qui l'accompagnent.

Aussi, la définition canadienne du « patient partenaire » est celle qui est adoptée en France :

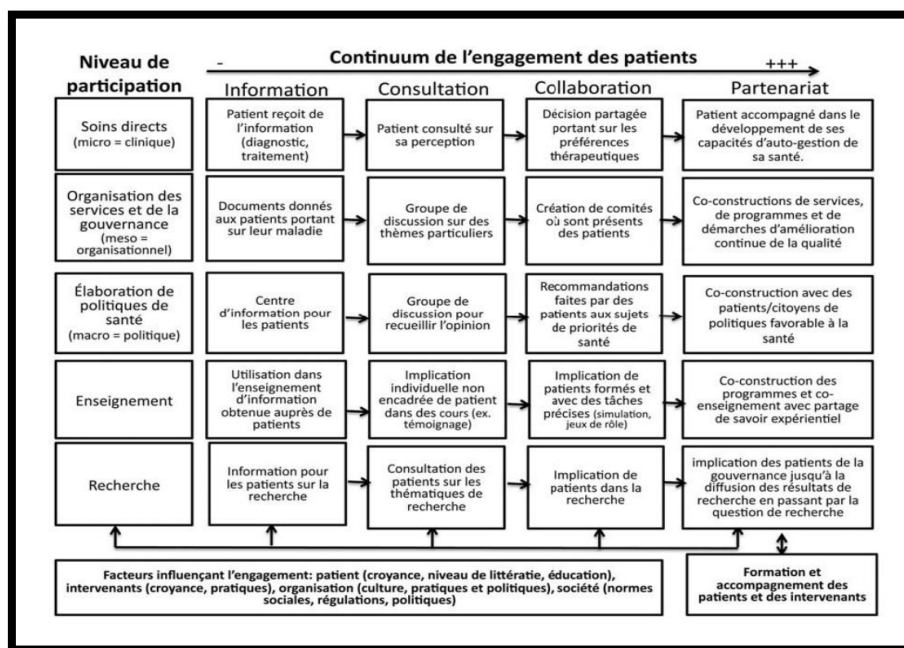
- Le « patient partenaire » est une personne qui, au fil de son parcours clinique, est progressivement habilitée à prendre des décisions de santé libres et éclairées ;
- Ses connaissances expérientielles sont reconnues et ses compétences en matière de soins sont développées par les membres de l'équipe clinique ;
- Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est un membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts ;
- Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et participe ainsi aux décisions qui le concernent.

La réflexion sur la terminologie de patients partenaires propose une simplification et une première stabilisation du vocabulaire avec une approche pragmatique. Cette démarche conduit vers le développement d'un nouveau modèle de soins intégrant l'engagement des patients partenaires.

L'engagement des patients partenaires

L'évolution de l'engagement des patients au sein du système de santé représente une dynamique qui a pris de l'ampleur depuis ces dernières années. Le rôle des patients est reconnu à la fois en tant que bénéficiaires de soins et partenaires actifs dans la mise en œuvre et l'évaluation des soins. A ce jour, le partenariat entre patients et professionnels de santé constitue un enjeu majeur pour améliorer la qualité des soins et l'efficacité du système de santé. Les patients développent une expertise sur leur maladie et les milieux de soins. Cette expertise, appelée également « savoirs expérientiels », permet d'améliorer les décisions médico-soignantes et, *in fine*, les soins délivrés.

L'engagement des patients revêt différentes formes, individuelles ou collectives et vise à améliorer leur santé, bien-être et qualité de vie, ainsi que ceux de leurs pairs. Le cadre théorique du « continuum de l'engagement des patients », provenant du modèle de Montréal, souligne l'importance d'une relation de collaboration et de partage des savoirs expérientiels des patients et des savoirs professionnels des soignants.



Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients (Carman et al., 2013)

En 2024, la Haute Autorité de Santé (HAS) reprend la définition de l'engagement du patient partenaire sur ces trois niveaux : individuel, où le patient participe activement à sa prise en charge ; collectif, où il veille aux droits des usagers et à la qualité des soins ; et associatif, où il contribue aux actions des Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) et à des initiatives comme la Semaine de la Sécurité des Patients. De plus, il est précisé que l'engagement conjoint des décideurs, des professionnels de santé et des patients est un facteur d'amélioration des services rendus et de renforcement du pouvoir d'agir de chacun. De cette façon, l'engagement des professionnels de santé et des patients partenaires est envisagé comme une collaboration basée sur la confiance, la transparence et la reconnaissance mutuelle des compétences et savoirs de chacun. Il s'agit de prendre conscience que l'articulation des savoirs des patients partenaires et ceux des professionnels de santé favorise un apprentissage mutuel et un renforcement du pouvoir d'agir. Pour cela et selon la HAS, il est recommandé d'adopter des moyens opérationnels pour soutenir l'engagement des patients. Cela concerne les mesures visant à permettre une véritable inclusion, à soutenir et accompagner les personnes engagées, à permettre la contribution de chacun aux décisions prises, et à évaluer régulièrement les actions menées en commun afin d'identifier les bonnes pratiques et les axes d'amélioration. Par ailleurs, insuffler un portage stratégique au plus haut niveau et une culture partagée par tous, sont définis comme des leviers favorisant l'intégration des patients partenaires. La formation des professionnels et des patients partenaires aux nouvelles postures est également indiquée. Enfin, l'évaluation et la valorisation des initiatives pour ancrer le changement dans la durée, sont décrits comme des facteurs favorisant la pérennisation du partenariat.

Dans ce cadre, il est essentiel de repenser les organisations de santé autour du partenariat entre les patients partenaires et les acteurs de l'institution. Cela implique que l'intégration des patients partenaires au sein des établissements de santé impose une adaptation des organisations, depuis la gouvernance jusqu'aux pratiques soignantes quotidiennes. Elle nécessite de reconnaître la complémentarité des savoirs expérientiels des patients et des savoirs professionnels des soignants, et de mettre en place des modalités de travail favorisant leur construction. En conséquence, au-delà des enjeux de qualité et de pertinence des soins, l'engagement des patients vise, *in fine*, à renforcer leur pouvoir d'agir, dans une logique d'autonomisation et de démocratie en santé. Il s'agit d'un changement de paradigme profond pour le système de santé impliquant une prise de conscience de l'évolution de la place et des pratiques de l'ensemble des acteurs.

La reconnaissance des savoirs expérientiels, caractérisant les patients partenaires, représente l'un des premiers enjeux.

Les savoirs expérientiels : de l'expérience personnelle à la connaissance partagée

La notion de « savoir expérientiel » est apparue en France dans les années 1970, grâce à l'institutionnalisation croissante de la formation expérientielle. Cette dernière marquait la validation et la reconnaissance des connaissances acquises par l'expérience individuelle. Ainsi, l'accumulation d'expériences donne du sens à la rationalité individuelle (Merleau-Ponty, 1976). Dewey définit « l'expérience comme la liaison entre subir et agir, entre endurer l'impact du milieu et réorienter sa conduite en fonction du trouble (ou du doute) que fait naître cet impact » (Dewey, 2005, p.85). Il exprime, ainsi, que le savoir est toujours expérientiel, acquis par l'engagement dans une activité.

Dans le domaine de la santé, l'un des textes fondateurs sur les connaissances expérientielles est attribué à la sociologue américaine Borkman qui a étudié cette notion à travers son travail de recherche sur les groupes d'entraide en 1970.

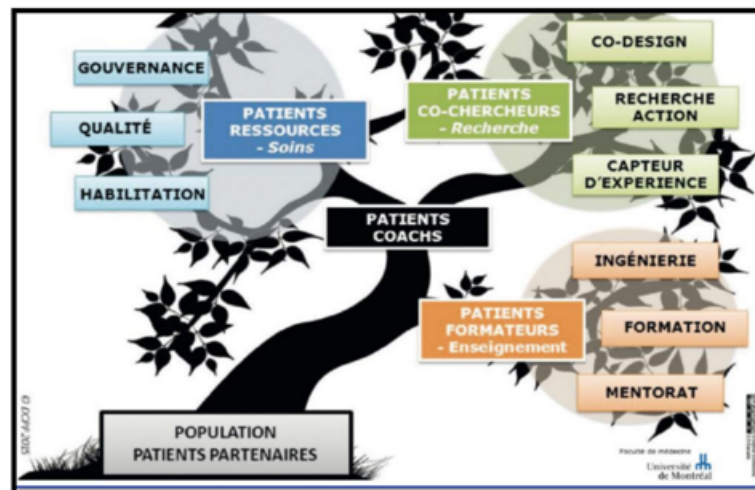
C'est par l'avènement de la démocratie sanitaire, dans les années 2000, que la reconnaissance de l'expérience de la maladie vécue par les patients a été réellement considérée comme une source de savoir et d'expertise. Les savoirs issus de cette expérience ont été identifiés « savoirs expérientiels » et sont devenus un concept clé. Leur mobilisation par les patients, les acteurs associatifs et les institutions sanitaires promeut la participation citoyenne des usagers au système de santé.

L'émergence de l'expression « savoir expérientiel » est liée à deux phénomènes majeurs :

- Le passage des soins centrés sur le corps à une approche biopsychosociale, légitimant l'utilisation des savoirs expérientiels des patients ;
- La lutte contre le SIDA où l'expérience des patients a enrichi les connaissances des soignants avant les découvertes scientifiques, et a constitué un soutien majeur des malades.

Cependant, le savoir expérientiel est perçu par divers auteurs comme une formule paradoxale si l'on envisage l'expérience comme une vérité personnelle et unique, en contraste avec le savoir qui est conçu comme un ensemble de vérités objectives, abstraites, impersonnelles et transférables. L'expérience de la maladie produit ainsi, une connaissance opposable à la science et la médecine. Cela entraîne une restructuration sociopolitique car, si l'identité de la personne est perturbée par la maladie, elle est revalorisée par les connaissances qu'elle génère dans la recherche de l'autonomie. Ce savoir est comparable au « bon sens » et au « savoir-faire » et détient une utilité collective (Borkman, 1976). Il englobe divers types d'informations, comme les savoirs traditionnels, profanes, pratiques, techniques, disciplinaires et scientifiques. Ces connaissances sont acquises par une participation personnelle à des phénomènes, privilégiant une approche pratique et immersive. Elles sont structurées et intégrées, résultant de la réflexion sur l'expérience individuelle. Bien que chaque expérience soit unique, des éléments communs peuvent être partagés, conférant une dimension collective.

Quant à Borkman, elle souligne la valeur du savoir expérientiel en tant que source de connaissance fiable et validée, renforcée par le partage et la validation au sein des groupes d'entraide. Elle affirme que l'expérience devient effectivement un savoir. L'expérience personnelle, transformée en une forme de connaissance, peut être utilisée et partagée. Le terme « savoir expérientiel » dénote un haut degré de conviction dans la véracité des connaissances acquises par la participation directe à une situation. Cela souligne la confiance que les individus placent dans leurs propres expériences et les connaissances qu'ils en tirent en tant que partie prenante d'un phénomène. Cela conforte ainsi la validité et l'autorité de la connaissance obtenue. Les travaux en sciences sociales ont exploré la reconnaissance des savoirs expérientiels dans les milieux de soin, notamment en éducation thérapeutique, transformant les organisations et redéfinissant des rôles comme celui de patient pair, patient expert, et patient formateur, sous le modèle du patient partenaire de la faculté de médecine de Montréal.



L'engagement des patients en santé : le modèle de Montréal

Si les savoirs expérientiels sont individuels, pragmatiques et holistiques, la composante collective dans le partage de l'expérience individuelle et des connaissances associées constitue une caractéristique indispensable à leur élaboration. Par ailleurs, ils instaurent un changement de paradigme dans le sens que le « savoir » ne serait plus exclusivement du côté du soignant tandis que l'« expérience » ne serait plus l'apanage du seul « patient » ou « malade ». En interrogeant le savoir expérientiel et en considérant cette acquisition par l'expérience de la maladie, une nouvelle réflexion permettrait non seulement de revoir les bases épistémologiques de la scission entre le savoir et l'expérience mais aussi de transcender la séparation entre les soignants et les patients dans leur rapport à la connaissance.

Le savoir expérientiel se réfère donc à un ensemble de compétences, d'expressions ou d'attitudes qui se distinguent par leur aspect pragmatique, c'est-à-dire, orienté vers ce qui fonctionne du point de vue des individus concernés. L'expérience vécue est transformée en connaissances exploitables en situation grâce à des processus sociaux qui modifient son statut épistémologique. Sa reconnaissance vise à légitimer l'expérience des patients qui deviennent des acteurs partenaires engagés au sein des organisations. Il en résulte une redéfinition de l'équilibre des pouvoirs au bénéfice de la qualité des prises en soin et des parcours patient et particulièrement dans les prises de décisions.

