



Université de Lille

Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé

Master Management Sectoriel

PINNA Thomas

Mémoire de fin d'études de la 2^{ème} année de Master

Sous la direction de Madame GLORIAN Hélène

**LE PATIENT PARTENAIRE/EXPERT, NOUVEL ACTEUR DU
SYSTEME DE SANTE FRANÇAIS : MISE EN PLACE DANS UN
ETABLISSEMENT DE SANTE**

« *Quelles sont les champs d'action et les limites de la mise en place d'un patient expert/partenaire dans un établissement de santé ?* »

Composition du Jury :

- Président de jury : **Monsieur HUBERT Hervé**, *Professeur des Universités et Président du RéAC, Université de Lille*
- Directeur de mémoire : **Madame GLORIAN Hélène**, *Ingénieur Qualité Risques Associés aux soins, coordonnateur de l'Expérience Patient, Mesure de la Satisfaction, CHRU de Lille*
- Membre professionnel : **Monsieur CORVOISIER Cédric**, *Ingénieur Coordonnateur Qualité Risques associés aux soins, CHRU de Lille*

Date de la soutenance : Jeudi 23 septembre 2021 à 13h30

REMERCIEMENTS

Mes remerciements commenceront par s'adresser à ma directrice de mémoire, madame Hélène GLORIAN, tout d'abord pour avoir accepté de diriger mes travaux et de m'avoir apporté soutien et passion pour ce sujet que je présente aujourd'hui. Ensuite pour ses très nombreux conseils et pour le partage de son expérience en tant que coordonnateur de l'expérience patient au sein du CHRU de Lille.

Ensuite, je tiens à remercier le Professeur Hervé HUBERT ainsi que Monsieur Cédric CORVOISIER, respectivement président de jury et troisième membre de jury pour la pédagogie ainsi que l'aide précieuse qu'ils ont su apporter dans le cadre de ce mémoire et tout au long des cours qu'ils m'ont dispensé durant ces 5 années d'études.

Je remercie Monsieur PHILIPPOT Nicolas, Patient expert/partenaire du CHRU de Lille pour le témoignage sur son action/expérience en tant que patient expert au sein des équipes du CHRU mais également pour son opinion sur le sujet.

Je remercie grandement les différents professionnels ainsi que les patients experts/partenaires qui ont répondu à mon enquête et m'ont permis d'acquérir des clés pour répondre à ma problématique.

Je remercie encore les professionnels du Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle l'ESPOIR et notamment Mmes PECQUERAUX Aurélie, Directrice du parcours et AL MARZAK Sarah, Ingénieur Qualité Gestion des Risques pour m'avoir encouragé à travailler sur ce sujet d'actualité.

Je remercie les différents professeurs et professionnels de la Faculté d'Ingénierie et de Management de la Santé ILIS pour le partage de leurs connaissances tout au long de ces 5 années d'études.

Enfin, pour terminer, je remercie ma famille et mes amis proches pour le soutien qu'ils m'ont apporté et pour les nombreuses aides données.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS.....	1
TABLE DES FIGURES, TABLEAUX, ILLUSTRATIONS.....	4
LISTE DES ABREVIATIONS.....	5
INTRODUCTION	6
PARTIE I : RETOUR SUR UNE EVOLUTION LEGISLATIVE, RELATIONNELLE ET INSTITUTIONNELLE DE LA PLACE DU PATIENT.....	9
I. LA RELATION MEDECIN-PATIENT, UNE RELATION EN CONSTANTE EVOLUTION	10
1. <i>Le passage d'un modèle paternaliste vers une alliance thérapeutique</i>	10
a) Le modèle paternaliste dominant avant les années 1980	10
b) L'avènement d'une alliance thérapeutique entre le médecin et son patient.....	11
2. <i>Le consentement libre et éclairé, clé de voûte de la relation.....</i>	13
II. LES USAGERS ET LES REPRESENTANTS D'ASSOCIATIONS DE PATIENTS, DE PLUS EN PLUS PRESENTS DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE.....	14
1. <i>Une généralisation de la représentation des usagers dans les instances des établissements</i>	14
a) L'arrivée des représentants des usagers dans les établissements de santé	14
b) La loi Kouchner, tournant dans les droits des usagers	15
2. <i>Qualité et Sécurité des soins, un domaine dans lequel les usagers sont forts impliqués et sollicités</i>	16
a) La commission des usagers et ses missions	16
b) L'évolution de l'implication des usagers et de leurs représentants dans la démarche de certification	17
PARTIE II : L'EMERGENCE DU PATIENT EXPERT/PARTENAIRE DANS LE PAYSAGE DE LA SANTE.....	22
I. UNE EMERGENCE PLUS PRONONCEE DANS LES PAYS ANGLO-SAXONS.....	23
1. <i>Les premières ébauches de patient expert de leur maladie</i>	23
a) « The Chronic Disease Self-Management Programme » aux Etats Unis	23
b) Les autres initiatives mises en place	24
2. <i>L'exemple du modèle de Montréal, modèle de reconnaissance des savoirs expérientiels le plus abouti.....</i>	25
a) L'approche patient partenaire dans la dispensation des soins	25
b) l'approche patient partenaire dans l'organisation des services	25
c) La formation des professionnels et des patients comme facteur déterminant dans la mise en place de l'approche patient partenaire	26
II. UNE EMERGENCE TIMIDE ET LENTE EN FRANCE.....	27
1. <i>L'éducation thérapeutique du patient en France, ou comment former et informer le patient sur sa maladie.....</i>	27
a) Une définition récente de l'ETP par l'OMS-Europe	27
b) Mise en place de groupes de travail spécifiques à l'ETP	28
c) Appel à projets et recommandations pour le développement de l'ETP	28
d) La loi HPST, réel encadrement législatif de l'ETP	29
2. <i>L'essor des initiatives depuis les années 2010.....</i>	30
a) L'avènement de plusieurs universités de patients.....	30
b) Des signaux positifs de reconnaissance des savoirs expérientiels des patients dans l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins	32
III. UN CHAMP D'ACTION EN EXPANSION MAIS TOUJOURS LIMITE	32
1. <i>Un champ d'action large et en expansion.....</i>	33
a) Le partage expérientiel avec le patient	33
b) Le partage expérientiel avec les soignants	35
c) Une partage expérientiel destiné à être partagé au-delà des établissements de santé	37
2. <i>Une action qui connaît néanmoins certaines limites.....</i>	38
a) Les limites propres aux établissements	38
b) Des limites propres aux patients et aux professionnels	39
PARTIE III : ENQUETE DE TERRAIN ET EXEMPLE D'UNE MISE EN PLACE AU CHRU DE LILLE.....	41
I. ENQUETE AUPRES DES PROFESSIONNELS ET DES PATIENTS EXPERTS/PARTENAIRES FRANÇAIS	41
1. <i>Echantillonnage.....</i>	41
a) Cadre général de l'enquête	41
b) Objectifs de l'enquête.....	42
c) Taux de retour du questionnaire	43
d) Typologie des personnes répondantes et de leurs établissements	44
e) Les limites de l'enquête.....	46
2. <i>Analyse des résultats de l'enquête « professionnels »</i>	46
a) Des RU et des patients experts/partenaires globalement identifiés par les professionnels	46

b)	La notion de patient expert/partenaire connue par les professionnels.....	47
c)	Les limites propres aux patients et à leur établissement mises en lumière par les professionnels.....	49
d)	Un partenariat malgré tout effectif selon le regard professionnel	50
3.	Analyse des résultats de l'enquête patients experts/partenaires	51
a)	Des patients experts/partenaires qui se sentent identifiés dans leur établissement.....	51
b)	Des patients experts/partenaires qui définissent clairement leur rôle	52
c)	Des patients experts qui se sentent impliqués dans les temps avec les patients mais beaucoup moins dans les temps avec les soignants	53
d)	Les limites propres aux établissements et à eux-mêmes vues par les patients	54
e)	Les facilitateurs vus par les patients.....	55
4.	Conclusion	55
II.	L'EXPERIENCE PATIENT AU CHRU DE LILLE	56
1.	Un projet porté par la Direction Qualité, Risques, Expérience Patients	56
a)	L'intégration de l'Expérience patient dans la stratégie de l'établissement	56
b)	Les différentes typologies de patient au sein du CHRU de Lille	58
2.	Le patient partenaire au CHRU de Lille	59
a)	La genèse de l'envie de devenir patient partenaire	59
b)	Vers une mutation de la pensée des soignants	60
c)	Les différentes casquettes du patient partenaire.....	61
d)	Au CHRU, une demande d'intégration du patient partenaire qui vient des équipes soignantes	63
e)	Tout patient n'est pas destiné à devenir un patient partenaire.....	64
f)	Un patient partenaire appelé à évoluer.....	65
	CONCLUSION	67
	BIBLIOGRAPHIE / SITOGRAFIE	70
	TABLES DES ANNEXES	II

TABLE DES FIGURES, TABLEAUX, ILLUSTRATIONS

Figure 1: Schéma représentatif de la décision médicale partagée. Source : HAS(2013) ..	13
Figure 2: Graphique illustrant l'implication des usagers aux différentes étapes d'un patient traceur. Source: HAS (2016).....	18
Figure 3: L'implication des usagers dans la démarche de certification depuis 1999. Source: HAS (2020)	19
Figure 4: Evolution de la place des patients	22
Figure 5: Répartition des répondants à l'enquête	44
Figure 6: Typologie des établissements des professionnels répondants à l'enquête	45
Figure 7: Typologie des établissements des patients experts/partenaires diplômés répondants à l'enquête	45
Figure 8: Identification des RU et des patients experts/partenaires par les professionnels interrogés.....	47
Figure 9: Implication des patients experts/partenaires dans les établissements des professionnels interrogés dans l'enquête.....	48
Figure 10: Implication des patients experts/partenaires par les professionnels dans leur établissement.....	51
Figure 11: Reconnaissance des patients dans la définition de la HAS	53
Figure 12: Implication suffisante des patients experts/partenaires dans les temps avec le patient.....	53
Figure 13: Implication suffisante des patients experts/partenaires dans les temps avec les professionnels.....	54

LISTE DES ABREVIATIONS

AAPMR : Association Aide et Prévention pour les Maladies Rénales
ANDAR : Association Nationale de Défense contre L'Arthrite Rhumatoïde
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Aide-Soignant
BPI : Banque Publique d'Investissement
CARSAT : Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CRUPCQ : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CDSMP : Chronic Disease Self Management Programme
CDU : Commission Des Usagers
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CME : Commission Médicale d'Etablissement
CSP : Code de la Santé Publique
EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles
EPP : Expert Patient Programme
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
FFD : Fédération Française des Diabétiques
HAD : Hospitalisation à Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST (loi) : Hôpital Patient Santé Territoire
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers
LFSP : Ligue Française contre la Sclérose en Plaques
MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique
MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de L'intestion
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAQSS : Plan d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins
PNL : Programmation Neurolinguistique
PREMS : Patient-Reported Experience Measures
PROMS : Patient-Reported Outcome Measures
RU : Représentant des Usagers
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
SROS : Schéma Régional de l'Offre de Soins
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

INTRODUCTION

Patient expert, patient partenaire, patient formateur, pair patient, patient ressources ... Voici quelques termes issus du champ lexical relatif à l'expérience patient que nous voyons émerger. Ces termes montrent que le patient ayant vécu une expérience de par sa condition (la maladie et ses effets sur le corps) est encouragé de plus en plus, et notamment aujourd'hui à faire part de son expérience aux professionnels mais également à d'autres patients dans la même condition que lui.

Au commencement, La relation soignant-soigné et le partage d'information qui en résultait, était asymétrique. Le patient était un sujet qui bénéficiait de la connaissance médicale. Il se voyait proposer par le médecin la solution la plus adaptée à sa maladie. Le médecin était décideur et ne laissait pas le choix au patient du traitement de sa maladie. L'information était claire et précise mais le médecin décidait pour le patient.

A travers ce modèle se formait une relation inégale, tant sur le plan social, les médecins étant au XXème siècle des personnes notables, tout comme les professions de notaires, prêtres ou instituteurs, que sur le plan académique ; en effet le médecin est considéré comme ayant un savoir expert, ce qui rend cette relation d'autant plus asymétrique [1].