Prise de décision : Fondement théorique et conceptuels

Dans son ouvrage de 2007 intitulé « Petit traité de la décision médicale », Le Coz met en lumière l'origine étymologique du terme « décider ». Il souligne que ce mot provient du verbe latin classique « *decidere* », qui contient le terme « *caedere* » signifiant « couper » ou « trancher ». Cette étymologie révèle que l'acte de décider implique un processus d'élimination, où l'on écarte sciemment de nombreuses options pour n'en retenir qu'une seule. Cette option finale est en quelque sorte choisie, après une réflexion approfondie qui est supposée avoir pris en compte toutes les possibilités disponibles.

Ainsi, la décision apparaît comme le fruit d'une délibération visant à sélectionner la meilleure alternative, en tranchant parmi une pluralité de choix potentiels.

La prise de décision est donc un processus cognitif complexe qui mobilise à la fois notre capacité de raisonnement et notre sens éthique. En effet, nos décisions s'appuient sur les représentations mentales que nous nous faisons de la réalité. Ces modèles internes du monde orientent notre façon de percevoir une situation et les options qui s'offrent à nous. La notion de « prise de décision » dans le contexte des établissements de santé recouvre un large spectre de situations, allant des orientations stratégiques de la structure jusqu'aux choix thérapeutiques individuels.

- **À un niveau macro**, on trouve les décisions relatives à la politique générale de l'établissement, formalisées dans le projet d'établissement. Elles concernent les grandes orientations en matière de développement, d'investissement, de partenariats, de politique qualité, etc. Ces décisions structurantes engagent l'établissement sur le long terme et relèvent généralement de la direction et des instances de gouvernance, en lien avec les autorités de tutelle (Agence Régionale de Santé notamment) ;
- **À un niveau intermédiaire**, on trouve les décisions qui touchent à l'organisation et au fonctionnement des différents services et unités : élaboration des projets de service, définition des protocoles et procédures de soins, gestion des ressources humaines et matérielles, coordination des parcours patients... Elles impliquent l'encadrement (chefs de pôle, cadres de santé) ainsi que les équipes médicales et soignantes ;
- **À un niveau plus opérationnel**, il y a les décisions cliniques prises au quotidien par les professionnels dans le cadre de la prise en charge individuelle des patients. Elles portent sur les choix diagnostiques et thérapeutiques, les actes à réaliser, les traitements à prescrire, les informations et conseils à délivrer, l'orientation du patient dans son parcours de soins. Ces décisions, qui engagent directement la relation soignant-soigné, sont au cœur de la pratique des équipes médicales et paramédicales au contact du patient.

Quel que soit le niveau, ces décisions ne sont pas exclusivement prises par les professionnels de santé ou les managers des établissements. De plus en plus, il est attendu qu'elles soient partagées avec les patients et leurs représentants, dans une logique de démocratie en santé et de coconstruction du système de santé. Il en résulte l'enjeu de développer des processus qui permettent un engagement effectif des patients dans les prises de décisions affectant les différentes strates de l'organisation.

Plusieurs modèles théoriques permettent d'éclairer la façon dont sont prises les décisions en santé, et l'inclusion des patients dans ces dernières. Un modèle de référence est celui de la « décision médicale partagée ». Ce modèle se caractérise par un double processus : la clarification des valeurs et des préférences du patient, et la participation active de celui-ci à la décision (Trabut et al., 2018). Il promeut une approche collaborative de la décision, fondée sur un partage bidirectionnel d'informations entre le patient et les professionnels. Le patient est invité à exprimer ses préférences et ses valeurs, tandis que le professionnel apporte son expertise clinique. S'ensuit une délibération conjointe pour peser les différentes options et s'accorder sur la décision à prendre. Ce modèle, centré sur le patient-partenaire, requiert des compétences relationnelles pour créer les conditions d'un dialogue équilibré.

Un autre modèle est celui de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui vise à renforcer les capacités du patient à prendre en charge sa maladie et à participer activement aux décisions le concernant (HAS, 2007). Par l'acquisition de connaissances et de compétences d'autosoins et d'adaptation, le patient gagne en autonomie. Cela lui permet d'exprimer ses besoins et attentes, de comprendre les enjeux, et d'interagir avec les professionnels afin de coconstruire les décisions.

Selon le modèle de Montréal, promouvoir un partenariat de soins et de services entre patients et professionnels à tous les niveaux du système de santé, repose sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. L'engagement des patients est défini selon différents niveaux : le soin direct, l'organisation des services et gouvernance, les politiques de santé, la formation des professionnels de santé ou encore la recherche. Leur degré d'implication peut également varier de l'information au partenariat. Ainsi, ils participent à la coconstruction des décisions avec l'ensemble des acteurs institutionnels.

Ces différents modèles convergent vers une vision de la décision éclairée et partagée, mais leur mise en œuvre suppose de profondes évolutions dans les représentations et les pratiques professionnelles. Cela implique de reconnaître le patient comme un acteur de soins à part entière, de lui transmettre une information loyale et accessible, d'être à l'écoute de son savoir expérientiel, d'adapter les processus pour permettre son implication. C'est un changement de culture pour des organisations encore largement marquées par une approche paternaliste et techniciste de la médecine. Mais c'est un enjeu clé pour améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins.

À la suite de l'exploration de la littérature, des enseignements reçus et des partages d'expérience, plusieurs questions ont émergé au sein des discussions du groupe.

- Quelle est la place des patients partenaires à l'hôpital aujourd'hui ?
- Quels sont les leviers et freins de l'engagement des patients partenaires ?
- Les patients partenaires souhaitent-ils élargir leur degré d'implication et leur niveau d'engagement au sein de l'institution ?
- Quels sont les enjeux de l'engagement des patients partenaires au sein des institutions ?

Pour élaborer notre question de départ et construire la problématique, un entretien exploratoire a été mené avec une patiente partenaire. L'entretien, structuré autour de trois thèmes (présentation de l'interviewée, retour sur son expérience, et participation aux décisions institutionnelles), a été anonymisé et retranscrit pour analyse.

Diagnostiquée d'une pathologie cancéreuse en 2020, la rencontre avec une patiente partenaire durant son parcours de soin a changé sa vision de la maladie, l'inspirant à s'engager elle-même dans ce rôle. Membre d'une association de patients, elle est titulaire d'un diplôme universitaire (Université des Patients de la Sorbonne-Paris). Elle définit le patient partenaire comme « *Une personne ayant une expérience avec la maladie qu'elle transforme en expertise au bénéfice des autres patients* ». Elle ajoute que « *Leur mission est de témoigner et d'accompagner les patients dans leur parcours de soins, fondée sur la croyance inconditionnelle dans le pouvoir d'agir de chaque personne à visée pédagogique* ». En tant que patiente partenaire, elle intervient en service d'hospitalisation de jour de cancérologie où elle accompagne les patients en individuel ou en collectif. Cependant, elle souligne la fragilité de son intégration, qui est « *Non-formalisée et individu dépendante* ». La pérennité de ses interventions n'est pas garantie car elle reste « *Assujettie au mouvement des acteurs* ».

Elle est incluse dans le projet managérial piloté par la coordonnatrice générale des soins à deux niveaux : participation aux réunions de coordination des cadres de santé et membre du jury pour les décisions des promotions professionnelles des paramédicaux. En complément, elle s'investit dans des projets de territoire en lien avec l'ARS dans le cadre de la coordination ville/hôpital et intervient en formation continue et initiale des paramédicaux. Elle souligne l'importance « *D'avoir un regard de patient et de garder un pied à l'extérieur des établissements de santé* », ce qui lui permet de limiter le risque de devenir un « *Presque soignant* » et de conserver du sens à son rôle. Elle préfère concentrer ses efforts sur le soutien direct aux patients et aux professionnels plutôt que de s'impliquer davantage dans les instances décisionnelles. L'enjeu principal qu'elle évoque est de garantir une coopération efficace et durable, adaptée aux évolutions scientifiques et des prises en soins.

La problématique et la question de recherche

L'expérience de cette patiente partenaire met en lumière la diversité des degrés d'implication et des niveaux d'engagement au sein des institutions. Son parcours et son rôle actif dans l'accompagnement des patients, la formation des professionnels et la coconstruction de projets institutionnels et territoriaux ouvrent la problématique suivante : comment l'intégration des patients partenaires peut-elle orienter les décisions institutionnelles au profit des parcours de soins ?

En conséquence, il nous a paru pertinent de confronter les concepts de prise de décision et la problématique soulevée, selon la question de recherche suivante :

En quoi la prise de décision dans les établissements de santé prend-elle en compte l'intégration des patients partenaires ?

A partir de cette question de recherche, nous avons formulé quatre hypothèses :

- 1. L'engagement des patients partenaires dans la prise de décision conduit à une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des patients.**
- 2. L'engagement des patients partenaires est favorisé par la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, l'accès à des formations adaptées et l'adoption d'une approche inclusive.**
- 3. Les décideurs tiennent compte des contributions des patients partenaires lorsqu'ils prennent des décisions.**
- 4. L'engagement des patients partenaires peut influencer la prise de décision en favorisant une culture de collaboration.**

1 Méthodologie de recherche

A la suite de la phase exploratoire nous nous sommes appuyés sur l'ouvrage « Manuel de recherche en sciences sociales » de Quivy et Van Campenhoudt (2011). Notre objectif était d'évaluer les éléments concernant l'engagement des patients partenaires dans la prise de décision au niveau des établissements de santé, dans les propos des personnes interrogées.

Recueil de données et choix de l'outil

Nous avons réalisé notre enquête en menant des entretiens semi-directifs, à l'aide de guides. Cette méthode permet de structurer les interviews mais aussi de laisser libre court à l'expression des professionnels. L'entretien permet de mettre « en évidence d'autres faits que ceux auxquels on s'attendait » (Quivy et Van Campenhoudt, 2011, p. 187). Le matériel recueilli, à partir des expériences et des perceptions des personnes interrogées, se révèle qualitatif. Les deux guides d'entretiens constituent les annexes 1 et 2.

Collecte de données

La population choisie pour mener ces entretiens se compose de décideurs exerçant en établissement de santé et de patients partenaires. Les entretiens se sont déroulés entre les mois de mai et juillet 2024 au sein de quatre établissements de santé de trois régions : Occitanie, Nouvelle Aquitaine et Limousin. Il est à noter l'absence de patient partenaire dans l'un des établissements lieu de stage. Chaque entretien a été conduit par un élève directeur des soins de manière individuelle, à partir des guides d'entretien communs. Tous les entretiens ont été enregistrés (avec l'accord des personnes interviewées) puis retranscrits. Pour faciliter la retranscription des *verbatim* dans l'analyse, les profils des personnes interrogées ont été associés à un code d'identification. Les entretiens sont ainsi codifiés selon la fonction des enquêtés, leur type d'établissement, leur ancienneté dans la fonction, leur formation spécifique et le genre. Une formation spécifique concernant les patients partenaires a été également recherchée.

- **Analyse des données**

L'analyse s'est déroulée en plusieurs étapes. Tout d'abord, une lecture initiale des entretiens a été réalisée pour avoir une vue d'ensemble. A partir du codage des entretiens, les informations recueillies ont été organisées par thèmes principaux dans une grille d'analyse (annexe 3). Cette catégorisation des *verbatim* nous a permis, dans un second temps, d'effectuer une synthèse croisée des résultats. Ces derniers ont été interprétés en lien avec la question de recherche et nos quatre hypothèses. Cette méthode a permis de dégager une compréhension détaillée des sujets abordés, tout en tenant compte des différentes opinions exprimées par les personnes interrogées.

- **Les limites de l'enquête**

La posture d'étudiants chercheurs est une limite. D'une part, l'exercice de l'entretien est délicat, il faut savoir relancer le questionnement sans être trop inductif. Même si nous nous sommes attelés à être le plus pertinent possible, certaines questions de relance, nous ont échappé. D'autre part, nos lieux de stage délimitant notre champ d'enquête, nous n'avons pas toujours eu l'occasion de rencontrer l'ensemble des acteurs impliqués limitant ainsi l'échantillonnage des personnes interrogées.

2 Résultats et analyse de l'enquête

Notre objectif a été de recueillir des données qualitatives auprès de décideurs et de patients partenaires de différents établissements. Nous avons ainsi réalisé 19 entretiens durant le deuxième stage de la formation, dans des structures publiques, Centres Hospitaliers (CH) et Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), dans trois régions différentes.

Pour cela, nous avons interrogé :

- Neuf patients partenaires (PP*), dont trois en CH et six en CHU.
- Dix décideurs (D*) :
 - Trois directeurs d'hôpital en direction qualité et gestion des risques ;
 - Quatre DS, coordonnateur général des soins, dont deux ayant la fonction de directeur qualité et gestion des risques et un assurant celle de directeur des relations avec les usagers ;
 - Trois médecins, dont deux présidents de la commission médicale d'établissement et un médecin chef de pôle.