Suite à l'apparition de maladies chroniques et à des évènements sanitaires majeurs (épidémie de SIDA entre 1980 et 1990 notamment) le patient, qui vit constamment avec sa maladie et « qui se connaît avec la maladie », va passer d'un comportement passif à une réelle volonté d'implication dans la prise en charge de cette maladie. Il va développer ce que l'on a appelé des savoirs expérientiels. Le modèle paternaliste laisse place alors à un modèle plus délibératif. La loi 2002-303 du 4 mars 2002 dite loi « Kouchner » va dans ce sens : Elle précise dans son contenu les droits des patients, tant sur leurs droits d'information que sur leurs droits d'opinion et leur participation dans la prise en charge de leur maladie [2].

Dans un même temps, les usagers, on entend ici non seulement les patients mais également leur entourage et aussi les professionnels, et leurs représentants, voient leurs champs d'action croître et ce, par la promulgation de différents textes de loi importants¹. Ils vont commencer par participer d'abord au Conseil d'Administration de chaque établissement. Une première commission va leur être dédiée, appelée la commission de

¹ Ordonnance « Juppé », Loi « Kouchner », loi HPST.

conciliation. Celle-ci évoluera en Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC)² puis en Commission Des Usagers (CDU)³.

Sur cette même période que nous venons de décrire, il faut également parler de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Elle a commencé à exister bien avant que l'on passe sur une relation soignant-soigné plus équilibrée en matière d'information et plus équitable en termes de partage d'expérience. C'est notamment la possibilité pour le soignant de laisser au patient toute la place qu'il mérite. Cette volonté d'impliquer le patient dans sa prise en charge et en partageant son expérience constitue notamment un nouveau pilier de la Démarche Qualité.

La loi⁴ rend obligatoire les programmes ETP. D'autres textes sont venus renforcer encore les droits du patient par la suite³. L'ETP est un concept qui est intimement lié aux notions qui nous intéressent car c'est par la formation du patient à sa maladie que celui-ci sera ensuite capable de la partager avec d'autres patients dans la même situation que lui. C'est donc l'acquisition de savoirs scientifiques en plus de ses savoirs expérientiels qui lui permettra de partager son vécu.

Nous en sommes aujourd'hui à l'avènement des patients experts/partenaires dans le système de santé français mais d'autres pays avant nous ont développé le partage de l'expérience patient. C'est le cas notamment des pays anglo-saxons comme le Royaume-Uni ou encore le Canada. Ils ont, bien avant nous, tenté d'impliquer d'une manière plus active le patient dans la connaissance de sa maladie et dans sa prise en charge (traitement, informations, ...). Ils ont ainsi contribué à développer un profil de patients devenus « Experts » de leur maladie capables de rencontrer d'autres patients mais également des soignants pour les former à l'expérience qu'ils ont vécue. Ces patients ont acquis par le vécu de leur maladie des savoirs dits « expérientiels » qui regroupent tous les savoirs acquis au cours de leur maladie.

Le modèle le plus développé est celui de Montréal : Nous traiterons donc de ce modèle qui prône la pose d'aucune limite au partage de l'expérience patient.

² Décret 2005-213 du 2 mars 2005

³ Loi N°2016-41 du 26 janvier 2016 sur la modernisation de notre système de santé

⁴ Loi 2009-879 dite « HPST » du 21 juillet 2009

En France, il n'est pour l'instant pas fait mention de ces deux notions dans un quelconque texte législatif. Elles ne sont pas encadrées mais sont mises en place par les centres hospitaliers (généralement les Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires).

Force est de constater que ces notions manquent pour l'instant d'institutionnalisation et de reconnaissance de la part des autorités. Le fait est que certains professionnels ne vont pas adhérer à ces concepts car ils jugent que seuls leurs savoirs scientifiques comptent et non pas les savoirs expérientiels des patients. Il faut dans un premier temps travailler avec les équipes qui vont travailler dans ce programme-là.

Même si ces notions manquent de reconnaissance en matière juridique, on voit plusieurs dispositifs tenter d'impliquer le patient et son expérience, notamment dans le cadre de la nouvelle version de la certification des établissements de santé.

Il est clair que le sujet de la mise en place des patients experts/partenaires tend à se développer dans les établissements de santé. Dans plusieurs établissements, il y a des initiatives qui fleurissent et spontanément intègrent les patients. Certains ont même déjà commencé à le faire. Mais il est intéressant de questionner l'intégration de ces patients dans nos établissements de santé et de savoir ce qui a facilité ou rendu difficile leur partage d'expérience avec d'autres patients dans la même condition qu'eux. Ce qui nous amène donc à la problématique suivante :

Quels sont les champs d'actions et les limites de la mise en place d'un patient partenaire dans un établissement de santé ?

Dans la première partie, nous reviendrons sur l'évolution chronologique et juridique de l'implication des patients dans leurs prises en charge.

L'ETP fera le lien avec la deuxième partie dans laquelle nous aborderons l'émergence de ces concepts dans le système de santé français.

Dans la troisième partie, nous évoquerons les champs d'actions/d'applications et limites des patients experts dans le système de santé français en l'illustrant avec une enquête diffusée à différents professionnels intervenant en ETP mais également à des patients experts/partenaires diplômés ou non.

PARTIE I : RETOUR SUR UNE EVOLUTION LEGISLATIVE, RELATIONNELLE ET INSTITUTIONNELLE DE LA PLACE DU PATIENT

Le terme « patient » est un terme qui est issu du latin et qui est traduit dans les termes « souffrir, supporter, endurer ». On constate donc que rien qu'en cherchant l'étymologie du mot « patient », celui-ci est d'emblée défini comme sujet qui subit sa maladie, qui souffre et qui se réfère au médecin et à son savoir pour traiter cette maladie [3]. C'est dans le cadre de cette définition qu'a perduré pendant plusieurs siècles un modèle de relation soignant/soigné ou médecin/malade totalement déséquilibré car le savoir, caractérisé de scientifique, était détenu uniquement par le médecin.

Aujourd'hui, ce modèle a été abandonné au profit d'une relation soignant-soigné baptisée alliance thérapeutique. Celle-ci est basée sur une décision médicale partagée.

La décision médicale partagée prend en compte 2 passages clés dans la relation à savoir :

- L'échange d'informations, leur partage et la discussion autour de celles-ci,
- La décision, temps à la suite duquel, un accord mutuel est passé entre soignant et soigné sur les différentes options à mettre en œuvre pour traiter la maladie [4]

L'avènement de cette alliance thérapeutique en France a été officialisé par la Loi Kouchner⁵ et notamment le paragraphe suivant :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

Durant ce même temps, on constate également une évolution du statut de patient et cela est notamment dû à de grandes affaires de santé publique comme l'affaire du sang contaminé⁶ ou encore l'épidémie de VIH⁷. A la suite de ces affaires, on a vu émerger dans le système de santé français des groupes de patients qui se sont constitués pour former des associations [5].

⁵ Loi du 4 mars 2002 relative droits des malades et à la qualité du système de santé

⁶ Scandale survenu dans les années 1980-90 dans plusieurs états européens à la suite d'infections suite à une transfusion sanguine

⁷ Le VIH a été diagnostiqué pour la 1^{ère} fois dans les années 80 à la suite du scandale du sang contaminé

L'évolution de leur statut est aussi juridique. Deux textes réglementaires viennent encadrer la place des usagers dans le système de santé, tout d'abord en réaffirmant leur droit et leur place dans la loi Kouchner. Une commission qui leur est propre est créée. Le patient, l'utilisateur et leurs représentants ont ainsi une place dédiée dans les établissements de santé depuis l'avènement de ces textes.

Enfin, l'évolution de la relation soignant-soigné a permis le développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Nous en verrons la définition plus tard dans le propos. Plusieurs textes réglementaires⁸ sont venus conforter cette place primordiale de l'ETP dans la prise en charge globale des patients.

I. La relation médecin-patient, une relation en constante évolution

1. Le passage d'un modèle paternaliste vers une alliance thérapeutique

a) Le modèle paternaliste dominant avant les années 1980

Depuis son avènement et jusqu'aux années 1980-90, la relation médecin-malade était régie par un modèle que l'on qualifie de paternaliste.

Les deux protagonistes de cette relation avaient des positions spécifiques propres. D'un côté nous avons le médecin, fort de son savoir sur le corps humain et les maladies, acquis par la formation ainsi que le contact avec ses pairs et supérieurs. D'un autre côté, nous avons le patient, qualifié de « profane ». Ce terme prend le sens d'incompétent et comme n'ayant pas le savoir scientifique. Il est de plus affaibli physiquement et/ou psychologiquement par la maladie.

Cette relation, basée sur les savoirs scientifiques du médecin, était totalement asymétrique. Le médecin décidait ce qui était bon ou mauvais pour son patient. Celui-ci se déchargeait partiellement voire totalement de son pouvoir décisionnel. Il accorde au médecin sa confiance. Le médecin, à travers la délégation de ce pouvoir décisionnel, a pour objectif de faire recouvrer la santé au patient.

Le paternalisme médical est d'autant plus fort que celui-ci peut dans certaines situations dissimuler la vérité au patient. C'est ce que l'on qualifie de « privilège thérapeutique ». Cette notion illustre le fait que le médecin dispose d'un pouvoir décisionnel élargi [1].

⁸ La loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » de juillet 2009 a notamment rendu obligatoires les programmes ETP dans les parcours de soins.

Il a également dans ce modèle une dimension sociétale. Talcott Parsons⁹ qualifie la relation comme asymétrique du fait du savoir expert du médecin et de la diminution de l'individu par la maladie. De par son métier de sociologue, il a été plus loin et, suite à des études, a ajouté la notion de fonction sociale [6].

Pour résumer son propos, le rôle du médecin est de guérir. Son autorité est limitée au domaine médical mais elle est exclusive et sans partage avec une autre catégorie professionnelle. Il démontre également que toute personne, quel que soit son rang, dépend entièrement du médecin lorsqu'elle est malade.

Dans ce propos, le patient malade ne peut pas travailler et remplir ses fonctions sociales. Il va donc demander l'aide du médecin pour retrouver sa fonction sociale. Cette dimension permet une autre description du modèle paternaliste [1].

La dernière dimension, philosophique cette fois-ci, analyse ce modèle comme une relation où le malade accorde une confiance aveugle à son médecin dans la dispensation de ces soins [7].

Nous avons donc ici analysé le modèle paternaliste selon 3 dimensions différentes (législatif/réglementaire, sociale, philosophique). Dans chacune d'elle, on peut constater une asymétrie de la relation qui penche toujours en faveur du médecin.

Suite à divers facteurs, comme des événements sanitaires majeurs (Epidémie de SIDA dans les années 1980, Affaire du sang contaminé en 1990 ...) ou des évolutions législatives¹⁰, la relation va progressivement se rééquilibrer pour tendre vers une alliance thérapeutique où le patient passe du rôle de spectateur à celui d'acteur de la relation. Il y a eu entretemps plusieurs modèles qui ont émergé en France mais également dans les pays Anglo-Saxons.

b) L'avènement d'une alliance thérapeutique entre le médecin et son patient

Le modèle qui se développe encore aujourd'hui est un modèle d'alliance thérapeutique. Comme dans les autres modèles, le médecin apporte ses savoirs scientifiques. Mais maintenant, on laisse place également aux apports des savoirs expérimentiels du patient.

⁹ Talcott Parsons (1902-1979), sociologue, a analysé la relation malade-médecin et notamment la dimension sociale dans le cadre du modèle paternaliste

¹⁰ Loi du 4 mars 2002 relative droits des malades et à la qualité du système de santé notamment

On pourrait les définir comme des savoirs que le patient a acquis parce qu'il a vécu ou vit avec une maladie.

La décision médicale partagée ou modèle de l'alliance thérapeutique est un modèle qui a émergé dans les années 1990. Ce nouveau concept a vu le jour à la fois en France mais également dans les pays Anglo-Saxons.

Le terme de décision médicale partagée est d'ailleurs issu de l'anglais « shared decision making ». Il est important de préciser le terme anglais et sa signification en français car on peut déjà noter une différence dans la traduction. La différence résulte dans le fait que la version française a intégré le terme médical. La version anglaise ne comprend pas ce terme. Ainsi, en intégrant ce terme médical dans le concept de décision médicale partagée, on limite ainsi le champ de personnes qui interviennent dans cette décision. On le limite ici au médecin et au patient. Le terme anglais est beaucoup plus vaste puisqu'il n'intègre pas cette notion « médicale ». Il laisse donc le choix d'intégrer d'autres professionnels de santé dans la décision.

L'ajout du terme « médical » à la version française peut faire penser à tort que la décision n'est partagée qu'entre médecins et non entre médecin et patient. C'est pourquoi, d'autres auteurs ont préféré les termes de « prise de décision partagée » ou « processus de décision partagée » pour définir ce concept en français [8].

Ce modèle de décision médicale prend en compte les moments forts de la relation entre un médecin et un patient à savoir :

- L'échange de l'information,
- La délibération en vue d'une décision acceptée par tous.

Le temps d'échange d'information est destiné à informer le patient et à lui donner des informations destinées à lui permettre de délibérer sur la décision à prendre. Lors de ce temps, le médecin peut apporter ou non des supports d'aide à la décision.

Le deuxième temps de la décision médicale partagée est un temps de décision puisque le médecin et le patient prennent une décision suite aux informations qu'ils ont.

Les enjeux de cette décision médicale partagée¹¹ sont au nombre de trois. Elle doit permettre de :

- Promouvoir la participation des patients aux décisions qui les concernent,
- Améliorer la qualité et la sécurité des soins,
- Réduire le recours inapproprié aux soins.

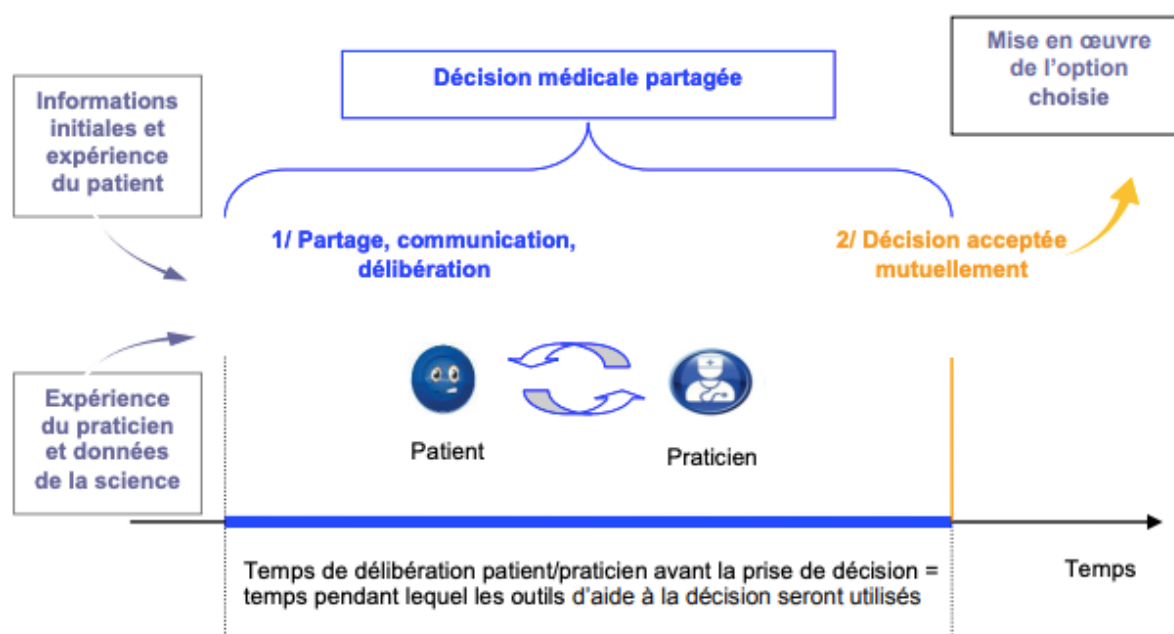


Figure 1: Schéma représentatif de la décision médicale partagée. Source : HAS(2013)

La finalité principale de cette décision médicale partagée est l'approbation du patient aux décisions prises par le médecin et donc son consentement.

2. Le consentement libre et éclairé, clé de voûte de la relation

La notion de consentement occupe une place importante dans les droits du patient. Sans celui-ci, aucune action ne peut être entreprise sur le patient, son diagnostic ou le traitement qui concerne sa maladie.

Dans le cadre de la médecine, on parle d'un consentement qui se doit « libre et éclairé ». Par libre, on entend ici que le patient doit exprimer son consentement sans aucune contrainte. Par éclairé, on signifie que le patient doit accorder son consentement après

¹¹ Pour plus de précision concernant les enjeux de la décision médicale partagée, vous pouvez consulter le document de la HAS « Patient et Professionnel de Santé : Décider ensemble » publié en Octobre 2013

que le médecin lui ait donné une information claire, appropriée et précise sur son diagnostic, son traitement ou toute action thérapeutique/médicale le visant [9].

Cette notion est d'autant plus importante qu'elle est évaluée dans le cadre de la certification des établissements de santé. Une partie entière lui était dédiée dans le cadre de la certification V2014 (Chapitre 2 : « Prise en charge du patient », Partie 1 : « Droits et place des patients, référence 11 : « l'information, la participation et le consentement du patient ») [10].

Dans la nouvelle certification et ses attendus, un chapitre entier est dédié au patient. La notion de consentement libre et éclairé fait partie de ce premier chapitre, et notamment du critère 1.1-03 « Le patient exprime son consentement libre et éclairé sur son projet de soins et ses modalités ». Ce critère fait partie des critères impératifs de la nouvelle certification (Version 2020), ce qui veut dire que dans la HAS ne veut plus voir des patients dont le consentement n'a pas été recueilli [11].

Le patient doit consentir à son projet de soins. La HAS met à disposition des professionnels différents moyens de communication qui sont adaptables en fonction de l'état de santé du patient.

II. Les usagers et les représentants d'associations de patients, de plus en plus présents dans les établissements de santé

1. Une généralisation de la représentation des usagers dans les instances des établissements

a) L'arrivée des représentants des usagers dans les établissements de santé

Tout comme l'alliance thérapeutique, la notion de représentant des usagers a vu le jour dans le milieu des années 1990. Elle a d'abord commencé dans le secteur médico-social avec un premier texte législatif¹² en 1991 qui a instauré la présence des représentants des usagers et des familles dans les conseils d'établissement.

Une série d'autres textes a été rédigée ensuite et a permis plusieurs avancées, dans le secteur sanitaire notamment :

¹² Décret N°91-1415 du 31 décembre 1991

- L'entrée des usagers dans les conseils d'administration des établissements sanitaires avec une voix délibérative¹³,
- L'entrée des usagers dans les conférences régionales de santé,
- La participation des usagers à la rédaction des Schéma Régionaux de l'Offre de Soins (SROS)¹⁴
- La participation des usagers à la lutte contre les infections nosocomiales¹⁵

Nous sommes donc après cette série de textes à la fin des années 1990 et les usagers et leurs représentants ont fait leur entrée dans les instances des établissements et participent aux décisions sur les prises en charges. Leur statut n'est malheureusement pas défini et aucun texte ne précise leur fonction [12].

b) La loi Kouchner, tournant dans les droits des usagers

Il faudra attendre l'année 2002 et la loi Kouchner pour voir les usagers avoir une réelle place et un réel pouvoir dans les organes de décision des établissements. Une réelle place leur est dédiée. De plus, par la création de la CRUQPC, ils sont placés au centre des processus d'amélioration de la qualité de la prise en charge des usagers. Cette loi permet donc d'avoir deux représentants dans le conseil d'administration de l'établissement ainsi que deux autres dans la CRUQPC. C'est une réelle avancée dans la fonction puisqu'ils vont pouvoir être tenus au courant et agir en matière de qualité des soins [2].

Tous les textes législatifs qui ont suivi la loi Kouchner ont conforté voir renforcé la place des usagers et de leurs représentants dans les établissements. On remarquera que l'amélioration de la qualité est encore aujourd'hui un pilier de l'implication des usagers dans les établissements. Cela a commencé avec la création de la CRUPQC. Aujourd'hui, les représentants des usagers sont amenés à intervenir dans de nombreux dispositifs en matière de qualité.

¹³ Cette avancée est issue des ordonnances Juppé d'avril 1996 (Ordonnances 96-345 et 346)

¹⁴ Circulaire 98-192 du 26 mars 1998

¹⁵ Décret N°99-1034 du 6 décembre 1999

2. Qualité et Sécurité des soins, un domaine dans lequel les usagers sont forts impliqués et sollicités

a) La commission des usagers et ses missions

La qualité et la sécurité des soins occupent aujourd'hui une place centrale dans les établissements de santé. C'est dans ce processus de management des établissements qu'on voit s'intégrer des usagers.

Ils sont représentés dans les établissements par une instance, la CDU (ex CRUQPC). Celle-ci est encadré par des textes législatifs et notamment les articles R1112-79 à R1112-94 du code de la santé publique. Les représentants des usagers, désignés par l'ARS pour intégrer un établissement et cela pour une durée de 3 ans, font partie d'office de cette commission. Après installation de cette commission, le président ainsi que le vice-président sont élus par les membres [13].

Ces articles de loi confèrent 2 grandes missions à la CDU. Elle a d'abord la charge la veille du respect des droits des usagers et de la facilitation des démarches les concernant. Dans ce cadre, les membres de la commission sont tenus au courant des plaintes et réclamations des usagers ainsi que des suites à donner aux doléances de ceux-ci.

La seconde mission implique les membres de la CDU dans la contribution, par ses avis, à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. Elle intervient donc dans différents domaines transversaux, et notamment la qualité gestion des risques (résultats des audits, retour sur les évènements indésirables, participation aux démarches de certification).

Toujours en rapport avec cette deuxième mission, les membres de la CDU peuvent proposer l'élaboration d'un projet des usagers, qui est établi en lien avec la Commission Médicale d'Établissement (CME) et ce, depuis la modification de l'article R1112-92 du code de la santé publique par un décret¹⁶. Ce projet est supposé exprimer les attentes des usagers en fonction de différents documents institutionnels (politique d'accueil, politique qualité et sécurité de la prise en charge, retour des enquêtes de satisfaction ...). Dans le cadre du projet d'établissement, il doit s'articuler avec les orientations du projet médico-soignant [14].

¹⁶ Décret n°2016-726 du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

b) L'évolution de l'implication des usagers et de leurs représentants dans la démarche de certification

Les représentants des usagers participent encore aux démarches de certification des établissements de santé. En effet, lors de l'élaboration du premier manuel de certification dans le cadre de la V1, on notait déjà tout un chapitre sur l'information et les droits du patient. Dans la deuxième version du manuel (V2), un critère spécifique à la participation des usagers à la politique d'amélioration des services rendu a été intégré. Dès lors, ce n'est plus l'établissement qui définit les modalités de rencontres des représentants des usagers lors de la visite de certification mais bien la HAS.

Leur implication dans la démarche a été considérablement renforcée lors du passage à la version V2010. Dans ce nouveau manuel, la participation des usagers est attendue dans le cadre de :

- La participation à la CDU,
- L'échange avec les associations de patients présentes et ayant une convention avec l'établissement en question,
- La participation à l'élaboration des projets de l'établissement pour faire part des attentes des usagers.

Le manuel de certification V2010 est également utilisé lors des visites de certification V2014. A partir de cette version, pendant les visites, les représentants des usagers participent à la rencontre d'ouverture et de clôture (bilan de fin de visite). Ils peuvent être rencontrés lors des audits de processus s'ils font partie du pilotage du dit processus (notamment « Management de la qualité et des risques », « Parcours patient » mais surtout « Droits des patients »). Ils peuvent enfin participer, selon certaines modalités définies par le directeur d'établissement, aux bilans journaliers [15].

A partir de la version V2014, les représentants des usagers, les usagers et leur entourage ont été concrètement impliqués dans la certification. Ils le sont davantage par l'arrivée de nouvelles méthodes d'évaluation. C'est le cas par exemple de la méthode « patient traceur ».

La méthode « patient traceur » est une nouveauté lors de la version V2014. C'est une réelle prise en compte de l'expérience du patient. Cette méthode permet d'analyser collectivement et a posteriori les différentes étapes du parcours d'un patient [16].