Numéro entretien	Fonction	Type d'établissement	Ancienneté dans la fonction	Formation spécifique	Sexe
PP*1	Patient Partenaire	CH	14 ans	DU partenariat en santé	H
PP2	Patient Partenaire	CH	7 ans	DU partenariat en santé	F
PP3	Patient Partenaire	CHU	3 ans	DU ETP / 40h ETP	F
PP4	Patient Partenaire	CHU	2 ans	Formation Patient partenaire	F
PP5	Patient Partenaire	CHU	4 mois	-	H
PP6	Patient Partenaire	CHU	32 ans	DU partenariat en santé	H
PP7	Patient Partenaire	CHU	8 ans	40h ETP	H
PP8	Patient Partenaire	CH	20 ans	DU ETP / 40h ETP	F
PP9	Patient Partenaire	CHU	10 ans	40h ETP / DU partenariat en santé	F
D*1	CGS/DQGR	CH	10 ans		F
D2	PCME	CH	2 ans ½		H
D3	PCME	CHU	16 mois		F
D4	CGS	CHU	10 ans		F
D5	DH (DQGR, DRU)	CHU	14 ans		F
D6	Médecin Chef de pôle	CHU	6 ans		F
D7	CGS/DRU	CHU	14 ans		F
D8	DH (DQGR)	CHU	5 ans		F
D9	CGS (DQGR)	CH	16 ans		F
D10	DH (DQGR)	CH	17 ans		F

Thématique 1 : Autour de l'engagement des patients partenaires

La définition du terme « patient partenaire » passe principalement par une représentation qui diffère selon les enquêtés.

Les patients partenaires se définissent principalement par leur expérience de la maladie. Le PP1 explique : *« Moi je suis qu'un patient. Donc la seule chose que je peux apporter c'est un regard différent »*. Le PP2 évoque une relation triangulaire : *« Pour moi c'est une triangulaire. Parce qu'on parle beaucoup de binaire entre patient, soignant. Mais pour moi il y a une triangulaire, patient, aidant et soignant »*. Le PP7 exprime le lien avec *« La vraie vie »*.

Du côté des décideurs, les représentations varient selon leur fonction.

Les directeurs d'hôpital (DH) mettent l'accent sur l'expérience vécue. Le D5 affirme : *« Le patient partenaire, il a vécu la maladie. Il a vécu le parcours de soins. Et surtout, pour moi, il est à l'écoute et il a dépassé sa maladie »*.

Les médecins insistent davantage sur l'expertise acquise. Le D6 explique : *« C'est un patient qui a de l'expertise, en tout cas, qui a l'expertise de la maladie, l'expérience de la maladie, on va dire, et qui est là pour partager, avec nos autres patients ou avec nos étudiants, de son expérience et participer à former des patients, ou à les informer, ou les accompagner, ou à former des professionnels de santé aussi »*.

Les directeurs des soins (DS) ont tendance à adopter une vision plus large. Le D9 résume ainsi : *« Le patient partenaire c'est vraiment un patient qui est acteur de sa prise en charge et qui est en lien direct avec les professionnels de santé. Il peut faire part de son expérience, que ce soit aux professionnels de santé qui le prennent en charge, médicaux, paramédicaux, etc. Et d'autre part, il peut faire part de son expérience à un groupe de patients, plutôt sur des pathologies chroniques »*.

Néanmoins, quatre décideurs expriment des difficultés à définir le patient partenaire et évoquent principalement une confusion entre patient partenaire et représentant des usagers. Le D1 précise : *« Entre le patient partenaire et l'usager, c'est difficile à comprendre la différence de notion, entre l'usager qui est impliqué, partenaire dans le fonctionnement de l'hôpital et sa représentativité... »*. De plus, le PP6 évoque une difficulté dans la sémantique puisqu'il témoigne : *« J'entends tous les noms, mais moi je suis toujours la même personne »*.

L'engagement des patients partenaires passe par un recrutement qui s'opère principalement via les équipes soignantes à l'issue de leur propre parcours de soins. L'éducation thérapeutique apparaît comme une voie d'entrée privilégiée. Le PP2 témoigne : *« J'ai rencontré une équipe d'infirmières coordinatrices en éducation thérapeutique »*.

Concernant le niveau de participation, l'ensemble des patients partenaires exprime effectivement une implication en ETP mais au-delà.

En effet, on retrouve leur participation en tant que partenaire dans les projets de service, la coanimation de séquence de formation initiale médicale et paramédicale, la participation consultative au conseil de surveillance jusqu'à la coconstruction des programmes de recherche. Par exemple, le PP3 précise : *« J'interviens en fac de pharmacie et en IFSI »*, le PP9 : *« Je suis présente au conseil de surveillance avec une casquette de PP »*, le PP4 : *« Je participe à des groupes de travail comme la refonte du pavillon des urgences »*.

Quant aux médecins, ils positionnent majoritairement, les patients partenaires dans l'accompagnement des patients dans les parcours de soins spécifiques tels que la diabétologie, l'oncologie et l'éducation thérapeutique. Le D2 souligne : *« On en a essentiellement en diabétologie, on en a en oncologie, ce sont quand même des trucs assez lourds, effectivement c'est là où on a des patients partenaires »*. Néanmoins, le D3 verbalise sa méconnaissance du niveau de participation des patients partenaires : *« Je sais qu'il y en a en cancérologie, mais ils restent en cancérologie. Du moins, j'ai cette notion-là, puisque je ne les ai jamais vus. Je ne sais pas qui c'est et je ne sais pas ce qu'ils font »*. Pour autant, le D6 précise la participation dans un engagement collaboratif d'un patient partenaire à la rédaction d'un projet de recherche scientifique.

Enfin, les directeurs d'hôpital ont une vision plus globale. Le D5 décrit : *« Donc, ils sont dans les services de soins, ils rencontrent des patients, ils participent aussi à des ateliers d'éducation thérapeutique et puis après ils font partie de l'équipe donc ils rencontrent aussi des soignants et à travers certains projets ils peuvent intervenir »*. Cependant, la confusion persistante entre représentant des usagers et patient partenaire rend difficile pour certains décideurs d'identifier le niveau d'engagement des patients partenaires dans leur structure. Le D9, directeur des soins, répond : *« On a fait participer les usagers et les représentants des usagers qui nous ont amené différents domaines de savoir »*.

Les motivations des patients partenaires sont liées à leur expérience personnelle. Le PP7 affirme : *« L'engagement, ça donne du sens à ma vie »*. Le PP6 exprime une forme de réciprocité : *« Je me dis que c'est tellement fort ce que j'ai reçu, je dis très souvent ça, que à mon tour, je veux donner »*. Au regard de leur vécu, ils se positionnent en tant que traducteurs ou facilitateurs tout au long du parcours de soins pour répondre aux incertitudes et inquiétudes des patients. Le PP1 exprime : *« J'avais souffert de ne pas échanger ; de ne pas savoir comment ça allait se passer »*.

Par ailleurs, ils envisagent de faire partie d'un collectif, se positionner au sein d'une équipe. Le PP4 précise : *« Moi, j'ai besoin de sentir que je fais partie d'un tout, et que ce n'est pas moi toute seule qui vais faire des choses, mais comment un collectif peut améliorer un parcours »*. De plus, comme indiqué dans le tableau de codification, les patients partenaires

s'engagent dans une formation spécifique en premier lieu. La formation des 40h ETP est souvent complétée, dans un deuxième temps, par un diplôme universitaire ou une formation de partenariat en santé.

Du côté des décideurs, les raisons de l'engagement varient. Les directeurs des soins valorisent la capacité des patients partenaires à apporter un regard extérieur sur les parcours de soins et la conduite de projet. Le D4 explique : *« Ne serait-ce que dans le fait que le patient puisse porter son expérience et son regard sur le projet de soins, sur différentes situations. Il amène effectivement ce regard extérieur de patient qui nous évite peut-être, à un moment, certains écueils où on pense que c'est ce qu'il faut faire et en fait peut-être nous dire "vous êtes sûr que c'est vraiment ça l'important ?" »*.

Les médecins considèrent l'apport des savoirs expérientiels des patients partenaires dans des domaines spécifiques. Le D3 mentionne : *« Le savoir-faire, cette petite technique, on l'apprend, enfin, dans les livres. C'est plus facile d'avoir le savoir-faire. Donc je pense que le patient partenaire peut nous aider justement sur ce savoir-faire »*.

Pour autant, les attentes vis-à-vis des patients partenaires divergent selon les décideurs. Certains souhaitent les positionner uniquement dans les parcours de soins ou dans des projets opérationnels. Le D2 dit : *« Je pense qu'ils ont leur place dans les consultations de première intention, les consultations d'annonce, là ils ont leur place »*. Tandis que d'autres les envisagent au sein des formations initiales médico-soignantes. Le D9 précise : *« Aussi par rapport aux étudiants, pour qu'ils aient un regard sur ce que le patient pense et attend d'un professionnel »*. Une autre contribution attendue est évoquée par un seul décideur sur 10, le D7 : *« Pour qu'ils soient à mon sens, dans les instances décisionnelles de l'établissement et encore au-dessus, sur la validation stratégique de l'établissement. Évidemment, c'est indispensable puisque je ne vois pas comment être stratégique si on ne répond pas aux besoins du patient »*.

Concernant le niveau d'engagement et de participation des patients partenaires, ces derniers sont majoritairement satisfaits. En outre, ils soulignent qu'ils sont intégrés au sein des équipes. Le PP2 précise *« Je trouve que je suis bien écoutée par rapport aux décisions. On écoute aussi mes demandes »*. Le PP1 ajoute : *« Aucun problème parce que maintenant ça fait plus de 2 ans que j'interviens donc c'est nickel »*. Un patient partenaire parle de confiance, le PP7 : *« J'ai aussi créé la confiance auprès de l'équipe »*. Pour autant, un patient partenaire, le PP3, aspire à un engagement plus important : *« Après, j'espère que mon poste devienne plus important, qu'il y ait plus d'heures, qu'il y ait plus de choses à mettre en place »*. La réponse à la question de la satisfaction est liée à la notion de reconnaissance dans la majorité des cas. Ils disent se sentir écoutés, reconnus y compris par les décideurs. Le PP9 verbalise : *« Je pense que ça aussi c'est une marque de*

reconnaissance. Du coup, on n'est pas juste là pour faire vitrine. J'ai été hyper bien accueilli ».

Pour les décideurs, le niveau de satisfaction diffère. Les décideurs évoquent, à la fois, une satisfaction de l'engagement des patients partenaires mais également une insuffisance de cet engagement. En effet, le D6 précise comment l'intervention d'un patient partenaire a permis de faire évoluer un projet de recherche, ce à quoi il ne s'attendait pas : « *Les questionnements du patient partenaire nous ont permis de réorienter l'objet de la recherche et de recentrer* ». On retrouve une satisfaction sur le versant psychosocial, avec le témoignage du D8 évoquant l'expérience d'un patient partenaire en addictologie qui apporte son expérience relationnelle et émotionnelle. Mais, les décideurs expriment aussi une satisfaction mitigée de l'engagement des patients partenaires soit par méconnaissance de leur rôle et missions, comme le médecin, D3 : « *Cette typologie de patient ? Non. Je ne collabore pas du tout, je ne les connais pas* », soit par un niveau d'engagement insuffisant, lorsque le D5 exprime : « *Alors, moi je trouve qu'on n'a pas encore assez de recul sur ce que le patient partenaire fait. Je trouve que l'inclusion dans l'équipe n'est pas suffisante, c'est-à-dire qu'il n'est pas considéré comme un membre de l'équipe à part entière en tant que professionnel* ».

Pour autant, plusieurs facteurs favorisent l'engagement des patients partenaires.

Le PP4 souligne l'importance de la reconnaissance : « *Alors, ce qui favorise aujourd'hui mon engagement, c'est quand même la reconnaissance. [...] s'il n'y avait pas eu ce déclic sur ce début 2024, fin 2023, d'une reconnaissance de mes fonctions, je pense que j'aurais peut-être jeté l'éponge* ». La reconnaissance pour les patients partenaires se définit à travers l'intégration au sein des équipes, le respect, l'ambiance du collectif mais aussi le statut et la rémunération. Le PP5 dit : « *Le respect, l'ambiance générale et la bienveillance ça me donne envie de m'engager plus* ». PP3 exprime : « *Ce qui m'a favorisé est d'avoir un poste qui soit reconnu. Tout simplement payé aussi parce que le reste du temps, pour les autres c'est du bénévolat* ». A cela se rajoutent, l'accompagnement et le temps dédié, ceci afin de conserver un sens dans ses missions. Par exemple, le PP9 formule : « *Ce qui favorise mon engagement c'est qu'il faut que ça fasse sens pour moi* ». La PP1 rajoute : « *J'ai été très accompagné pendant 6 mois, on m'a laissé beaucoup de temps pour m'imprégner des fonctionnements de tous les services* ». Il est à noter que sept patients partenaires sur neuf sont formés spécifiquement au partenariat en santé. Ils évoquent l'importance de la formation. Le PP1 dit : « *On m'a proposé de faire un DU pour faire partie complètement de l'équipe* ».