Elle implique :

- Les représentants des usagers dans sa préparation et sa réalisation (voir figure ci-dessous).
- L'utilisateur est également impliqué car un temps d'échange non négligeable est pris entre lui et les experts visiteurs pour vérifier la concordance entre ce que le patient a perçu et ce qui a été fait par l'équipe soignante.



Figure 2: Graphique illustrant l'implication des usagers aux différentes étapes d'un patient traceur.
Source: HAS (2016)

C'est donc une réelle volonté d'encourager l'utilisateur à partager son vécu, son expérience. Le recueil de cette expérience permettant ensuite une analyse et la mise en place d'actions d'amélioration. Cette méthode d'évaluation a été conservée dans le cadre de la nouvelle version de la certification, appelée familièrement version V2020.

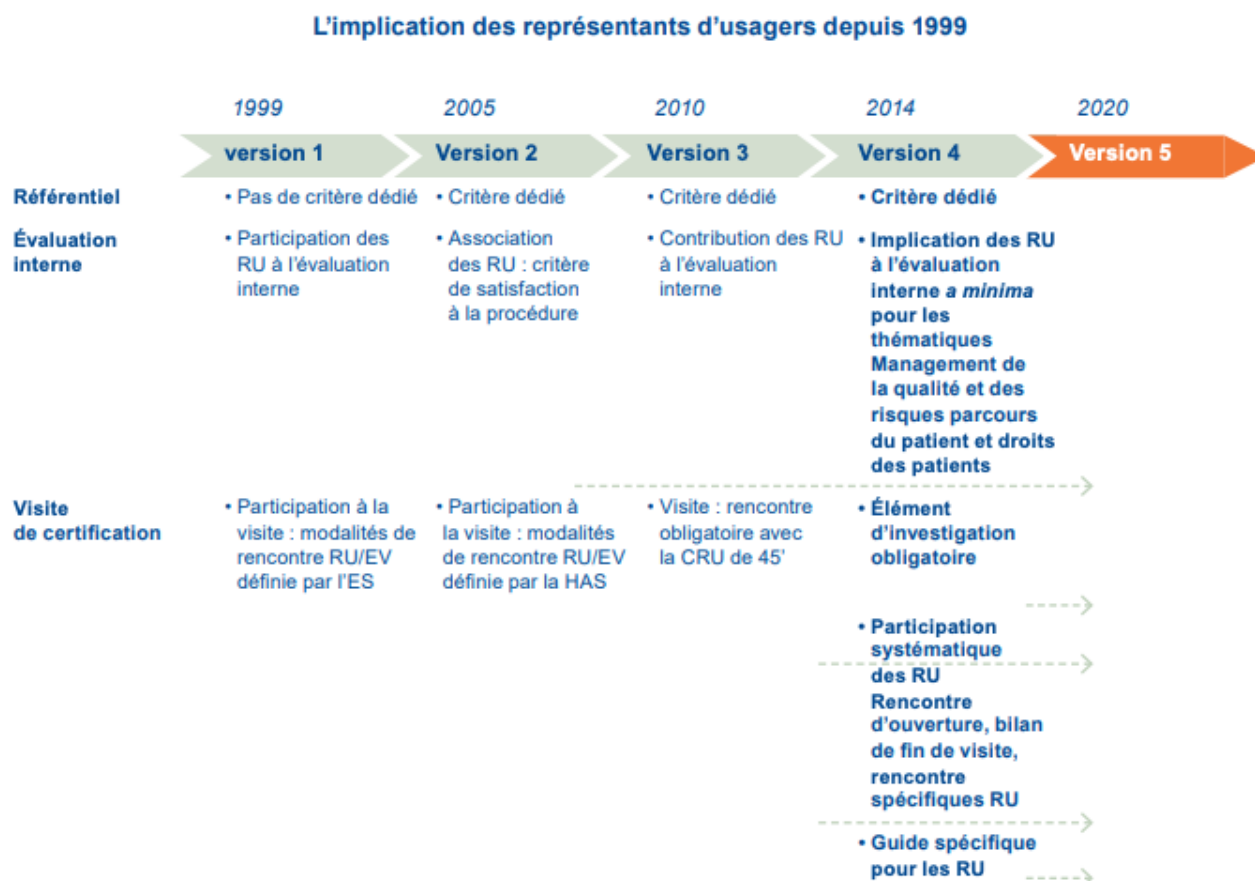


Figure 3: L'implication des usagers dans la démarche de certification depuis 1999. Source: HAS (2020)

Nous sommes donc aujourd'hui à la version V2020 qui a vu ses premières visites expérimentales débuter en avril 2021.

Dans les attendus de ce dispositif, on retrouve toujours la notion d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins délivrés au patient. Le nouveau manuel de certification est divisé en 3 chapitres intitulés :

- Le patient (Chapitre 1)
- L'équipe de soins (Chapitre 2)
- L'établissement (Chapitre 3)

Tout un chapitre est dédié au patient avec 4 objectifs nommés ci-après :

- L'objectif 1.1 : Le patient est informé et son implication est recherché
- L'objectif 1.2 : Le patient est respecté

- L'objectif 1.3 : Les proches et/ou aidants sont associés à la mise en œuvre du projet de soins avec l'accord du patient
- L'objectif 1.4 : Les conditions de vie et de lien social du patient sont prises en compte dans le cadre de sa prise en charge.

Ces objectifs se déclinent ensuite en 34 critères (Annexe I) dont le champ d'applications varie en fonction du type d'établissement (MCO, SSR, HAD ...). Ceux-ci touchent à son information, son implication, le respect de ses droits, l'implication de ses proches [17].

En plus du chapitre dédié au patient, Le chapitre 3 du manuel comporte un objectif (l'objectif 2) intitulé « L'établissement favorise l'engagement des patients individuellement et collectivement ». Dans cet objectif on trouve un critère (le critère 3) qui évalue la capacité de l'établissement à mobiliser les actions d'expertise des patients.

On vérifie notamment que l'établissement soutient les actions de partenariats avec des patients ou des associations de patients en sollicitant leur expertise dans les domaines suivants :

- La formation et l'information des professionnels et/ou des patients (patients formateurs),
- La construction ou la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique,
- Le soutien individuel ou collectif de patient en difficultés (pair-aidance),
- L'élaboration d'actions d'amélioration dans le domaine de la qualité et de la sécurité des soins (patients ressources).

De plus, La HAS a identifié 2 types d'outils de mesure de l'engagement du patient/usager dans sa prise en charge, ce sont :

- Les Patient Reported Outcome Measures (PROMS), qui s'intéressent à l'impact de la maladie du patient sur sa qualité de vie.
- Les Patient Reported Experience Measures (PREMS), qui s'intéressent eux à l'expérience des soins vécue par le patient à travers différentes dimensions [18].

On voit donc ici que l'expérience du patient au travers de cette nouvelle itération de la certification non seulement met en avant le patient en lui dédiant tout un chapitre et de plus, encourage l'Établissement a développé les actions de partage de cette expérience non seulement avec d'autres patients mais également avec des professionnels.

Enfin, les représentants des usagers sont eux encore plus impliqués, car ils disposent d'un temps d'échange de 45 minutes/1 heure avec les experts visiteurs. Ils font d'ailleurs l'objet d'un des audits système. Un audit système est défini comme une évaluation des organisations de l'établissement pour s'assurer de sa bonne maîtrise par les équipes sur le terrain. Les experts visiteurs consultent donc tous les documents relatifs à une thématique donnée. Ils vont ensuite rencontrer successivement la gouvernance, les professionnels de terrain et pour certaines thématiques, les représentants des usagers [19].

PARTIE II : L'ÉMERGENCE DU PATIENT EXPERT/PARTENAIRE DANS LE PAYSAGE DE LA SANTE

En même temps que l'ETP se développait en France, d'autres pays ont mis en place des dispositifs destinés non plus à « soigner pour » mais bien à « soigner avec » le patient. On recherche vraiment à intégrer le patient dans la prise en charge de sa maladie en l'encourageant à partager son vécu, son expérience. La relation soignant-soigné se retrouve dès lors rééquilibrée. D'un côté, on demande à l'expert scientifique (médecin ou professionnel de santé) de faire part de ses savoirs professionnels sur la pathologie donnée. D'un autre côté, on demande à l'expert profane (le patient) de faire part de ses savoirs expérientiels sur cette dite maladie. On passe d'une relation soignant-soigné où l'information était plus descendante à un modèle de relation basé sur un partenariat avec un partage d'information et une prise de décision partagée [20].

Le patient est alors qualifié d'expert, de partenaire, de ressource, de formateur ou de bien d'autres termes encore mais nous verrons que ces termes ont chacun leur fonction bien spécifique et s'apparentent au domaine dans lequel intervient le patient expert.

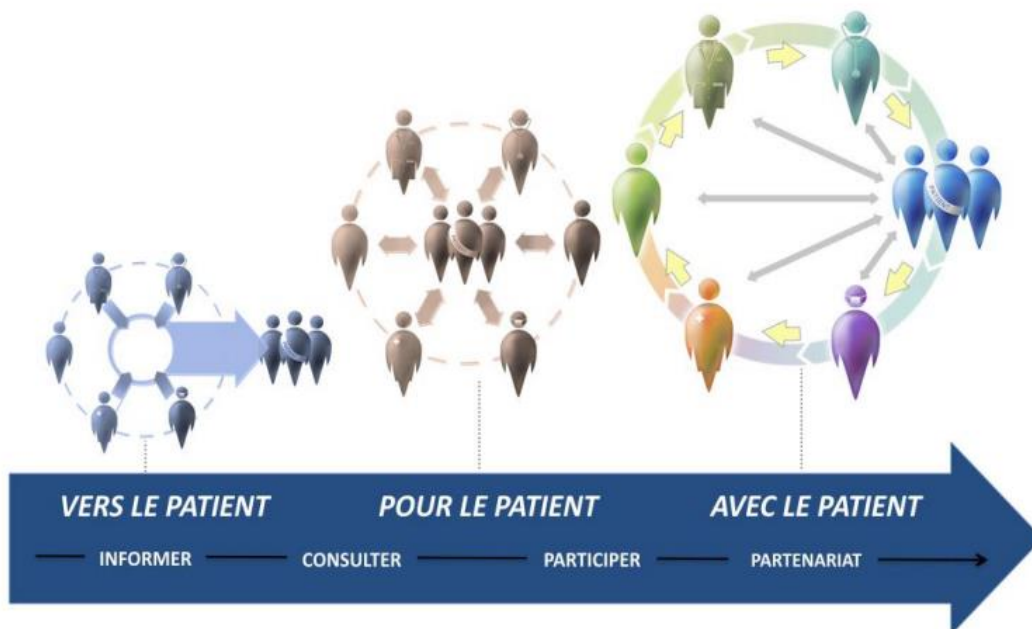


Figure 4: Evolution de la place des patients

I. Une émergence plus prononcée dans les pays anglo-saxons

1. Les premières ébauches de patient expert de leur maladie

a) « The Chronic Disease Self-Management Programme » aux Etats Unis

Les premières ébauches d'initiatives destinées à rendre le patient expert de sa maladie ont vu le jour aux Etats-Unis. Face à l'augmentation du nombre de personnes qui développaient une maladie chronique, ils sont les premiers à avoir développé un programme à destination de cette catégorie de patient. C'est ce que l'on a appelé le « Chronic Disease Self-Management Programme » (CDSMP)¹⁷. Ce programme avait plusieurs objectifs et pour différentes parties :

- Pour le patient, l'acquisition de compétences destinées à lui permettre de s'autogérer et devenir ainsi expert de sa maladie pour lui,
- Pour le système de santé américain, une diminution significative des coûts et une amélioration d'indicateurs en termes de satisfaction patient [21].

Ce programme, qui existe encore aujourd'hui, propose aux patients d'acquérir différentes compétences d'abord techniques notamment en matière d'hygiène de vie, de nutrition et d'exercices. Il propose également aux patients d'acquérir des compétences plus communicatives et psychosociales, comme notamment savoir communiquer avec ses proches, avec des amis ou des professionnels de santé sur sa maladie. Il forme également à la prise de décision dans le cadre des informations reçues par l'équipe soignante [22].