Les décideurs identifient également des facteurs favorisants. L'un des premiers facteurs identifiés est de définir le patient partenaire et d'en clarifier ses rôles et missions. Le D2, à ce sujet, évoque : « *Je pense qu'il faut vraiment partager ce qu'est un patient partenaire.*

Quelles sont ses missions... et dans quel cadre de collaboration ? ». Les directeurs des soins soulignent l'importance de la formation et de la rémunération. Le D1 affirme : « *Bien sûr qu'il faut former, bien sûr qu'il faut rémunérer, voilà. Donc la question, elle reste toujours entière et à force de la poser, il faudra peut-être qu'un jour on trouve une réponse* ».

Concernant les obstacles, les patients partenaires mentionnent des difficultés d'intégration dans l'équipe soignante. Le PP1 explique : « *Trouver sa place, faut-il que les soignants nous laissent la place aussi* ». Ces difficultés peuvent être mise en corrélation avec la non-reconnaissance de leurs savoirs expérientiels par les professionnels et la peur de la non-maitrise du discours. Le PP6 explicite : « *La difficulté que j'ai eue c'est que comme je n'étais pas soignant, il y avait des réticences et des interrogations. Les professionnels se demandaient ce que j'allais dire, ce que j'allais faire* ». Le PP8 rajoute : « *Parce que c'est accepter aussi que l'on arrive avec nos savoirs expérientiels et qu'on en sache plus qu'eux* ». Cette acceptation des savoirs expérientiels est confrontée aux savoirs scientifiques et médicaux. Le PP4 précise : « *Il y a beaucoup d'égos, notamment dans le domaine médical* ».

Quant aux obstacles identifiés par les décideurs, on retrouve les problèmes du statut et de la rémunération des patients partenaires. Mais, ils définissent le recrutement comme le premier obstacle en termes de disponibilité. Le D1 explique : « *Après, la difficulté réelle, et ça c'est la vraie vie, c'est de trouver des patients qui aient la capacité de s'investir dans cette démarche-là, puisque pour rentrer dans une démarche même de construction, il faut qu'à un moment donné, ils aient fait 40 heures de formation* ». Le profil du patient partenaire dans le recrutement est également évoqué. Le D3 rajoute : « *Beaucoup de patients sont centrés sur eux-mêmes et très peu sont capables de le faire* », et le D4 : « *Le fait d'avoir une maladie n'en fait pas un patient partenaire. Il faut derrière une ambition collective... ce n'est pas facile parce qu'il y a toujours une appréhension sur la confidentialité des choses* ». Un autre obstacle mis en avant est le temps d'investissement, soit le temps à consacrer pour les patients partenaires à leur mission. Pour cela, le D7 précise : « *La difficulté c'est que ça nécessite beaucoup de temps d'investissement dans des multiples COPILs de travail* ». Enfin, un dernier frein serait de mettre en concurrence les représentants des usagers et les patients partenaires comme précisé par le D10 : « *Il ne faut pas qu'ils se sentent en concurrence. Je ne veux pas que nos représentants des usagers ou nos patients partenaires soient en difficulté* ».

Thématique 2 : autour de la prise de décision

Le niveau d'implication dans les prises de décision diffère selon les structures et les types d'acteur.

Au niveau micro, les patients partenaires sont engagés dans des décisions opérationnelles ou intermédiaires. Sur notre échantillon, l'ensemble des neuf patients partenaires enquêtés

est inclus dans des programmes d'ETP et parcours de soins au niveau information, consultation voire collaboration. Le PP4 explique : *« Oui, je suis vraiment partie prenante et sincèrement, je suis aujourd'hui dans l'équipe ETP. Je suis une professionnelle comme n'importe quels autres professionnels »*.

Ainsi, tous les patients partenaires enquêtés sont satisfaits de leur niveau d'implication dans les décisions opérationnelles et intermédiaires, au plus près des patients. Néanmoins, ils se projettent vers une participation plus stratégique au niveau macro. Le PP2 mentionne par exemple : *« Après, coconstruire un programme d'ETP, oui, pourquoi pas »*. Le PP9 rajoute : *« Dans le cadre de réflexion du plan stratégique de l'établissement, on a été invité, ... avec la représentante des usagers. On a été 2 représentants parmi les 100 cadres qui réfléchissaient »*.

Le point de vue des décideurs est unanime sur l'engagement des patients partenaires au niveau opérationnel comme centré sur le patient. Le D9 précise : *« Je prends un exemple sur la participation des patients partenaires sur l'intimité, la confidentialité, les repas. Ça paraît basique mais c'est hyper important »*.

Concernant le niveau macro, les décideurs sont plus prudents. En effet, un tiers souhaite les positionner sur le projet médico-soignant pour avis consultatif. Le D4 présente : *« Ma proposition est de faire participer des usagers à l'élaboration du projet de soins, c'est pour moi une porte d'entrée »*. Un deuxième tiers envisage les patients partenaires dans des projets institutionnels. Le D8 montre cette intention : *« Aujourd'hui, ils ne sont pas dans la gouvernance de haut niveau. Ils sont dans les projets des équipes [...] Alors, nous, on a quand même eu un schéma directeur immobilier de l'hôpital, donc ils y sont, ... c'est quand même vraiment du haut niveau »*. Le D5 relève : *« Le projet des usagers, le projet médical, le projet d'établissement, pour moi, c'est plus institutionnel. Et, oui, ils peuvent y intervenir et donner un avis »*. Enfin, un dernier tiers n'envisage pas les patients partenaires au niveau macro des décisions, qu'ils définissent comme stratégiques pour l'établissement. Comme le D1 : *« La décision stratégique c'est de la gouvernance, donc ça n'a rien à voir avec l'ETP »* ou encore le D7 qui précise : *« Nos patients partenaires, pour le moment, n'ont pas cette vision globale de l'institution, au sens de ses enjeux et de ses projets »*.

L'impact de l'engagement des patients partenaires se mesure à partir de la plus-value des savoirs expérientiels. Le PP3 souligne : *« Qui mieux que nous peut aider dans des décisions concernant le patient ? Des médecins, des personnes qui sont directeurs ? ... mais qui mieux qu'un patient peut parler du patient et peut aider dans certaines décisions ? »*. L'engagement des patients partenaires permet ainsi d'apporter des réponses adaptées aux besoins des patients. Le PP4 met en lumière la notion de coconstruction avec les professionnels : *« Je suis écouté dans ce que je peux faire remonter, et on coconstruit des réponses. Je suis force de proposition ... je trouve ça important »*. Le PP9 valorise

l'impact de son engagement par le sens donné à travers la collaboration : « *Parce que les salariés sont souvent en perte de sens et qu'ils ne se rendent pas compte du bien qu'ils peuvent faire parfois* ». La prise en compte de la contribution du patient partenaire, dans les décisions opérationnelles et intermédiaires, est effective. Sa participation au niveau macro prend forme comme le stipule le PP4 : « *Je vois bien qu'au dernier conseil de surveillance, le quatrième auquel j'assiste, c'est la première fois que j'ai osé prendre la parole* ».

Pour les décideurs, l'engagement des patients partenaires dans la prise de décision est une valeur ajoutée particulièrement au niveau opérationnel et intermédiaire en termes de cohésion entre patients partenaires et professionnels, et de performance dans les projets. Le D10 précise : « *Moi, je trouve que c'est très bénéfique parce que ça restimule les équipes. Ça leur permet de prendre conscience de ce que doit être la prise en charge au sein du service* ». Le D8 rajoute : « *Donc, en fait, si on tient compte de leur avis, vraiment, ça va plus vite. C'est exactement ça, en fait, pour moi, les patients partenaires et les professionnels. Donc oui, on a plus d'idées, on va plus vite, et on trouve des solutions qui ne sont quasiment jamais celles qu'on avait imaginées au départ, mais qui sont tellement mieux, et surtout, qui remportent l'adhésion de tous* ».

La démarche d'inclusion des patients partenaires rencontre des freins, mais présente des leviers pour une meilleure collaboration.

Les patients partenaires identifient plusieurs freins, notamment la méconnaissance de leur statut et de leurs missions. Le PP1 explique : « *Et du coup pour faire découvrir le statut du patient partenaire puisqu'il y a souvent un frein où les gens me disent : "bah non enfin on ne veut pas de patients"* ». Cette méconnaissance s'accompagne parfois de préjugés sur les savoirs expérientiels des patients, comme l'exprime PP3 : « *Après, parfois, il y a des portes qui se bloquent. Il y a des personnes qui n'estiment pas un patient.... Voilà, t'es patient, tu te tais, t'as rien à dire* ». Il est relevé comme freins par les patients partenaires, également, une crainte et peur des professionnels de perdre une maîtrise, un pouvoir. Le PP4 évoque à ce sujet : « *Il y a beaucoup d'égos, notamment dans le domaine médical et, du côté infirmier c'est leur micro pouvoir ...* ».

De plus, le manque d'impulsion au niveau de la gouvernance est évoqué par le PP8 : « *C'est-à-dire qu'ils ne sont pas prêts à travailler avec des patients partenaires, c'est une volonté institutionnelle, s'ils ne nous ouvrent pas les portes...* ».

Cela se traduit par un problème de ressource en patients partenaires relaté par le PP7 : « *En même temps ils ont combien de patients partenaires ? ils en ont deux, ..., c'est léger pour un CHU* ».

Les décideurs reconnaissent également des freins. Les directeurs d'hôpital évoquent des obstacles liés à la culture organisationnelle. Le D5 mentionne : « *Alors, oui, il y a vraiment un sujet de diplomatie. D'abord avec les équipes. Elles le ressentent au quotidien. C'est-à-dire : "Qu'est-ce que ce patient vient nous apprendre notre métier ?" et puis c'est aussi la difficulté du changement* ». Les médecins pointent des barrières culturelles au sein de l'hôpital. Le D3 observe : « *L'hôpital a ceci de particulier, c'est qu'il y a des strates et des barrières. La première barrière, c'est entre les administratifs et les soignants* ». Il ajoute : « *Quand vous êtes dans certaines réunions, il n'y a pas de dialogue. C'est insupportable d'avoir un patient qui parle tout seul* ». De plus, le D6 s'interroge sur les vraies raisons d'intégrer des patients partenaires comme acteurs du système ou en termes d'affichage : « *Vous voyez bien le système français ... les gens vont mettre des noms, pour quel résultat ?... Les gens doivent réfléchir pourquoi ils en ont besoin et être convaincus de l'intérêt des patients partenaires* ». Le D4 renforce ce frein par une immaturité des établissements : « *Je ne suis pas certaine que tous les établissements soient complètement mûrs* ». Enfin, le D9 souligne le manque de ressource : « *Le problème c'est qu'on n'a pas assez de ressource en patients partenaires* ».

Concernant les leviers, les patients partenaires apprécient une bonne intégration dans l'équipe et la reconnaissance. Le PP3 témoigne : « *Là, on est une très bonne équipe, on parle beaucoup entre nous, je suis très valorisée, ils me présentent des personnes, ils sont pointus sur le fait de dire qu'il faut m'appeler, donc j'ai ma place* ». Le PP4 explique que l'intégration passe par un bon accompagnement : « *Le cadre, sur l'accompagnement, m'a laissé beaucoup d'autonomie et de temps d'intégration* ». Le PP9, quant à lui, évoque l'importance de l'accueil : « *Et j'ai trouvé que c'était super parce que la directrice de l'hôpital est venue, et m'a dit "bienvenu, je vous remercie d'avoir accepté". Cela m'a vraiment touché* ». La reconnaissance au plus haut niveau de l'établissement joue un rôle symbolique, comme l'illustre PP7 : « *Pour vous dire à quel niveau d'implication je suis, le directeur général de l'hôpital m'a invité à sa Légion d'honneur. Ça vous donne une idée de l'estime qu'il a pour le partenariat* ».

Pour les décideurs trois leviers principaux sont identifiés.

Tout d'abord, impulser la démarche d'inclusion comme une démarche institutionnelle, comme évoqué par le D1 : « *C'est une démarche d'équipe de direction, ce n'est pas une seule personne qui fait les choses* ». Le D5 précise : « *On se voit régulièrement, il y a un COPIL qui suit le projet* ». L'importance des projets pour une reconnaissance est soulignée par le D6 : « *Nous, pour le coup, quand il y a eu le programme PEPS, il y a eu des journées de partenariat patient, où il y avait des invitations par groupement, les services qui ont des patients partenaires ont témoigné et des médailles ont été données aux services qui sont engagés* ». L'inclusion et l'exemplarité institutionnelle sont également soulignées.

Un deuxième levier identifié est la formation à la fois des professionnels et des patients partenaires au partenariat en santé. Le D3 précise : « *Alors d'abord, la formation des soignants* » et le D8 en parlant des patients partenaires : « *Peut-être qu'ils soient déjà formés* ».

Enfin, le développement d'une collaboration entre les professionnels, les décideurs et les patients partenaires semble essentiel pour garantir une démarche d'inclusion. Le D4 indique : « *Ça peut être aussi de faire rentrer dans le cadre de la coordination des soins un patient partenaire qui pourrait participer au retour d'expérience pour montrer aux professionnels qu'il peut y avoir une plus-value à intégrer un patient partenaire* ».

Les perspectives d'évolution de l'engagement des patients partenaires, selon leur point de vue, s'orientent selon trois axes majeurs. Pour trois patients partenaires, le premier axe concerne leur implication dans la QVCT des professionnels. Par exemple, le PP2 dit : « *Intervenir sur la qualité de vie au travail des salariés, moi je pense que j'aurais des choses à dire* ». Le deuxième axe concerne leur niveau de participation aux formations initiales médico-soignantes. Le PP1 précise : « *Après, j'aimerais bien intervenir sur les facs* ». Enfin, le dernier axe implique leur inclusion au sein de la gouvernance comme stipulé par le PP4 : « *En revanche, participer à la gouvernance, à des réflexions sur la certification, le management des équipes aussi, sur comment... Voilà, ce sont des choses qui peuvent m'intéresser, mais pas en qualité d'usager, mais en qualité de patient partenaire* ». Le PP8 rajoute : « *Après je pense qu'il faudrait intégrer des grandes instances comme la CDU. A partir de là, je pense que notre parole sera entendue* ». Les décideurs proposent également des pistes d'évolution pour favoriser l'engagement des patients partenaires. En premier lieu, ils identifient la politique qualité et GDR. Le D7 évoque : « *Le sujet de la qualité et de la sécurité des soins, typiquement, est celui qui nous occupe le plus. Et, c'est sur lequel ils sont le moins engagés* ». Le D10 rajoute : « *Nous, dans le COPIL qualité, on a déjà des représentants des usagers. Un patient partenaire pourrait y être* ».

La participation des patients partenaires à la formation initiale des professionnels médico-soignants est également soulignée comme une perspective d'évolution centrale au changement culturel dans la représentation du partenariat en santé. Le D9 propose de « *Travailler aussi avec les universités, les facs de médecine, ..., qu'ils ne voient pas juste le patient qu'ils vont prendre en charge mais tout ce qu'il y a autour* ». L'organisation de rencontres entre soignants et patients partenaires est évoquée comme facteur favorisant l'évolution de l'engagement. Le D4 identifie des débats au profit de l'éthique et droit des patients : « *Permettre à des soignants d'avoir des débats avec des patients partenaires sur effectivement certains droits, la personne de confiance, les directives anticipées... ça me semble important de pouvoir en débattre* ». Enfin, le dernier axe évoqué concerne l'implication dans la gouvernance. Le D4 propose : « *Moi, j'ouvrirais vraiment les portes aux*

instances, pourquoi pas aux conseils de surveillance. Pourquoi y aurait-il plus de légitimité des élus que des patients partenaires ? ».

Thématique 3 : autour des autres thèmes

L'analyse des résultats fait apparaître des éléments nouveaux. Ainsi, les patients partenaires ont évoqué des risques sur leur engagement au sein des structures. Le premier concerne la confusion entre le rôle de patient partenaire et les missions des soignants avec un risque de glissements de tâches. Le PP4 témoigne : *« Quand je dis non, il y a des endroits où je dis non, je pense que j'ai un certain savoir aujourd'hui que j'ai acquis et qu'il y a des moments où je fais de l'ingérence. Et que je me dis, ben non, je dépasse mon rôle de patiente »*. Un deuxième risque est un élargissement de l'engagement des patients partenaires dans tout et pour tout. Le PP7 évoque : *« Peut-être qu'il y a des services où le patient partenaire il faut qu'il soit là, mais il ne faut pas les généraliser »*.

Par ailleurs, les entretiens mettent en lumière une confusion entre la connaissance du rôle de patient partenaire et de celui de représentant des usagers, chez les décideurs. Nous avons noté lors des entretiens avec les décideurs, une dichotomie entre nos questions portant sur les patients partenaires et leurs réponses centrées sur le terme de représentant des usagers. Néanmoins, du point de vue des patients partenaires, les rôles de chacun sont connus et pris en compte, et les interactions entre ces deux fonctions sont respectées. Le PP9 affirme clairement cette différence : *« Moi, je revendique bien. Je ne suis pas représentante des usagers »*. Elle souligne les différences de perspective : *« Moi j'étais la seule qui n'avait pas cette casquette [de représentant des usagers] et je vois bien que d'abord plein de fois je ne me sentais pas à ma place parce qu'ils parlaient de problèmes que moi je ne rencontrais pas et en même temps ils n'arrivaient pas à se décentrer de ça »*. Cependant, certains patients partenaires voient une complémentarité potentielle entre ces rôles. Le PP7 explique : *« Je suis RU et patient partenaire. Je vais voir un patient. Le patient me dit que le médecin ne vient pas le voir. [...] Deux façons de traiter la chose : je la traite avec le rôle de patient partenaire ou je la traite avec le rôle de RU »*.

De plus, les entretiens révèlent une évolution du rôle de patients partenaires au fil du temps hors des institutions. Le PP9 illustre cette progression : *« Après, ça a évolué dans l'enseignement. Et puis ça a aussi évolué sur un niveau plus macro, puisque j'ai été présidente de l'expression des usagers dans un CTS. Je me suis retrouvée vice-présidente de la maison associative de la santé »*.

Cette synthèse croisée met en lumière les points de vue selon les patients partenaires et les décideurs sur l'engagement des patients partenaires dans les établissements de santé. Elle révèle à la fois des points de convergence et de divergence selon les fonctions et les expériences de chacun.

3 Discussion

Les résultats de cette étude permettent d'identifier les enjeux complexes liés à l'intégration des patients partenaires dans les prises de décision au sein des établissements de santé. Ils révèlent à la fois des avancées significatives et des défis persistants dans la mise en œuvre effective du partenariat patient. Ils témoignent d'une évolution majeure dans la perception et l'engagement des patients partenaires au sein du système de santé français.

Clarification des rôles et formalisation du statut : Des étapes permettant la reconnaissance et la valorisation des savoirs expérientiels.

L'émergence et le développement du rôle de patient partenaire s'inscrivent dans l'évolution plus large de la démocratie en santé. Les résultats montrent une reconnaissance croissante de l'importance d'impliquer les patients dans les décisions qui les concernent, conformément aux principes énoncés dans la loi du 4 mars 2002 et renforcés par la loi de modernisation du système de santé de 2016. Un enjeu majeur qui émerge de l'enquête est la nécessité de clarifier le rôle et le statut des patients partenaires. Aussi, nous avons pu mettre en exergue que les décideurs et les patients partenaires caractérisent le patient partenaire comme un acteur ayant vécu l'expérience de la maladie et est capable de partager cette expertise avec les professionnels de santé et d'autres patients. Cependant, il existe une certaine ambiguïté entre les différents termes (patient partenaire, patient expert, représentant des usagers) et leurs rôles précis (CNOM, 2023). La diversité des termes utilisés et le flou entourant leurs missions créent des confusions, tant chez les professionnels que chez les patients partenaires eux-mêmes. En ce sens, le rapport « patient partenaire » de l'Académie de Médecine, paru en mai 2024 préconise de retenir le seul vocable de « patient partenaire ».

De plus, il est à noter que les résultats illustrent une progression vers un modèle de soins plus collaboratif et inclusif, s'éloignant du modèle paternaliste traditionnel décrit par Castel (2005). Cette évolution correspond au « *modèle de Montréal* » (Pomey et al., 2024) qui prône une intégration des savoirs expérientiels des patients dans la prise de décision clinique et organisationnelle. En effet, un aspect central qui émerge des résultats est la reconnaissance progressive des savoirs expérientiels des patients partenaires. Cette reconnaissance est au cœur de la définition du patient partenaire adoptée en France et inspirée du modèle de Montréal. Les résultats confirment une reconnaissance croissante de la valeur ajoutée apportée par l'expérience vécue des patients comme source de connaissances uniques et complémentaires à l'expertise médicale.

Il est relevé, également, que les patients partenaires souhaitent contribuer à l'amélioration des parcours de soins tant sur la phase aigüe qu'en post hospitalisation. Pour cela, ils mettent à profit leurs savoirs expérientiels afin de combler les écarts entre les attentes des

patients et la prise en charge par les soignants. Cette perspective fait écho à la notion de « savoirs expérientiels » développée notamment par Borkman (1976), soulignant la validité et l'autorité de la connaissance issue de l'expérience directe de la maladie.

Les résultats montrent également que la reconnaissance de la valeur de ces connaissances comme source d'information, est un facteur crucial de motivation et d'engagement pour les patients partenaires. Ils révèlent également une reconnaissance des savoirs expérientiels de la part des décideurs, ce qui conforte la légitimité de ces savoirs. Cependant, cette transition vers une reconnaissance de la part des décideurs n'est pas uniforme et rencontre des résistances. Certains décideurs, notamment parmi les médecins, expriment une méconnaissance du rôle des patients partenaires, tandis que d'autres soulignent les défis culturels et structurels liés à cette évolution. D'autres décideurs, quant à eux, reconnaissent la valeur ajoutée des savoirs expérientiels dans les projets et les parcours patients. Leurs attentes, vis-à-vis des patients partenaires, sont variées mais convergent vers leur participation micro et meso, comme décrite dans le cadre théorique du continuum de l'engagement (Carman et al., 2013). Nous noterons que sur l'ensemble des décideurs enquêtés, seul un directeur des soins envisage une contribution à un niveau macro. Cette diversité confirme les difficultés d'ancrage de la démocratie en santé dans les pratiques, malgré son institutionnalisation croissante (Lefevre et Ollivier, 2018).

Ainsi, les témoignages de l'ensemble des enquêtés convergent pour reconnaître l'apport unique des patients partenaires dans l'identification et la prise en compte des besoins réels des patients à travers les savoirs expérientiels. Cette observation rejoint le concept de décision médicale partagée (Trabut et al., 2018), qui souligne l'importance d'intégrer les préférences et les valeurs du patient dans les prises de décision pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Ces éléments permettent de valider notre hypothèse 1 :

L'engagement des patients partenaires dans la prise de décision conduit à une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des patients
--

Enjeux organisationnels et culturels : Facteurs favorisant la reconnaissance et la légitimité des patients partenaires.

Les résultats mettent en lumière des enjeux organisationnels et culturels significatifs dans l'intégration des patients partenaires aux processus décisionnels. Ces enjeux font écho à l'analyse de la sociologie des organisations, notamment les travaux de Crozier et Friedberg (1977) sur les jeux de pouvoir au sein des institutions. L'analyse des facteurs favorisant l'engagement des patients partenaires montre que l'évolution du rôle et de la place du

patient partenaire n'est pas uniforme et se heurte à des résistances culturelles et organisationnelles. Cette observation adjointe à l'analyse de Crozier et Friedberg suggère que l'intégration des patients partenaires bouleverse des équilibres établis et nécessite une redéfinition des rôles et des relations de pouvoir au sein de l'hôpital.

En effet, les résultats révèlent des tensions liées à la remise en question des rôles traditionnels et des identités professionnelles. Certains décideurs évoquent des résistances au sein des équipes. Leurs propos illustrent les « jeux d'acteurs » décrits par Crozier et Friedberg (1977), où chacun cherche à préserver ses intérêts et son pouvoir au sein de l'organisation. Ces observations s'alignent avec les analyses de Lefeuvre et Ollivier (2018) sur les difficultés d'ancrage de la démocratie en santé dans les pratiques, malgré son institutionnalisation croissante.

Hormis les questions de rémunération et de statut, les obstacles définis au cours de l'analyse diffèrent entre les patients partenaires et les décideurs. Les patients partenaires déplorent la non-reconnaissance de leurs savoirs expérientiels et mettent en avant un possible conflit entre ces savoirs et les savoirs scientifiques. Cette tension fait écho aux travaux de Borkman (1976) sur la valeur et la légitimité des savoirs issus de l'expérience directe de la maladie.

Quant aux décideurs, ils émettent des craintes concernant le profil de certains patients partenaires et leur capacité à dépasser leur propre maladie. De plus, la disponibilité des patients partenaires au regard du temps nécessaire à la conduite de certains projets et à la réalisation des formations spécifiques nécessaires, est reconnue également comme une difficulté au recrutement. Enfin, la possible mise en concurrence avec les représentants des usagers est identifiée comme un point de vigilance. Cette observation soulève la question de l'articulation entre différentes formes de participation des patients, un enjeu exploré par Rusch et al. (2023) dans leur analyse de la démocratie en santé.

Les facteurs favorisant l'engagement des patients partenaires, retrouvés dans les résultats de l'analyse, incluent le respect, la bienveillance, le sens donné à l'action, la formation et la richesse des interactions avec les professionnels de santé. L'ensemble de ces leviers favorisent la légitimité des patients partenaires au sein des organisations. A cela les décideurs rajoutent la nécessité de clarifier leur rôle et leurs missions.