On a donc pour la première fois ici un programme qui tend à former le patient sur sa maladie et à le rendre expert de celle-ci.

D'autres initiatives ont vu le jour dans d'autres pays anglo-saxons et notamment au Royaume-Uni avec « l'Expert Patient Programme » (EPP).

¹⁷ Le CDSMP a été élaboré par Kate LORIG, infirmière de formation, qui proposait aux malades chroniques de pouvoir gérer leur maladie dans sa globalité. Elle préconisait une approche à la fois physique mais également psychique de la maladie et de ses répercussions. Ses travaux sur l'éducation à l'autogestion des maladies chroniques sont disponibles dans son ouvrage « Self-management education : history, definition, outcomes and mechanisms » *Annals of Behavioural Management*, 2003.

b) Les autres initiatives mises en place

Suite aux expérimentations réalisées dans le cadre du CDSMP aux Etats-Unis, les britanniques ont lancé un programme destiné à permettre aux patients de s'autogérer et de devenir expert de leur maladie. Enfin, les australiens ont également mis en place un programme calqué sur les modèles américain et britannique.

Pour le Royaume-Uni, le programme qui a été lancé est intitulé « The Expert Patient Programme ». La formation proposée aux patients dure 6 semaines, et est ouverte à toute personne qui souffre d'une maladie chronique. Le but encore une fois est de permettre aux patients de développer des compétences dans le domaine de la prise en charge de sa maladie et de communication avec son cercle proche et les professionnels de santé.

En plus tous ces modules de formation, les stagiaires sont invités à partager leur expérience au cours de la formation avec d'autres personnes dans la même situation qu'eux [23].

Même si ce programme est une réelle avancée en termes d'implication du patient dans sa prise en charge, on ne fait partager l'expérience du patient qu'avec des patients qui sont au même stade de la prise en charge que lui et non pas avec des patients qui sont encore par exemple au stade de découverte de leur maladie. De plus, le patient n'est pas invité à sensibiliser les professionnels de santé sur sa maladie et ne partage donc pas son vécu avec eux. On reste donc ici dans une relation unidirectionnelle avec une descente des connaissances scientifiques du professionnel de santé vers le patient mais pas de remontée des savoirs expérientiels du patient vers le professionnel de santé. C'est ce qu'a corrigé l'arrivée du modèle de Montréal, modèle qui met en œuvre ce qu'ils appellent l'approche patient partenaire.

Le modèle de Montréal est le modèle que l'on qualifie de plus avancé dans la prise en compte de ces savoirs comparé à ses homologues américain et britannique. Le patient est considéré dans ce modèle comme un membre à part entière de l'équipe soignante, d'où l'appellation différente d'approche patient partenaire pour qualifier ce modèle. Il se crée alors une réelle collaboration entre les soignants d'un côté et le patient de l'autre.

Le modèle de Montréal est également le premier à avoir voulu qu'il y ait un continuum de l'engagement du patient, en voulant que celui soit non seulement intégré dans les soins,

mais également dans l'organisation d'un service de soins et encore au-dessus, dans la gouvernance du système de santé. On a donc trois niveaux d'intervention différents.

2. L'exemple du modèle de Montréal, modèle de reconnaissance des savoirs expérientiels le plus abouti

a) L'approche patient partenaire dans la dispensation des soins

Dans le cadre du premier niveau (la dispensation des soins), le modèle de Montréal propose d'intégrer le patient durant tout le processus de prise en charge. Il suggère de laisser le patient parler de son expérience, de son vécu avec la maladie. Le patient peut notamment s'exprimer sur son vécu quant au diagnostic, la prévention, les traitements ou les soins relatifs à sa maladie. A ce niveau, les professionnels peuvent partager avec le patient des documents qu'ils jugent nécessaire à la bonne compréhension de sa maladie. Le patient peut ensuite être amené à discuter les décisions des professionnels de santé et à les accepter par la suite. Le patient ne décide pas totalement seul mais sa parole est prise en compte comme tout autre membre de l'équipe qui le prend en charge. Des patients dits ressources peuvent être impliqués dans la relation. On entend par patients ressources des personnes qui ont été dans la même situation que la personne et qui peuvent donc le conseiller par rapport au choix qu'ils ont fait dans une situation donnée.

b) L'approche patient partenaire dans l'organisation des services

Dans le cadre de la participation à l'organisation des services, le modèle de Montréal suggère maintenant de non plus considérer le patient comme une personne malade mais bien comme une personne ayant vécu sa maladie et qui peut partager encore une fois son expérience. Ces patients sont eux aussi qualifiés de patients ressources. Ils peuvent intégrer alors les commissions des usagers ou encore les conseils d'administration pour co-construire avec la gouvernance des programmes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins pour le parcours de soins qui les a concernés. A ce niveau, le modèle suggère également de les impliquer dans la formation des professionnels sur la prise en charge spécifique à leur maladie par le partage de leur vécu. Cette approche n'est pas sans rappeler ce qui est aujourd'hui développé dans le cadre du nouveau manuel de certification des établissements de santé. C'est exactement sur l'approche partenaire du modèle de Montréal qu'a été calqué l'objectif de promotion de l'expertise patient dans le cadre de la nouvelle certification.

c) ***La formation des professionnels et des patients comme facteur déterminant dans la mise en place de l'approche patient partenaire***

Pour que ce partenariat soit réussi, le modèle de Montréal indique plusieurs facteurs à commencer par une formation non seulement des patients mais également des professionnels.

La formation des patients, et notamment de ceux intervenant dans la construction de programme d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins de certaines prises en charge, doit passer par une information complète sur ladite prise en charge. Cela nécessite de la part des patients qu'ils soient après cette prise en charge, c'est-à-dire qu'ils ne soient plus dans la phase aiguë de prise en charge de leur maladie. Cela permet qu'ils aient ainsi un certain recul et une certaine vue sur la globalité du processus de prise en charge pour ensuite l'améliorer. Le modèle de Montréal suggère en plus que la formation soit faite par des patients qui ont eux-mêmes vécu la maladie et qui ont été formé ensuite. Cela permet après à leur tour de former d'autres patients. On les qualifie alors de patients formateurs. Formateurs sur le partage de savoirs qu'ils ont acquis au décours de la prise en charge de leur maladie et sur lesquels ils ont un recul nécessaire pour pouvoir les partager.

Sur la formation des professionnels, le modèle de Montréal a suggéré d'intégrer des patients dans la formation initiale des professionnels de santé pour créer un réel changement dans les mentalités des soignants vis-à-vis de l'approche patient partenaire. Cela notamment dans le but que les soignants ne voient plus le patient uniquement dans son rôle de malade mais entièrement comme membre à part entière de leur équipe. Depuis les années 2010, l'Université de Montréal a donc décidé d'intégrer des patients formateurs dans la formation des professionnels de santé [24].

Ce modèle a donc développé différents termes pour qualifier ces nouveaux patients :

- Tout d'abord les patients partenaires qui sont toutes les personnes prises en charge selon le modèle de Montréal avec un partage de leur savoir expérientiel sur la pathologie les concernant tout au long du dispositif de prise en charge.
- Il y a ensuite les patients ressources, qui n'interviennent plus uniquement pour leur maladie mais également pour la maladie des autres.
- Il y a enfin les patients formateurs qui peuvent intervenir soit dans la formation de leurs pairs sur un contexte donné (une prise en charge particulière par exemple

mais en lien avec leur pathologie) mais également dans la formation des professionnels pour entraîner un réel changement dans les mentalités des soignants sur la manière dont ils partagent le soin et sur la manière dont ils intègrent les patients dans leur équipe.

II. Une émergence timide et lente en France

Le terme de patient expert en France est un terme générique qui regroupe tout un champ de formulation pour désigner des initiatives qui se sont développés un peu partout sur le territoire. On va notamment regrouper sous ce terme :

- La notion de patient partenaire, qui est un patient en partenariat avec l'équipe de soins et qui fait le lien avec l'équipe soignante,
- On peut parler également des patients formateurs qui sont des patients experts de leur maladie et qui vont intervenir dans les programmes ETP.
- Il y a encore la notion de pair-aidant qui désigne des patients experts de leur maladie et qui partagent leur vécu de la maladie avec d'autres patients qui sont dans la même situation qu'eux.

Il y a encore plusieurs notions dont nous pourrions parler mais un constat à faire est que les termes se sont considérablement développés depuis maintenant une dizaine d'année. Cela est en lien fortement avec le développement de l'ETP dans les établissements de santé. Les patients sont de plus en plus impliqués dans l'éducation à leur maladie et ses soins. Ils demandent donc de plus en plus à apprendre et à développer des compétences scientifiques pour compléter leurs compétences expérientielles.

1. L'éducation thérapeutique du patient en France, ou comment former et informer le patient sur sa maladie

a) Une définition récente de l'ETP par l'OMS-Europe

Le terme d'ETP est né tôt dans les années 1920. A cette époque, on découvrait les premières maladies chroniques, en l'occurrence le diabète, et on formait les patients à s'administrer eux-mêmes leur traitement. A cette époque rien n'est encore défini et nous sommes loin de l'élaboration et la mise en place de programmes ETP dans les établissements de santé.

Il faudra attendre les années 1990 pour que l'Organisation Mondiale de la santé (OMS)-Europe définisse l'ETP comme suit :

« L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » [25]

Dans cette définition, on retrouve bien la notion d'acquisition de compétences et de savoirs spécifiques à leur maladie qui pourront potentiellement leur permettre d'échanger avec d'autres patients par la suite, s'ils le souhaitent.

b) Mise en place de groupes de travail spécifiques à l'ETP

Suite à cette définition, la Direction Générale de la Santé (DGS) en France a commencé à lancer des groupes de travail spécifiques sur l'ETP. Le but de ces groupes de travail était de permettre de définir l'utilité de mettre en œuvre des programmes d'éducation thérapeutiques pour les patients. La finalité des programmes est que les patients acquièrent certaines compétences sur leur maladie et la prise en charge de cette maladie [26].

Les patients sont également impliqués non seulement dans la mise en œuvre des programmes ETP mais également dans leur élaboration. Ils peuvent ainsi commenter les différents supports qui vont être présentés. Cela permet d'avoir un regard « patient » avant de mettre en œuvre ce programme et assure une plus grande qualité et adhérence des futurs patients au dit programme.

c) Appel à projets et recommandations pour le développement de l'ETP

Suite à ces premiers retours, le Ministère des Solidarités et de la Santé a lancé un appel à projets via une circulaire ministérielle¹⁸. Celle-ci s'adressait alors aux établissements de

¹⁸ Circulaire DHOS/DGS N)2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'ETP au sein des établissements de santé

santé intéressés pour mettre en œuvre des programmes ETP spécifiques à l'asthme, au diabète et aux maladies cardiovasculaires. Cet appel était destiné à impulser les démarches de développement des programmes ETP dans les établissements de santé.

En 2007, c'est au tour de la HAS de sortir des recommandations en matière d'ETP. Ce document est destiné à toute personne susceptible d'intervenir ou d'assister à de l'ETP. Il est fait mention de la définition que nous avons citée précédemment mais également des finalités de l'ETP pour le patient en matière de compétences.

La HAS définit ainsi 2 grandes catégories de compétences à savoir les compétences d'auto-soins, on est vraiment ici dans des compétences techniques qui permettront au patient de ne pas se mettre en danger lors de la réalisation de gestes dans le cadre d'un traitement, d'un diagnostic ou de toute autre évaluation concernant sa maladie. La deuxième catégorie est qualifiée de compétences d'adaptations et concerne plus des compétences de l'ordre psychosocial [27] .

d) La loi HPST, réel encadrement législatif de l'ETP

En 2009, une nouvelle loi fait son apparition dans le paysage législatif médical à savoir la loi dite HPST pour Hôpital, Patient, Santé, Territoire. Cette loi a pour but 4 grands axes à savoir :

- La modernisation des établissements de santé,
- L'amélioration de l'accès à des soins de qualité,
- La prévention et la santé publique,
- L'organisation territoriale du système de santé [28].

L'ETP s'intègre au troisième axe avec un développement de celle-ci et une base réglementaire sur l'élaboration et la mise en place d'un programme ETP.

L'article, qui concerne l'ETP, est l'article 84 de cette loi. Il définit notamment les modalités d'élaboration des programmes ETP (établis selon un cahier des charges national qui est validé par le ministère des solidarités et de la santé).

Une fois un programme élaboré, celui-ci doit être approuvé¹⁹ par l'Agence Régionale de Santé qui l'autorise donc à être dispensé dans sa région d'application. Ces programmes

¹⁹ L'approbation des programmes ETP est régie par les articles R1161-3 à R1161-7 du code de la santé publique

doivent notamment être coordonnés par un médecin et animés par 2 professionnels de santé ayant des professions différentes. Si le programme n'est pas coordonné par un médecin, alors l'un des professionnels intervenants dans le programme doit être un médecin. Le programme est validé par le directeur général de l'ARS en question qui vérifie que le dossier envoyé pour la validation du programme répond bien aux dispositions présentes dans les articles R1161-3 à R1161-4 du CSP.

Enfin, l'évaluation de l'intérêt de maintenir ou non un programme d'ETP est donné à la HAS qui met à disposition des professionnels différents supports et documents destinés à permettre aux professionnels de dispenser des séances d'ETP de qualité. C'est notamment des documents de recommandations sur la mise en place d'un programme d'ETP en fonction de la pathologie concernée ou encore des documents qui permettent aux professionnels d'évaluer leur programme au travers d'outils d'évaluation²⁰.

Aujourd'hui l'ETP occupe donc une part reconnue législativement parlant puisqu'elle est proposée à une grande majorité de patients. Ses objectifs sont connus, les programmes ETP font l'objet d'évaluation toujours dans le cadre de leur amélioration.

De plus en plus de patients participent donc aux programmes ETP. Ils permettent une réelle transmission des savoirs des soignants vers les patients. Pour une part d'entre eux, ils souhaitent aller plus loin et partager ce qu'ils ont appris au travers des programmes ETP, c'est-à-dire des savoirs scientifiques mais également leur expérience via le partage de leurs savoirs expérientiels [30].

2. L'essor des initiatives depuis les années 2010

a) L'avènement de plusieurs universités de patients

Le développement considérable de l'ETP a grandement influencé la volonté des patients non seulement de devenir expert de leur maladie pour eux mais également pour les autres. Un autre facteur est le développement des moyens de communication et d'information qui se sont considérablement développés ces dernières années. Les patients ne se contentent plus aujourd'hui d'écouter ce que le professionnel de santé leur dit. Ils vont en plus s'informer via différents outils pour approfondir leurs connaissances et leurs compétences sur ce qui a été dit par le professionnel. Depuis l'obligation d'intégrer les programmes ETP dans les parcours de soins des patients, nous avons vu plusieurs

²⁰ Tous ces outils et documents sont disponibles sur le site de la HAS à l'adresse suivante : [Haute Autorité de Santé - Éducation thérapeutique du patient \(ETP\) \(has-sante.fr\)](http://www.has-sante.fr)

initiatives voir le jour pour permettre aux patients d'acquérir des savoirs supplémentaires sur leur maladie, des savoirs scientifiques notamment pour venir compléter les savoirs expérientiels dont ils bénéficient de par leur condition.

La première université des patients à avoir vu le jour est celle du Professeur Catherine Tourette-Turgis. Son constat est identique à ceux qui ont été identifié dans le cadre de l'élaboration des Evaluations des Pratiques Professionnelles (EPP) : de plus en plus de personnes souffrent de maladies chroniques. En France, en 2012, c'était quasiment un quart de la population qui souffrait d'une maladie chronique. Le Professeur Tourette s'est appuyée sur différentes sources pour identifier que les personnes qui arrivaient à surmonter leur condition de malade chronique avaient l'envie d'apprendre et de transmettre le vécu de leur maladie à d'autres patients.

Elle a donc décidé de créer en 2009 une Université des patients, première université en France qui décerne un diplôme à des patients souffrant de maladies chroniques. La finalité de cette formation est de permettre aux patients :

- de devenir des patients diplômés experts, qui sont notamment formés à l'éducation thérapeutique,
- de valider et conforter leurs savoirs expérientiels acquis de par le vécu de leur maladie et les soins qui en découlent.
- De participer à la production de connaissances et à la construction de l'expertise en santé (Expertise à la fois scientifique par les professionnels de santé et expérientiel par l'apport du vécu de la maladie par les patients).
- Créer un réseau de patients experts [31].

En plus de cette première université, d'autres ont vu le jour par la suite, notamment dans les villes de Grenoble et de Marseille.

Enfin, certaines universités vont encore plus loin en intégrant les savoirs expérientiels des patients dans la formation des médecins généralistes, ce qui est le cas de l'université Paris XIII notamment.

b) Des signaux positifs de reconnaissance des savoirs expérientiels des patients dans l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins

La HAS a organisé en novembre 2016 à Paris son colloque annuel qui avait pour sujet principal : « La dynamique patient, innover et mesurer ». La place du patient et la reconnaissance de ses savoirs expérientiels étaient au cœur des sujets/débats.

Dans son discours d'introduction, la présidente de la HAS à l'époque, madame Agnès Buzyn énonçait le fait que l'on ne pouvait plus seulement se contenter de l'analyse des plaintes et des événements indésirables pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Pour elle, il faut intégrer au maximum le point de vue des patients dans l'évaluation de la qualité et la gestion des risques [32].

Comme dispositifs destinés à recueillir le vécu du patient sur une situation donnée, la HAS a mis en place d'abord les patients traceurs. Nous avons évoqué plus haut la définition de cette évaluation qui se compose de plusieurs temps d'échange avec les professionnels mais également, et c'est une nouveauté avec les patients et leurs proches [10][11].

Un autre dispositif mis en place par la HAS est le recueil de la satisfaction des patients via l'indicateur E-Satis.

Ce dispositif permet de mesurer en continue la satisfaction des patients. A des intervalles de temps régulier, les établissements de santé concernés envoient à la HAS un document comportant les données de contact des patients (s'ils ont donné leur accord) ayant été hospitalisés depuis plus de 48h. Les patients reçoivent alors une enquête où ils doivent répondre à toute une série de questions ouvertes sur leur prise en charge globale.

Le recueil du vécu de la personne hospitalisée est pour la HAS aujourd'hui un réel point fort en matière d'amélioration de la qualité des soins. Le fait de poser des questions ouvertes permet une meilleure appréciation du vécu de la prise en charge par le patient concerné [33].

III. Un champ d'action en expansion mais toujours limité

Les patients experts/partenaires se développent donc de plus en plus dans le paysage français. On tente de les impliquer dans de nombreux domaines que ce soit auprès des patients mais également auprès des professionnels ou encore auprès des tutelles du système de santé.

Nous n'en sommes aujourd'hui qu'au prélude de la mise en place de ces patients dans les établissements de santé mais nous voyons qu'ils sont impliqués dans de nombreux projets et qu'ils peuvent à l'avenir s'impliquer dans d'autres champs.

Leur implication et l'implication de l'usager dans sa prise en charge fait d'ailleurs l'objet de nombreux axes stratégiques dans les projets d'établissement de santé, qui sont renouvelés tous les cinq ans. Ces projets qui, basés sur le projet médical, permettent de définir la stratégie que l'établissement souhaite mettre en œuvre durant ce laps de temps. Plusieurs grands centres hospitaliers français ont notamment mis plusieurs axes en faveur de la réaffirmation de la place du patient dans son parcours de soins et ce notamment par une prise en compte beaucoup plus importante de son vécu avec la maladie ;

Ils sont amenés à être impliqués dans les différentes strates du système de santé, c'est-à-dire :

- Auprès du patient,
 - Auprès des professionnels de santé,
 - Auprès de la gouvernance des établissements de santé,
 - Auprès de la gouvernance des tutelles départementales, régionales ou nationales.
- (Cette dernière strate nous concernera moins étant donné que nous traitons de la mise en place des patients partenaires/experts dans les établissements de santé)

On ne parlera pas ici de leurs domaines d'intervention en médecine, chirurgie, obstétrique ou autres domaines spécifiques non pas parce que nous ne voulons pas le faire mais parce qu'il est évident que les patients ne peuvent témoigner d'un vécu que d'une maladie qu'ils ont eue. Nous aborderons plus leur implication dans des domaines comme la prise en charge du patient, la formation des professionnels, les Programmes d'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (PAQSS), etc.

1. Un champ d'action large et en expansion

a) Le partage expérientiel avec le patient

La première strate est certainement celle la plus directe et concerne le patient expert/partenaire qui est invité à partager son savoir expérientiel utile soit à sa prise en charge, soit à la prise en charge d'autres patients. Plusieurs associations ont tenté de différencier ces patients experts par différents acronymes.

Selon la Fédération Française des Diabétiques (FFD), il y aurait 3 différentes typologies de patients experts, au service des autres patients :

- Le patient expert de sa propre maladie,
- Le patient formé à l'assistance et à l'accompagnement de ses pairs,
- Le patient acteur de l'innovation.

Le premier champ est dédié au patient lui-même, il est expert de sa propre maladie et développe ce savoir expérientiel de par le vécu qu'il a avec cette maladie.

Ces patients, en plus des rencontres avec l'équipe soignante-médicale, ont besoin aussi d'un accompagnement de patients qui sont passés par les mêmes étapes de la prise en charge qu'eux et ce sont ce que la FFD a appelé les patients experts accompagnants, que l'on peut également qualifier de pairs-aidants [34].

Dans le cadre de la formation à la pair-aidance, la FFD a développé un programme de formation d'une durée de 70 heures à destination des patients souhaitant devenir pair-aidants.

Cette formation a notamment pour but de former les patients experts/partenaires a développé une approche centrée sur le patient et non pas sur eux/leur expérience, ils sont formés également à l'ETP et au déroulement de celle-ci dans le parcours de prise en charge du patient. Ils sont également formés à travailler avec les professionnels de santé qui sont impliqués dans la PEC du patient concerné. Le but de cette expérience n'est pas de se substituer à l'équipe soignante mais bien de compléter les informations reçues et les expliquer pour le patient puisse avoir une vision globale et comprise de sa PEC [35].

La dernière typologie de patients à savoir les patients acteurs de l'innovation à destination des patients, sont eux plus destinés à intervenir auprès des professionnels de santé. Cette intervention permet notamment de développer un partenariat avec les médecins, scientifiques et autres professionnels qui œuvrent dans l'innovation des technologies de santé appliquées aux patients.

D'autres associations ont mis en place des formations pour que certains patients puissent intervenir auprès d'autres patients, c'est notamment le cas de l'association François Aupetit, une association dédiée aux personnes souffrants de Maladies Inflammatoire Chroniques de l'Intestin (MICI). Les patients sont alors formés d'abord à l'écoute du

patient, puis ensuite à l'ETP ce qui équivaut à une formation de 70 heures en tout. Le patient qui après la formation est qualifié de patient expert, est ainsi compétent pour intervenir auprès de ses pairs et dans le cadre toujours d'un accompagnement de la PEC de l'équipe soignante [36].

On peut encore citer d'autres associations comme la Ligue Française contre la Sclérose en Plaques (LFSP), L'Association d'Aide et de Prévention pour les Maladies Rénales (AAPMR), l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR), et bien d'autres qui ont élaboré des programmes de formation destinés à former des patients experts qui interviendront directement dans le champ de la PEC du patient.

Il ne faut pas oublier également les universités de patients dont nous avons parlé précédemment et qui ont été lancées par le Pr Catherine Tourette-Turgis et dont le but est de former les patients à l'ETP et à l'écoute et à l'approche de patients.

On voit donc à travers toutes ces initiatives que les patients interviennent d'abord auprès des patients et notamment dans le champ d'éducation thérapeutique du patient. Chaque formation dispense au moins un module sur l'ETP, ce qui permet ensuite aux patients experts de partager leur expérience au travers de ces séances éducatives.

Les patients partenaires, experts, pairs, s'immiscent donc dans le champ de la prise en charge du patient notamment dans l'information sur la maladie, ce qui permettra ensuite au patient de prendre les décisions adéquates en ayant eu toutes les informations. Mais également dans d'autres temps de la prise en charge, notamment lors des séances d'ETP.

b) Le partage expérientiel avec les soignants

La deuxième strate dans laquelle les patients experts peuvent intervenir est la strate à destination des soignants. Cette strate concerne notamment plus la formation des soignants sur le partage expérientiel des patients.