Ces résultats peuvent être mis en corrélation avec les recommandations de Karazivan et al. (2015). En effet, l'intégration des patients partenaires nécessite une évolution des pratiques professionnelles et organisationnelles dans les champs de la communication, la coordination et la collaboration entre les différents acteurs. Les perceptions des décideurs, notamment des directeurs des soins, mettent en avant la nécessité de clarifier les rôles, de former les acteurs et d'adapter les modalités de travail pour permettre une véritable coconstruction des savoirs et des décisions. Ainsi, les résultats mettent en lumière la

persistance des représentations traditionnelles des soignants et des patients. Cette observation souligne la nécessité d'un travail en profondeur sur les représentations et les pratiques professionnelles. Elle rejoint les analyses de Castel (2005) sur l'évolution de la relation médecin-patient et la nécessité de passer d'un modèle paternaliste à un modèle plus collaboratif.

Un autre enjeu majeur qui émerge des résultats est celui de la professionnalisation et de la reconnaissance institutionnelle du rôle de patient partenaire. Les témoignages révèlent des questionnements sur leurs : statut, rémunération et formation. Cette situation rejoint les observations du rapport du CNOM (2023) sur la variété des contextes d'intervention et les questions sur le bénévolat versus la professionnalisation. Elle souligne la nécessité d'une réflexion approfondie sur la structuration du rôle des patients partenaires, notamment en ce qui concerne leur place dans la gouvernance des établissements. Ces enjeux soulèvent des questions éthiques et pratiques sur la place des patients partenaires dans le système de santé, notamment en termes de représentation dans les instances et de statut professionnel. Ces interrogations rejoignent les réflexions sur la nécessité de repenser les organisations de santé autour du partenariat patient.

La formation apparaît ainsi comme un levier essentiel pour faire évoluer ces représentations. L'importance de la formation est soulignée, tant par les patients partenaires que par les décideurs, rejoignant les recommandations de la HAS (2021) sur la nécessité de former les patients partenaires et les professionnels aux nouvelles postures. L'adoption d'une approche inclusive se manifeste à travers les efforts d'intégration des patients partenaires dans les équipes, bien que des progrès restent à faire. Ces éléments s'inscrivent dans la lignée du modèle de Montréal qui prône une reconnaissance mutuelle des expertises et une coconstruction des savoirs.

L'hypothèse 2 est donc validée par les résultats de l'enquête :

L'engagement des patients partenaires est favorisé par la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, l'accès à des formations adaptées et l'adoption d'une approche inclusive

Diversité des niveaux d'engagement et des modalités de participation : Un défi pour la mise en œuvre d'une démocratie en santé inclusive.

Les résultats mettent en évidence une grande diversité dans les niveaux d'engagement et les modalités de participation des patients partenaires au sein des établissements de santé. En effet, le niveau d'engagement et de participation des patients partenaires diffère selon les établissements et la fonction des décideurs. Ces derniers, parfois, ne maîtrisent pas la

connaissance du niveau d'engagement des patients partenaires dans leur propre structure. Pour caractériser cette variété, nous nous sommes appuyés sur le « continuum de l'engagement des patients », inspiré du modèle de Montréal (Carman et al., 2013).

Nous avons pu constater que le niveau de participation et le niveau d'engagement exprimés par les patients partenaires étaient précisément observés de l'information jusqu'à la coconstruction. Il y avait une prédominance de l'engagement des patients partenaires dans des domaines tels que l'éducation thérapeutique et l'accompagnement direct des patients, ce qui correspond aux niveaux « micro » et « méso » du continuum de l'engagement. Cependant, certains patients partenaires aspirent à un engagement plus stratégique, au niveau « macro », notamment dans la gouvernance et les processus décisionnels de haut niveau. Cette aspiration rejoint les recommandations de la HAS (2024) qui préconisent un engagement des patients à tous les niveaux du système de santé.

Cette évolution s'inscrit dans le mouvement plus large de la démocratie en santé, concept qui prolonge et élargit celui de démocratie sanitaire (Rusch et al., 2023). On observe ainsi une volonté croissante d'impliquer les usagers, et plus spécifiquement les patients partenaires, à différents niveaux du système de santé, allant des soins directs jusqu'à la gouvernance des établissements.

Nous avons pu identifier le profil de patients partenaires particulièrement motivés par leur expérience personnelle consolidée par un engagement dans des formations spécifiques. Ces personnes considèrent l'engagement comme donnant du sens à leur vie et expriment une forme de réciprocité : ayant reçu, ils veulent donner en retour. Ils se positionnent en tant que traducteurs ou facilitateurs tout au long du parcours de soins pour répondre aux incertitudes et inquiétudes des autres patients (CNOM, 2023). En parallèle, les décideurs apprécient la capacité des patients partenaires à apporter un regard extérieur sur les parcours de soins et la conduite de projets, tandis que les médecins considèrent l'apport des savoirs expérientiels des patients partenaires dans des domaines d'activités spécifiques. De plus, ces savoirs viennent parfaire, notamment, leur savoir-faire qui ne s'apprend pas uniquement dans les livres. Les attentes vis-à-vis des patients partenaires varient selon les décideurs, allant des parcours de soins aux formations initiales médico-soignantes, à savoir qu'un seul décideur envisage une contribution au niveau stratégique (CNOM, 2023).

Néanmoins, les résultats montrent que l'intégration des patients partenaires dans les prises de décision reste limitée et variable selon les établissements. Cette variabilité illustre les défis de mise en œuvre d'une démocratie en santé transversale et inclusive (Rusch et al., 2023). Nous percevons que l'intégration des patients partenaires dans les instances de gouvernance (CME, CSIRMT, conseil de surveillance) reste un sujet de débat. Nous constatons que la satisfaction concernant l'engagement des patients partenaires reste

mitigée du point de vue des décideurs. Hormis les décideurs n'ayant pas connu de partenariat avec les patients partenaires quel que soit le niveau d'implication, l'ensemble des décideurs pense qu'il y a encore du chemin à parcourir pour une intégration complète et efficace. Cette réflexion est une invitation à repenser en profondeur les structures de gouvernance hospitalière pour y intégrer la voix des patients de manière plus systématique.

En résumé, si nos résultats démontrent une reconnaissance croissante de la valeur des contributions des patients partenaires par les décideurs, le degré de prise en compte varie selon les niveaux décisionnels et les établissements. Au niveau micro (soins directs, projets de service), l'intégration semble plus avancée, comme en témoigne l'implication des patients partenaires dans l'éducation thérapeutique ou les projets de service. Au niveau macro (décisions stratégiques, gouvernance), la prise en compte est plus variable et souvent moins formalisée. Cette situation reflète les défis identifiés par Karazivan et al. (2015) concernant l'évolution nécessaire des pratiques professionnelles et organisationnelles pour intégrer pleinement les patients partenaires. Elle souligne également la persistance d'une approche parfois encore paternaliste dans certaines sphères décisionnelles de l'hôpital.

Ainsi, notre hypothèse 3 est partiellement validée :

Les décideurs tiennent compte des contributions des patients partenaires lorsqu'ils prennent des décisions

L'engagement des Patients Partenaires dans les processus décisionnels : Un levier pour développer la culture du partenariat en santé.

L'impact de l'engagement des patients partenaires sur la prise de décision reste limité. Bien que leur contribution soit reconnue au niveau opérationnel et intermédiaire, leur implication dans les décisions au niveau de la gouvernance est rare, et cela pour différentes raisons. Cela correspond aux différents niveaux d'engagement des patients dans le système de santé (Pomey et al., 2015). En premier lieu, les patients partenaires sont satisfaits de leur implication et de l'impact sur les décisions au niveau opérationnel au plus près des besoins des patients. Quant aux décideurs, la majorité les positionne sur un niveau de prise de décision opérationnelle, voire intermédiaire. Pour rappel, un seul décideur, en début d'entretien, positionne les patients partenaires dans la gouvernance. Il est intéressant de noter, qu'en fin d'entretiens, plusieurs projettent les patients partenaires à un niveau macro pour recueillir, dans un premier temps, un avis.

L'impact de l'engagement des patients partenaires est identifié comme une plus-value à partir des savoirs expérientiels. Cela se traduit par une meilleure prise en compte des

besoins des patients dans les décisions opérationnelles et intermédiaires en termes de : qualité des prises en charge, d'amélioration de la cohésion et de collaboration avec les professionnels. Cette observation s'inscrit dans la lignée des travaux de Trabut et Salmona (2018) sur la décision médicale partagée. Pour autant, au niveau macro, l'engagement reste limité. Et, lorsqu'il existe, la difficulté pour prendre la parole limite la capacité du patient partenaire à être acteur des décisions. De plus, il est à noter que le positionnement des décideurs dans l'engagement des patients partenaires au niveau macro ne permet pas d'en mesurer l'impact.

Aussi, un enjeu crucial qui ressort de l'analyse est la pérennisation et l'institutionnalisation de l'engagement des patients partenaires. Plusieurs témoignages soulignent la fragilité de cet engagement, souvent dépendant de la volonté de quelques individus. Cette situation invite à une réflexion sur les moyens d'ancrer durablement l'engagement des patients partenaires dans les structures et les pratiques hospitalières. Elle rejoint les recommandations de la HAS (2024) sur la nécessité d'un portage stratégique au plus haut niveau et d'une évaluation régulière des initiatives.

Concernant les freins à une démarche d'inclusion, nous identifions des points de convergence entre les patients partenaires et décideurs. Ces points sont ceux évoqués tout au long de la discussion, comme par exemple, un nombre insuffisant de patients partenaires, voire inexistant, au sein de certaines structures et la clarification du statut, du rôle, des missions des patients partenaires. Néanmoins, un frein majeur lié à la politique institutionnelle est relevé de part et d'autre. En effet, les patients partenaires témoignent d'un défaut d'impulsion de la démarche d'inclusion par la gouvernance des établissements. Quant aux décideurs, ils soulignent l'immaturation des établissements pour entrer dans cette démarche et un risque d'instrumentalisation des patients partenaires en termes d'affichage.

Pour autant, une perspective d'évolution de l'engagement des patients partenaires pour les patients partenaires eux-mêmes, et les décideurs, passe par une implication dans la politique qualité et gestion des risques et les droits des patients. Ces deux thèmes sont considérés comme une porte d'entrée vers une contribution des patients partenaires aux décisions du niveau macro. Communément, la participation des patients partenaires aux formations initiales médico-soignantes est attendue comme levier d'un changement culturel en faveur du partenariat en santé. Toutefois, les patients partenaires envisagent, aussi, leur engagement auprès des professionnels à travers la qualité de vie et des conditions au travail. Quant aux décideurs, une voie vers l'engagement des patients partenaires dans les instances de pilotage est proposée par le biais du projet d'établissement. Ces évolutions s'inscrivent dans le cadre plus large de la démocratie en santé (Rusch et al., 2023).

Ainsi, les résultats suggèrent un impact positif de l'engagement des patients partenaires sur la qualité des soins et l'efficacité du système de santé, conformément aux objectifs de

la démocratie en santé : « Développer et susciter les différentes formes d'engagement des professionnels et des usagers permet de contribuer à la qualité des soins et à la qualité de vie au travail » (HAS, 2024, p. 1). Cependant, le paradoxe soulevé par les décideurs et les patients partenaires concernant leur faible engagement dans le domaine de la qualité et de la sécurité des soins, malgré son importance cruciale, met en lumière des opportunités d'amélioration dans ces domaines stratégiques. En effet, malgré des résultats qui démontrent que l'engagement des patients partenaires contribue effectivement à développer une culture de collaboration, notamment au niveau des soins directs et des projets de service (niveau micro), cette influence sur la culture organisationnelle semble moins marquée au niveau des décisions stratégiques (niveau macro).

Les témoignages révèlent des résistances persistantes, notamment liées à la culture hospitalière traditionnelle. Cette analyse rejoint les observations de Crozier et Friedberg (1977) sur les jeux d'acteurs et les résistances au changement dans les organisations. Elle souligne la nécessité d'un changement culturel profond pour passer d'un modèle paternaliste à un véritable partenariat, comme le préconise le modèle de Montréal et comme l'a observé Castel (2005) dans son analyse de l'évolution de la relation médecin-patient.

Ainsi, l'analyse des résultats de l'enquête permet une validation nuancée de l'hypothèse 4 :

L'engagement des patients partenaires peut influencer la prise de décision en favorisant une culture de collaboration

En conséquence, cette discussion met en évidence les avancées significatives dans l'intégration des patients partenaires aux prises de décisions des établissements de santé, tout en soulignant les défis persistants. L'évolution vers un nouveau paradigme de soins, centré sur le partenariat patient, est en marche, mais nécessite encore des adaptations culturelles, organisationnelles et institutionnelles importantes.

4 Préconisations

Préconisations 1 : Clarifier et Uniformiser

Objectifs contextualisés :

Clarifier et uniformiser l'engagement des patients partenaires dans une démarche d'inclusion partagée et connue de tous.

Cette démarche est indispensable pour légitimer l'implication des patients partenaires à tous les niveaux d'engagement auprès de chacun des acteurs. Les résultats de notre enquête ont souligné la persistance d'une différence notable entre l'implémentation avancée des patients partenaires sur le terrain et la méconnaissance de ce rôle par le corps médical et la gouvernance. Une démarche d'inclusion formalisée et partagée peut rendre un système de santé plus inclusif, efficace et centré sur les besoins des patients. Cette démarche peut contribuer à renforcer la confiance des patients partenaires envers l'établissement, valoriser leur contribution à tous les niveaux d'engagement en créant un environnement de soins plus humain, respectueux et efficace.

Actions :

- Adopter le terme « patient partenaire » de façon univoque.
- Développer un cadre de référence commun en collaboration avec les patients partenaires :
- Prérequis : recenser le nombre de patients partenaires et leur niveau d'engagement.
- Créer et diffuser un document intégrant une définition claire, connue et partagée du niveau d'engagement des patients partenaires, leurs rôles et degrés d'implication selon le continuum de l'engagement de Montréal.
- Formaliser une fiche de poste comprenant leurs missions et responsabilités dans le cadre de leur degré d'implication.
- Formaliser une charte de « légitimité » comprenant les principes de l'engagement en santé, les objectifs, les modalités de participation, les règles de fonctionnement, le parcours de formation, les compétences acquises en lien avec les savoirs expérientiels.
- Organiser le recrutement des patients partenaires en présence du : DS/PCME/Coordonnateur des patients partenaires.
- Étudier une possible rémunération ou défraiement des patients partenaires en collaboration avec la direction des ressources humaines.
- Sensibiliser les professionnels à l'importance d'une définition claire et uniforme de l'engagement des patients partenaires, les informer sur le cadre de référence commun lors des différentes instances, en réunion d'encadrement ou par diffusion sur la GED.

- Encourager les discussions interprofessionnelles : organiser des réunions bimensuelles entre coordonnateurs, professionnels et patients partenaires pour aligner les perceptions et pratiques selon le cadre de référence commun, lors de « café partenariat ».

Acteurs :

- Direction des soins : DS et cadres de santé
- Gouvernance : DG/DQGR et relation usagers/DRH/PCME/DS/DAF
- Instances : CME/CSIRMT/CDU
- Patients partenaires – Coordonnateur - Professionnels de santé

Calendrier :

La clarification et l'uniformisation de l'engagement des patients partenaires s'inscrivent, comme la phase initiale des démarches d'intégration, d'accompagnement et de communication.

Après le recensement des patients partenaires et leurs missions en cours, s'ils sont présents.

Une première phase, s'étalant de 1 à 3 mois, va permettre de définir le cadre de référence et la recherche de rémunération ou de défraiement en collaboration avec le DRH et le DAF.

Une deuxième phase, sur les 3 à 6 mois suivants, sera consacrée à la sensibilisation des professionnels sur des temps dédiés de réunion et sur chaque journée du « nouvel arrivant ».

Au-delà des 6 mois, les démarches de recrutement intégreront le cadre de référence et la charte de "légitimité" pour tout nouveau patient partenaire. Et pour maintenir une dynamique de la reconnaissance et légitimité entre professionnels et patient partenaire, sanctuariser des rencontres bimensuelles « café partenariat » sera essentiel.

Évaluation :

- Renseigner le nombre de patients partenaires.
- Objectiver le degré d'implication des patients partenaires et leur niveau d'engagement dans les dispositifs existants à partir du tableau du continuum de l'engagement.

Préconisations 2 : Intégrer

Objectifs contextualisés :

Intégrer les patients partenaires dans la gouvernance des établissements de santé.

Ceci est crucial pour améliorer la qualité des soins et renforcer la démocratie en santé. Notre enquête montre que leur implication favorise une culture de collaboration et de coconstruction aux niveaux opérationnel et intermédiaire. Cependant, leur influence est limitée au niveau des processus décisionnels institutionnels (niveau macro). Pour y remédier, il est essentiel de promouvoir le partenariat entre les patients, les professionnels et les décideurs. L'objectif stratégique est d'assurer une meilleure adéquation des politiques et des pratiques aux besoins des patients, augmentant ainsi la pertinence et l'efficacité des soins. Cela implique d'intégrer les patients partenaires dans les instances de gouvernance, les projets institutionnels transversaux et dans la conception d'actions d'accompagnement.

Actions :

- Présenter la démarche au PCME, en CODIR puis en comité de projet d'établissement (recherche d'adhésion et de coconstruction).
- Coconstruire, avec les patients partenaires, des modalités inclusives de gouvernance et de conduite de projet pour les intégrer dans les instances (CSIRMT, Conseil de surveillance, Directoire et sous-commission CME), les projets institutionnels (projet médico-soignant, projet des usagers, projet QGDR, projets de recherche), les projets d'accompagnement (conception programmes ETP), la formation initiale et continue (jury promotion professionnelle, conception des projets et maquettes pédagogiques).
- Mettre en place un cadre facilitant : processus transparent et équitable pour sélectionner les patients partenaires, programmes de formation pour les préparer à leurs rôles dans la gouvernance et dans la conduite de projet.
- Créer un comité de suivi comprenant des patients partenaires et des décideurs pour évaluer et améliorer continuellement la démarche d'intégration pouvant être coordonnée par un patient partenaire.

Acteurs :

- Direction des soins : DS et cadres de santé
- Membres du CODIR et PCME
- Membres des instances
- Patients partenaires

Calendrier :

L'intégration des patients partenaires dans la gouvernance s'inscrira dans le projet d'établissement sur 5 ans afin de garantir un portage stratégique au plus haut niveau et d'assurer une mise en œuvre progressive et durable nécessitant plusieurs phases.

Une première phase sur 12 mois comprenant la préparation et le lancement de la démarche.

Une deuxième phase de 12 mois à 2 ans sera consacrée à la sélection des premiers patients partenaires et à leur formation spécifique et à l'implication de ces derniers dans les différentes instances et projets de manière progressive. Ils participeront au comité de suivi. Ce dernier se réunira 3 fois par an. Ils intégreront les projets institutionnels dès leur conception.

Une troisième phase, s'étalant sur les 3 années suivantes, devra témoigner d'une montée en puissance progressive de leur intégration au sein des instances.

Évaluation :

L'évaluation de l'intégration des patients partenaires au sein de la gouvernance et des projets institutionnels sera quantitative et qualitative. Elle fera état du nombre de patients partenaires intégrés et de leur taux de participation aux instances ou groupes projet (cible : à minima 1/instance ou groupe à 5 ans et 100% de taux de participation). 100% auront suivi une formation spécifique. Des « Feedback » continus seront facilités pour recueillir les impressions et les suggestions des patients partenaires et des autres parties prenantes (café partenariat). Leur intégration dans la démarche qualité et sécurité des soins sera mesurée par le nombre de participations à l'analyse des EI, aux CREX/RMM, aux IQSS... Enfin, la satisfaction des patients partenaires et des décideurs sera évaluée concernant leur niveau de collaboration/coopération au sein des groupes (une enquête annuelle avec un questionnaire).

Préconisations 3 : Accompagner

Objectifs contextualisés :

Mettre en place un accompagnement personnalisé des patients partenaires.

Ceci apparaît comme un élément clé pour favoriser leur engagement et leur intégration au sein des établissements de santé. Les résultats de l'enquête montrent que les patients partenaires apprécient un accompagnement leur permettant de trouver leur place et de développer leur implication. Cet accompagnement doit être pensé dès le recrutement du patient partenaire et s'inscrire dans la durée afin de soutenir leur légitimité, leur montée en compétences et leur intégration progressive dans différents niveaux de l'organisation.

Actions :

- Désigner un référent chargé de l'accompagnement des patients partenaires (coordonnateur).
- Mettre en place un parcours d'intégration personnalisé pour tout nouveau patient partenaire.
- Organiser un parrainage/mentorat pour les nouveaux patients partenaires.
- Proposer des formations adaptées à leurs besoins spécifiques, en incluant des modules sur la légitimité et les compétences nécessaires pour travailler aux côtés des professionnels de santé.
- Systématiser la formation de 40h en ETP pour les patients partenaires.
- Organiser des temps d'échanges réguliers entre patients partenaires et professionnels type Analyse de Pratiques Professionnelles (APP).
- Faciliter l'accès aux informations nécessaires à l'exercice de leur mission (contacts téléphoniques, documents institutionnels...).

Acteurs :

- Direction des soins : DS et cadres de santé
- Direction des ressources humaines et service formation
- Patients partenaires
- Service QGDR usagers
- Les professionnels médicaux et paramédicaux, sur la base du volontariat

Calendrier :

L'accompagnement des patients partenaires doit être envisagé comme un processus continu, structuré en plusieurs phases distinctes.

La première phase, s'étalant de 1 à 3 mois, sera consacrée à l'accueil et à l'intégration initiale du patient partenaire avec un parrainage/mentorat.

La deuxième phase, sur les 3 à 6 mois suivants, se concentrera sur la montée en compétences et l'élargissement progressif du champ d'action.

La troisième phase, durant de 6 à 12 mois, visera l'autonomisation du patient partenaire et son intégration dans des projets plus stratégiques.

Évaluation :

L'évaluation de l'accompagnement des patients partenaires pourra se faire à travers l'évaluation de la satisfaction et des besoins des patients partenaires en réalisant des entretiens réguliers avec ces derniers.

Le nombre de formations suivies par les patients partenaires et d'APP réalisées constituera un autre indicateur.

L'analyse de l'évolution des missions confiées aux patients partenaires permettra d'évaluer leur accompagnement.

Enfin, la satisfaction des professionnels sur la qualité de la collaboration avec les patients partenaires pourra être mesurée au travers de questionnaires.

Préconisations 4 : Promouvoir et Communiquer

Objectifs contextualisés :

Promouvoir et communiquer sur le rôle des patients partenaires.

Ceci est essentiel pour favoriser leur intégration et leur reconnaissance au sein des établissements de santé. Les résultats de l'enquête montrent une méconnaissance persistante du statut et des missions des patients partenaires, ainsi qu'une confusion avec le rôle de représentant des usagers. Une communication claire et une promotion active du partenariat patient peuvent contribuer à lever ces obstacles, à valoriser les savoirs expérientiels et à favoriser une culture de collaboration au sein de l'institution. Cette valorisation du partenariat peut constituer, en outre, un levier en termes de QVCT.

Actions :

- Élaborer une stratégie de communication interne et externe sur le rôle des patients partenaires.
- Organiser des événements de sensibilisation pour le personnel de l'établissement permettant de partager les réussites sur les collaborations avec les patients partenaires (témoignages, retours d'expérience).
- Créer des supports d'information (affiches, livrets, vidéos) sur le partenariat patient.
- Valoriser l'impact positif sur les pratiques et la qualité des soins au sein des pôles, des services et en instance (CSIRMT, CME, CDU...).
- Diffuser des publications régulières en interne et externe (réseaux sociaux, intranet).

Acteurs :

- Direction des soins : DS et cadres de santé
- Patients partenaires
- Service communication
- Direction des ressources humaines et service formation
- DQGR et usagers
- Représentants des usagers
- Professionnels médicaux et paramédicaux, sur la base du volontariat

Calendrier :

La promotion et la communication autour du rôle des patients partenaires s'inscriront dans un processus continu structuré en plusieurs phases.

La première phase s'étalant sur 3 mois concerne la stratégie de communication

La deuxième phase, sur les 3 à 6 mois suivants, servira à la création des différents supports d'information et leur diffusion dans le cadre d'une campagne de sensibilisation interne.

La troisième phase concernera le maintien de la dynamique. Cela passera par l'organisation d'événements trimestriels en veillant à actualiser la documentation institutionnelle (intranet, nouveaux témoignages...), au fil du temps.

Enfin, les formations dédiées au partenariat patient seront inscrites au plan de formation en vue de l'arbitrage prévue en fin d'année n-1.

Évaluation :

L'efficacité de la promotion et de la communication pourra être évaluée à travers des enquêtes menées auprès du personnel sur la connaissance du rôle des patients partenaires.

Le nombre de témoignages et de valorisations des réussites de partenariat constituera un autre indicateur (nombre de publications et de vues sur intranet et réseaux sociaux)

Le suivi du nombre de sollicitations des patients partenaires par les services pourra éclairer sur le niveau d'acculturation des équipes.

Enfin, le nombre de formations suivies et l'évaluation de la satisfaction des bénéficiaires (patients partenaires et professionnels) permettront également d'évaluer le dispositif.

Conclusion

Dans un contexte d'évolution de la démocratie en santé, l'engagement des patients partenaires au sein des institutions constitue une composante majeure du partenariat en santé et interroge leur niveau d'intégration et d'inclusion par les acteurs.