En France, comparé à l'international, cet aspect et ce rôle du patient expert/partenaire sont très peu développés. Nous l'avons vu notamment quand nous avons parlé du modèle de Montréal dans lequel les patients experts, appelés dans ce cadre les patients formateurs, interviennent dans la formation des patients sur leur maladie (comment l'appréhender, comment réagir, comment partager avec l'équipe soignante le ressenti de

sa maladie, etc.), mais également dans la formation des professionnels via leur partage d'expériences sur la maladie.

Même si l'on peut considérer que le partage de savoirs expérientiels est plus une information qu'une formation, il est aujourd'hui indispensable pour pouvoir faire évoluer la relation de partenariat entre les patients et les soignants.

Cette formation des professionnels de santé n'intervient pas directement dans l'établissement de santé mais bien avant et notamment lors de leur formation initiale dans les universités.

Cette pratique a été mise en place dans de nombreux pays, à commencer par les pays anglosaxons (Aux Etats-Unis depuis 1992, au Canada en 1995, au Royaume-Uni en 1996). En France, plusieurs universitaires²¹ ont travaillé sur le sujet et jugent que l'avènement des patients experts dans la formation des professionnels médicaux permettra de donner naissance à un nouveau genre de professionnel qui ne seront plus ni de simples réalisateurs d'opérations nécessitant des compétences qualifiées, ni des prescripteurs de thérapeutiques pharmaceutiques toujours plus efficaces. Ils seront des professionnels formés à l'écoute du patient et à la prise en compte de leur vécu dans la stratégie thérapeutique à mettre en place. Cette nouvelle dimension sur l'écoute du patient est aussi applicable aux professionnels paramédicaux qui sont de réels chainons de la relation soignant-soigné et qui sont plus à même encore d'écouter le patient dans le partage de son vécu [37].

Actuellement, les initiatives dont nous avons connaissance sont celles dont nous avons parlé précédemment. Les patients qui ont été formés à l'ETP peuvent intervenir dans ces programmes et sensibiliser ainsi les professionnels à l'approche patient-centrée. Les tentatives d'implication de patients dans les programmes de formation des personnels de santé ne sont malheureusement pas encore assez développées aujourd'hui. Des expérimentations ont été réalisées et notamment auprès des étudiants en médecine de l'université de Paris par Luigi FLORA pour tenter d'intégrer des patients formateurs et de permettre un changement de paradigme sur l'approche du patient par les futurs praticiens.

²¹ Luigi FLORA, docteur en science de l'éducation, a notamment travaillé sur la place des patients formateurs dans la formation initiale des étudiants en médecine en traitant notamment la légitimité juridique d'intégrer des patients formateurs dans la formation des étudiants en médecine. Il a également étudié l'impact de l'implication de ces patients dans la délivrance du consentement et dans la prise de décision partagée.

Une autre expérimentation à souligner est celle faite par le Ministère des solidarités et de la Santé et qui est baptisée « Expérimentation Patient Ressource ». Cette expérimentation s'applique notamment à l'implication de patients dits ressources dans d'abord l'accompagnement de patients souffrants de cancers mais également dans la formation des professionnels de santé. Ainsi, ces patients sont à même d'intervenir d'abord auprès des patients et de leurs familles pour témoigner de leur vécu. Mais aussi auprès des professionnels que ce soit en cours théoriques ou bien directement sur le terrain au cours du parcours de soins dans un établissement de santé. Tout cela toujours dans le but de faire évoluer les mentalités et la relation soignant-soigné pour que celle-ci ne se limite plus à une descente d'information du soignant vers le soigné mais bien à un partenariat de soins entre eux.

c) Une partage expérientiel destiné à être partagé au-delà des établissements de santé

Aujourd'hui, les patients partenaires/experts sont principalement présents dans les établissements de santé auprès des patients, avec les professionnels via divers champs relatifs soit à la prise en charge, soit à la formation comme nous venons de l'expliquer.

Leur action est appelée à évoluer encore puisque plusieurs modèles prônent notamment de les intégrer dans la gouvernance des hôpitaux, toujours en qualité de patient expert, qui pourront participer à l'élaboration de la stratégie globale que souhaite mettre en place l'établissement en question. Cela leur permettra encore une fois d'avoir un regard identifié patient, destiné à partager leur vécu et ainsi l'intégrer dans la politique de l'établissement les attentes des usagers.

C'est d'autant plus vrai aujourd'hui que de nombreux projets gouvernementaux et notamment « Ma Santé 2022 » indique que dans toutes les strates des établissements de santé, il convient de prendre en compte l'expérience du patient (autrement dit le vécu) pour élaborer ses projets et ainsi garantir une qualité et une sécurité des soins efficiente et la meilleure qu'il soit.

C'est notamment ce que défend encore une fois le Pr Catherine Turgis-Tourette. En plus des savoirs expérientiels acquis de par leur maladie, les patients sont formés à partager ce vécu avec les acteurs adéquates et sont donc tout à fait légitimes à intervenir dans les instances d'un établissement de santé.

2. Une action qui connaît néanmoins certaines limites

Malgré le fait que les initiatives fleurissent dans les établissements de santé, les patients experts/partenaires manquent encore énormément aujourd'hui de reconnaissance.

Cela est notamment dû à plusieurs facteurs inhérents d'une part aux établissements de santé et à leurs professionnels mais également aux patients eux-mêmes.

Ainsi, même si les universités de patients se développent un peu partout en France²² et permettent à de simples patients de devenir patients experts suite à une formation, force est de constater que la présence de patients experts/partenaires dans les établissements de santé est encore aujourd'hui une exception.

a) Les limites propres aux établissements

La part d'établissement où l'on communique le plus sur le patient expert/partenaire est les Centres Hospitaliers Régionaux Universitaires. On retrouve notamment sur plusieurs pages web d'établissements des données sur le modèle de Montréal et une tentative de transposer le modèle de Montréal à chaque établissement.

La démarche « patient partenaire » du modèle de Montréal est ainsi déclinée dans plusieurs établissements qui communiquent sur cette mesure et intègre le dispositif dans les projets stratégiques d'établissement.

Néanmoins, il est important de constater que pour le moment, aucun de ces établissements n'a réellement posé de cadre/mission à ces nouveaux types de patients.

Le modèle de Montréal prône de ne pas poser de limites à l'intégration de l'expérience patient dans le parcours de soins. Les patients experts/partenaires sont néanmoins associés à tous les projets relatifs à la prise en charge.

Dans les établissements français actuellement, il n'y a aucune donnée qui permet de dire que les missions des patients experts/partenaires ainsi que leur champ d'action ne soit identifié.

²² Plusieurs universités ont été ouvertes en France à destination des patients, à Paris, Marseille et Grenoble. Pour information, depuis son ouverture, l'université de Catherine Turgis-Tourette a formé pas moins de 200 patients destinés à intégrer ensuite les établissements de santé. Information disponible sur le site [Université des Patients - Transformer l'expérience des malades en expertise \(universitedespatients-sorbonne.fr\)](http://UniversitedesPatients-Transformerl'experience-des-malades-en-expertise(universitedespatients-sorbonne.fr))

De plus, aucun texte de loi dans le système législatif français ne définit clairement les statuts et les champs d'action des patients experts/partenaires dans les établissements de santé. On est face à un réel désert législatif.

Enfin, les établissements de santé ont certes intégré les patients partenaires dans leur projet stratégique et dans leur projet de communication. Il faut néanmoins prendre ces informations avec précaution. En effet, l'expérience patient est devenue aujourd'hui un sujet que l'on peut qualifier de marketing. Il faut donc faire attention que la mise en place de ces patients experts/partenaires dans les établissements de santé ne se limitent pas à une simple communication. Nous verrons au travers de l'enquête de terrains si à la fois professionnels et patients se sentent soutenus par les gouvernances d'établissements de santé.

b) Des limites propres aux patients et aux professionnels

Il y a également des limites qui sont propres d'abord aux professionnels. Le fait d'impliquer des patients experts/partenaires dans les équipes de soins est une réelle modification des pratiques à laquelle tous les professionnels n'adhèrent pas.

Nous le verrons au cours de l'enquête de terrain mais cette méfiance provient généralement d'une méconnaissance des termes employés.

On parle d'expertise pour parler de l'expérience du patient comme on parle d'expertise pour qualifier le savoir médical acquis au cours d'une longue formation. Or, pour le patient il ne s'agit pas de contrecarrer l'expertise du médecin mais plutôt de venir compléter les informations transmises pour que le patient ait un panorama complet nécessaire aux décisions concernant sa prise en charge.

Cette vision a été clairement identifiée par certaines catégories de professionnels et notamment les professionnels qui ont été formés à l'ETP.

Pour les limites spécifiques au patient, ceux-ci reçoivent déjà une formation comme nous l'avons dit précédemment. Celle-ci contient des modules de formation clés sur les temps forts de la prise en charge. Ce peut-être les moments d'écoute ou encore les moments d'échanges voire d'annonces pour certaines pathologies. La formation comporte également des modules spécifiques à l'ETP pour pouvoir former les patients à vivre avec

leur maladie. C'est une de formation des patients par les patients experts/partenaires au partage de leur expérience et au « comment vivre avec la maladie au quotidien ».

Malgré cela, certaines limites propres au patient peuvent émerger et nous le verrons notamment dans le témoignage du patient expert du CHRU de Lille.

Certaines limites sont notamment relatives à la personnalité des patients. Même s'ils sont formés à se positionner lors de leur échange avec les patients, il se peut qu'à un moment leur affectes prennent le dessus et qu'il ne déborde trop sur leur situation. Il n'y a alors plus aucun intérêt pour le malade avec lequel ils sont en train d'échanger.

De plus, leur fonction n'est pas professionnalisée pour l'instant en France. Il n'y aucun texte de loi ou directives qui obligent les établissements à mettre en place les patients experts/partenaires. Les patients ont donc cette fonction de patients experts/partenaires dans les établissements qui les sollicitent. Mais ils sont également pour certains des professionnels de secteurs divers et variés et ont donc une réelle activité professionnelle en parallèle. Cette limite organisationnelle fait donc que certains patients manquent de temps pour se dédier pleinement à leur activité de patients experts/partenaires dans les établissements de santé.

Pour continuer la réflexion sur les limites et les champs d'action des patients experts/partenaires. J'ai réalisé une enquête de terrains, auprès de professionnels de santé et de patients experts/partenaires pour connaître leur point de vue global sur ces limites et ces champs d'action disponibles.

PARTIE III : ENQUETE DE TERRAIN ET EXEMPLE D'UNE MISE EN PLACE AU CHRU DE LILLE

Pour continuer notre réflexion sur les champs d'action et les limites à la mise en place d'un patient expert/partenaire dans un établissement de santé, j'ai réalisé 2 actions :

- D'abord une enquête qui se présentait sous la forme d'un questionnaire,
- Un entretien avec un patient partenaire qui intervient au sein du CHRU de Lille.

Ces deux actions ont permis de développer la réflexion sur les champs d'action ainsi que sur les limites à la mise en place d'un patient expert/partenaire dans un établissement de santé. Il me semblait correct de compléter cette enquête par le témoignage d'un patient partenaire pour venir corroborer ou objecter ce qui en est ressorti.

Cela m'a permis de donner un avis général qui se trouve à la fin sur les champs d'action qu'il serait bon de mettre en place ainsi que sur les limites lors de la mise en place d'un patient expert/partenaire dans un établissement de santé.

I. Enquête auprès des professionnels et des patients experts/partenaires français

1. Echantillonnage

a) Cadre général de l'enquête

Afin de nous permettre de poursuivre la réflexion, j'ai donc réalisé une enquête de terrain auprès de professionnels de santé intervenant en ETP mais également auprès de patients experts/partenaires identifiés et ayant reçu ou non une formation diplômante.

L'enquête de terrain consistait à interroger les professionnels et les patients experts/partenaires via un questionnaire élaboré en amont. Il y a donc eu 2 questionnaires différents :

- L'un destiné aux professionnels de santé,
- L'autre destiné aux patients experts/partenaires.

Même s'il y a eu 2 questionnaires différents, une grande majorité de question était commune à la fois aux patients et aux professionnels.