Notre travail de recherche avait pour objectif d'explorer les enjeux liés à la prise en compte des patients partenaires dans les prises de décision, en examinant les perceptions et les expériences des patients partenaires et des décideurs hospitaliers. Les quatre hypothèses testées grâce à notre enquête ont démontré la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients partenaires, particulièrement aux niveaux opérationnel et intermédiaire. Cette reconnaissance favorise une meilleure prise en compte des besoins des patients. Cependant, leur implication dans les prises de décision au niveau macro reste limitée et doit faire face à des obstacles, notamment liés aux représentations traditionnelles et aux jeux de pouvoir au sein des organisations. L'analyse dévoile ainsi des enjeux organisationnels et culturels significatifs. Elle nous a permis d'élaborer des préconisations qui pourraient s'insérer dans un projet global de partenariat en santé. L'objectif est de renforcer l'intégration des patients partenaires en développant leur engagement dans les prises de décision.

En tant que futurs directeurs et directrices des soins, membres d'une équipe de direction, nous avons un rôle à jouer pour ancrer durablement l'engagement des patients partenaires dans les pratiques institutionnelles. Ce travail ouvre des perspectives pour repenser notre exercice futur en impulsant des changements organisationnels en faveur du partenariat patient. Cette démarche ouvre la voie de l'écoute et de l'intégration des savoirs expérientiels des patients qui deviendraient des maillons complémentaires dans les prises de décisions au sein de la gouvernance.

Nous sommes à l'aune de devenir les acteurs d'un changement culturel dans la conception et la mise en œuvre des soins, au service de la qualité et de la sécurité des soins.

Bibliographie

Textes législatifs

MINISTÈRE DE LA SANTÉ. 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 du 5 mars 2002. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo/texte>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [en ligne]. Journal officiel n°0022 du 27 janvier 2016. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

Recommandations HAS

Haute Autorité de Santé. (2024). Fiche pédagogique. Mesurer et améliorer la qualité. *Évaluation de l'engagement patients et usagers selon le référentiel de certification* » [en ligne]. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf

Haute Autorité de Santé. (2023). Note de cadrage. *Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ?* [en ligne]. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-11/has-109-note_de_cadrage_experience_patient.pdf

Haute Autorité de Santé. (2021). Guide. *Engager le patient pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en équipe. Programme d'amélioration continue du travail en équipe (Pacte)* [en ligne]. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-08/spa_113_guide_engager_le_patient_pacte_vd.pdf

Haute Autorité de Santé. (2020). Argumentaire. *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs, social, médico-social et sanitaire* [en ligne]. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_argumentaire_engagement_usagers.pdf

Haute Autorité de Santé. (2007). Recommandation. *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation* [en ligne]. [consulté le 17.10.2024]. Disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp - definition finalites - recommandations_juin_2007.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf)

Ouvrages

Crozier, M. (1970). *La société bloquée*. Paris : Éditions du Seuil.

Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris : Éditions du Seuil.

Le Coz, P. (2007). *Petit traité de la décision médicale : Un nouveau cheminement au service des patients*. Paris : Seuil.

Lefevre, K., & Ollivier, R. (2018). *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes : Hyg e  ditions.

Merleau-Ponty, M. (1976). *Ph nom nologie de la perception*. Paris : Gallimard.

Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Rapports

Acad mie Nationale de M decine (2024). *Patient Partenaire*. [consult  le 01.07.2024]. Disponible sur internet : [Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE.pdf \(academie-medecine.fr\)](https://www.academie-medecine.fr/rapport-patient-partenaire-apres-vote-pleniere.pdf)

Conseil National de l'Ordre des M decins (2023). *Le patient partenaire*. Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers. Section  thique et D ontologie. [consult  le 01.02.2024]. Disponible sur internet : [https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap - patient_partenaire.pdf](https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf)

Articles

Borkman, T. (1976, 9). Experiential Knowledge. A new Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50 (3), pp. 445-456. [consult  le 01.03.2024]. Disponible sur internet : <http://www.jstor.org/stable/30015384>

Carman, K.-L., Dardess, P., Maurer, M. et al. (2013, 2). Patient and family engagement: A framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32 (2), pp. 223-231. [consulté le 01.03.2024]. Disponible sur internet : <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hlthaff.2012.1133>

Castel, P. (2005, 3). Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, 46 (3), pp. 443-467. [consulté le 16.04.2024]. Disponible sur internet : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2005-3-page-443.htm&wt.src=pdf>

Dewey, J. (2005, 9). La réalité comme expérience. *Tracés. Revue de sciences humaines*, pp. 83-91. [consulté le 01.04.2024]. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.4000/traces.204>

Melihan-Cheinin, P. (2023, 3). Editorial. Démocratie participative en santé. *Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP)*, (121), pp. 2-3. [consulté le 01.03.2024]. Disponible sur internet : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=1182>

Michel, P., Brudon, A., Pomey, M.-P. et al. (2020, 2). Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68 (1), pp. 51-56. [consulté le 01.03.2024]. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>

Pomey, M.-P., Wong, C., Berkesse, A. et al. (2024, 2). Le modèle de Montréal : Quelle mise en œuvre depuis 2015 ? *Gestions hospitalières*, (633), pp. 78-83.

Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P. et al. (2015, 1). Le « *Montreal model* » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 27 (1), pp. 41-50. [consulté le 01.03.2024]. Disponible sur internet : <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>

Rusch, E., Aubry, J.-D., & Denis, F. (2023, 3). Participation et démocratie en santé : cadre, concepts et enjeux. *Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP)*, (121), pp. 19-24. [consulté le 01.03.2024]. Disponible sur internet : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=1182>

Trabut, J.-B., & Salmona, I. (2018). Décision médicale partagée : quel apport pour les soins aujourd'hui ? Dans A. Plagnol, *Les nouveaux modèles de soins* (pp. 57-68) Montrouge : Doin.

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Guide d'entretien Patients Partenaires

ANNEXE 2 : Guide d'entretien Décideurs

ANNEXE 3 : Grille d'analyse

ANNEXE 1 : Guide d'entretien Patients Partenaires

Introduction de l'entretien :

- Remerciements pour la participation à l'entretien
- Rappel du cadre et des objectifs de la recherche
- Précisions sur la confidentialité et l'anonymisation des données

Questions :

- **Pouvez-vous me parler de votre parcours en tant que patient partenaire ?**
 - *Rôle, missions, formation, champs d'application/d'intervention*
- **L'engagement, c'est quoi pour vous ?**
- **Pouvez-vous me dire comment vous êtes engagé au sein de l'établissement ?**
 - *Dans les services, les pôles, la gouvernance*
 - *Auprès de qui ? Quels sont vos interlocuteurs privilégiés ?*
 - *Préciser par quel biais vous avez pu intervenir au sein de la structure ?*
 - *Préciser dans quels contextes votre avis est pris en compte dans les décisions*
- **Selon vous, quels sont les éléments qui favorisent votre engagement ?**
- **A l'inverse, quelles sont les principales difficultés ou obstacles que vous rencontrez ?**
- **Souhaiteriez-vous que votre contribution (engagement) au sein de l'établissement soit différente ?**
 - Si le patient partenaire intervient uniquement sur l'accompagnement des patients : **Souhaiteriez-vous contribuer aux décisions plus stratégiques ?** : service, pôle, gouvernance institutionnelle ?
 - Si le patient partenaire est positionné en stratégie (siège instances, participation projet) : **Votre avis est-il pris en compte ? Souhaiteriez-vous participer autrement aux décisions de l'établissement ?**
 - **Si oui, comment ?**

Conclusion :

- Remerciements pour les réponses apportées
- Demande d'ajouts éventuels sur des aspects non abordés
- Précisions sur les suites de la recherche et la restitution des résultats

ANNEXE 2 : Guide d'entretien Décideurs

Introduction de l'entretien :

- Remerciements pour la participation à l'entretien
- Rappel du cadre et des objectifs de la recherche
- Précisions sur la confidentialité et l'anonymisation des données

Questions :

- **Pouvez-vous brièvement m'exposer votre parcours professionnel (dont le nombre années d'exercice en tant que Directeur, CGS, PCME...) ?**
- **Quelle définition donneriez-vous du patient partenaire ?**
- **Collaborez-vous au sein de votre établissement avec des patients partenaires ?**
 - Si non : **Pour quelle raison ? Envisageriez-vous une collaboration ? Qu'attendriez-vous de cette collaboration ?**
 - Si oui : **Pourquoi avez-vous choisi de collaborer avec des patients partenaires ? Par quel biais avez-vous pu les faire intervenir ? Quelles sont les modalités de participation des patients partenaires dans votre établissement ?** Relance : soins directs/organisation des services, gouvernance/politique de santé/enseignement/recherche
 - Si patients partenaires engagés : **Quels sont leurs niveaux d'engagement ? Information ? Consultation ? Collaboration et partenariat ?**
- **Cet engagement vous satisfait-il ?**
 - Si oui
 - **Ne verriez-vous pas un autre niveau d'engagement ?** (Conseils de pôle, la CME, la CSIRMT ? un copil Qualité ?..)
 - **Dans quel niveau de décision souhaiteriez-vous les impliquer ?**
 - Si non **En quoi vous n'êtes pas satisfait ? Qu'attendriez-vous d'un PP ?**
- **Comment envisageriez-vous de favoriser ces démarches d'engagement dans le futur ?**

Pour Directeur et PCME : Quelle place accordez-vous au DS pour favoriser l'engagement des patients partenaires (démocratie sanitaire) ?

Pour le CGS/DS : Quelle place vous accorde-t-on pour favoriser l'engagement des patients partenaires ?

Conclusion :

- Remerciements pour les réponses apportées
- Demande d'ajouts éventuels sur des aspects non abordés

- Précisions sur les suites de la recherche et la restitution des résultats

ANNEXE 3 : Grille d'analyse

THÈMES	SOUS THÈMES	VERBATIM
Définition et représentation de l'engagement des patients partenaires		
Niveaux d'engagement et de participation des patients partenaires		
Motivation, attentes vis-à-vis de l'engagement	Raisons de l'engagement	
	Contributions attendues	
Satisfaction sur le niveau d'engagement et le domaine d'intervention		
Facteurs influençant l'engagement	Facteurs favorisant l'engagement	
	Obstacles à l'engagement	
Niveau de la prise de décision	Niveau opérationnel/intermédiaire	
	Niveau macro	
Impact de l'engagement des patients partenaires dans la prise de décision		
Contribution des décideurs dans la démarche d'inclusion	Freins	
	Leviers	
Perspectives d'évolution de l'engagement		
Autres thèmes abordés		

BARRE LABADIE-REGNARD PERO SIMONCIC	Catherine Claire Carole Yannick	5 décembre 2024
Directeur des Soins Promotion 2024		
L'intégration de patients partenaires dans les prises de décision : vers une nouvelle gouvernance des établissements de santé		
PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : Université de Rennes		
Résumé : Dans un contexte d'évolution de la démocratie en santé, l'engagement des patients partenaires au sein des établissements de santé soulève des questions quant à leur intégration dans les processus décisionnels. Cette étude explore les enjeux liés à la prise en compte des patients partenaires dans les prises de décision, en examinant les perceptions et les expériences des patients partenaires et des décideurs hospitaliers. L'étude, menée auprès de 19 personnes (patients partenaires et décideurs) dans différents établissements, révèle une reconnaissance croissante de la valeur ajoutée des patients partenaires, particulièrement aux niveaux opérationnel et intermédiaire. Leur engagement favorise une meilleure prise en compte des besoins des patients et une culture de collaboration. Cependant, leur implication dans les prises de décision au niveau de la gouvernance reste limitée. L'analyse met en lumière des enjeux organisationnels et culturels significatifs. La clarification du rôle des patients partenaires, leur formation, et la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels apparaissent comme des leviers essentiels. Des freins persistent, notamment liés aux représentations traditionnelles et aux jeux de pouvoir au sein des organisations. La discussion souligne la nécessité d'une évolution vers un nouveau partenariat avec les usagers. Il propose des pistes pour favoriser l'intégration des patients partenaires à tous les niveaux décisionnels, notamment : • Clarifier et uniformiser l'engagement des patients partenaires dans une démarche d'inclusion • Intégrer les patients partenaires dans la gouvernance et les projets institutionnels • Mettre en place un accompagnement structuré • Promouvoir et communiquer sur le rôle des patients partenaires Ces préconisations visent à ancrer durablement l'engagement des patients partenaires dans les pratiques institutionnelles, contribuant ainsi à une démocratie en santé plus inclusive. Ce travail ouvre des perspectives pour repenser en profondeur l'organisation des établissements de santé autour du partenariat patient, invitant à un changement culturel dans la conception et la mise en œuvre des soins qui conduirait à l'amélioration de la qualité des soins.		
Mots clés : Patient partenaire – Partenariat – Engagement – Prise de décision – Savoirs expérientiels – Démocratie en santé – Processus organisationnels – Gouvernance		
<i>L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		