Ces professionnels et patients ont été visés car ce sont les plus à même de donner un point de vue sur ces dispositifs dans lesquels ils sont engagés. De plus, le fait d'interroger à la fois des professionnels ainsi que des patients permet d'avoir le point de vue du côté professionnel mais également du côté patient.

Ces questionnaires ont été adressés à des professionnels travaillant majoritairement dans des services de Médecin-Chirurgie-Obstétrique (MCO), des services psychiatriques (PSY), des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), ainsi que des centres de santé divers.

b) Objectifs de l'enquête

Les objectifs de cette enquête étaient :

- Pour les professionnels :
 - o D'identifier si dans leur établissement les usagers sont connus et impliqués,
 - o De recueillir les limites, les facilitateurs et les domaines qu'ils auraient identifiés lors de la mise en place de patients experts partenaires dans leurs établissements,
 - o De connaître leur point de vue sur ce qu'il serait intéressant de mettre en place dans le cadre d'arrivée de patients experts/partenaires dans leurs établissements. S'ils en ont déjà, comment améliorer leur implication dans l'établissement ;
- Pour les patients experts/partenaires :
 - o D'identifier s'ils se sentent assez impliqués et s'ils sont connus des professionnels dans leurs établissements,
 - o Définir selon leur mot la fonction qu'ils occupent en comparaison avec des définitions de la HAS,
 - o De recueillir les limites, les facilitateurs et les domaines qu'ils auraient identifiés dans le cadre de leur mise en place dans un établissement.
 - o De connaître leur point de vue sur ce qu'il serait intéressant de mettre en place pour qu'ils s'impliquent plus et soient plus impliqués.

Dans le but de répondre à ces objectifs, le questionnaire professionnel se composait de 4 parties (Annexe II) :

- Une partie « introduction » destinée à introduire le sujet et à les identifier (âge, fonction),
- Une partie « description de l'établissement » dans lequel ils décrivaient leur établissement (type d'établissement, région, implication générale des usagers dans l'établissement),
- Une partie « Focus sur les patients experts/partenaires » destinée à leur permettre d'exprimer leur point sur les limites, facilitateurs et domaines d'actions des patients experts/partenaires,
- Une partie « Pour terminer » destinée à connaître leur point de vue sur ce qu'il serait intéressant de mettre en place ou améliorer concernant les patients experts-partenaires dans leur établissement.

Le questionnaire patient (annexe III) se composait des 4 mêmes parties avec toujours la volonté de répondre aux objectifs présentés précédemment. Les questions avaient la même finalité mais ont été tournées de manière différente en fonction qu'elles s'adressaient aux patients ou aux professionnels.

De manière globale, le but de cette enquête est d'avoir un double regard professionnel//patient expert/partenaire sur la problématique de ce mémoire.

c) Taux de retour du questionnaire

Pour l'échantillon, le questionnaire a été adressé à un échantillon composé de 780 personnes :

- 630 professionnels de santé à travers la France ont reçu ce questionnaire,
- 150 patients partenaires/experts à travers la France ont reçu ce questionnaire.

104 réponses

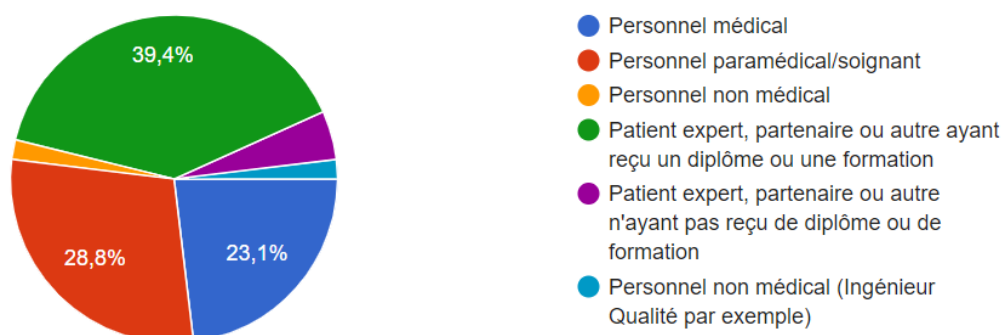


Figure 5: Répartition des répondants à l'enquête

J'ai eu un total de 104 réponses soit un taux de retour de 13,3% au global. Sur ces 104 réponses :

- 46 venaient des patients experts/partenaires diplômés ou non, soit un taux de retour de 30,6%,
- 58 venaient des professionnels de santé, soit un taux de retour de 9,2%.

On peut expliquer ce taux de retour par le fait que le questionnaire a été lancé du 26 juin au 8 août et que les professionnels sont partis en congés estivaux et n'ont pas pris le temps de répondre au questionnaire de par la quantité d'informations et de mails reçus à leur retour. De plus le questionnaire était assez long et comportait plusieurs questions ouvertes ce qui a pu freiner certains professionnels et patients à y répondre.

d) Typologie des personnes répondantes et de leurs établissements

Au sujet des professionnels, sur les 58 réponses que j'ai eues, il a fallu réinterpréter la classification. Les professionnels avaient 4 choix de réponses parmi MCO, PSY, SSR ou autres. Certains professionnels se sont mis dans la catégorie « autres » en précisant leur service. Je les ai donc réintégrées dans les résultats d'une des 3 précédentes propositions.

Ce qui nous donne donc que sur les 58 réponses reçues de la part des professionnels, 86% travaillent dans un service MCO, PSY ou SSR.

Les 14% restants représentent des professionnels travaillant dans des structures type centre de santé, centre de soins ou encore associations.

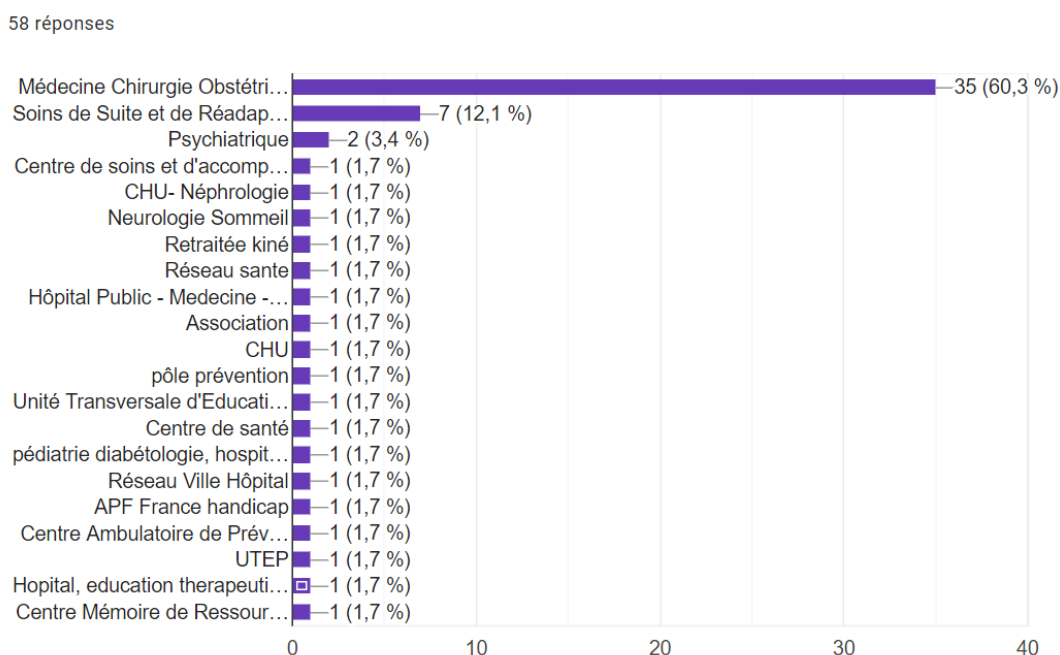


Figure 6: Typologie des établissements des professionnels répondants à l'enquête

En ce qui concerne les patients experts/partenaires, j'ai connu le même problème qu'avec les patients, j'ai donc encore une fois réintégré certaines réponses dans la catégorie MCO, ce qui fait que 63,2% des patients experts partenaires interviennent dans un service type MCO, PSY ou SSR.

Les 36,8% restants sont des patients qui, soit ne sont pas encore intervenus car récemment diplômés, soit interviennent dans d'autres structures types centre de santé (par exemple anti-douleur), écoles diverses ou réseaux de patients.

41 réponses

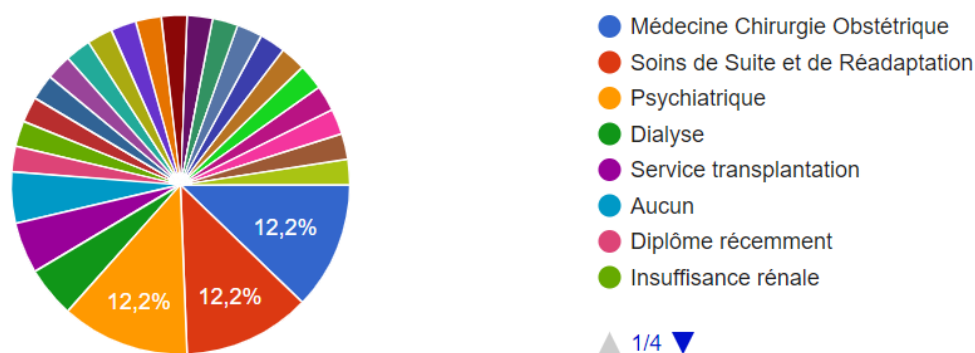


Figure 7: Typologie des établissements des patients experts/partenaires diplômés répondants à l'enquête

e) Les limites de l'enquête

Même si le questionnaire a plusieurs avantages, il connaît cependant certaines limites. Il y a très peu de questions à choix simples ou multiples. La plupart des questions sont des questions ouvertes, ce qui permet aux répondants de développer leur propos et ainsi d'avoir une réponse plus complète. Le fait qu'il y en ai beaucoup fait qu'elles ont été longues à analyser et à transcrire en résultats [38].

De plus, le questionnaire a été adressé avec un court mail de présentation de l'enquête, ce qui ne permet pas aux répondants d'interpeller le questionneur quant à une incompréhension sur certaines questions.

La grande majorité des questions étaient obligatoires. Certaines questions en fonction de leurs réponses terminaient le questionnaire.

2. Analyse des résultats de l'enquête « professionnels »

a) Des RU et des patients experts/partenaires globalement identifiés par les professionnels

Nous l'avons dit précédemment, les RU sont maintenant intégrés dans les établissements de santé et doivent l'être législativement parlant. Les patients experts/partenaires qui en sont encore eux au stade d'introduction dans les établissements sont également connus par les professionnels. En ce qui concerne les usagers, 51 professionnels sur les 58 interrogés soit environ 88% identifient clairement les RU dans leurs établissements.

Dans votre établissement, disposez-vous :

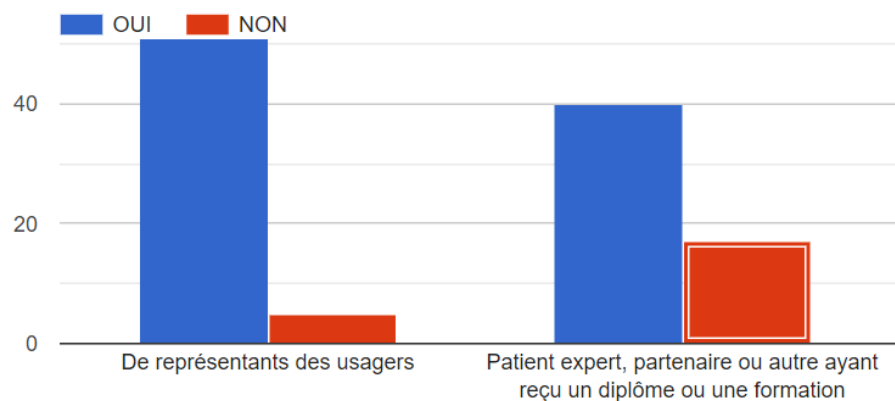


Figure 8: Identification des RU et des patients experts/partenaires par les professionnels interrogés

b) La notion de patient expert/partenaire connue par les professionnels

Sur la connaissance de la notion de patient expert/partenaire, sur 58 professionnels ayant répondu, 56 attestent connaître la notion de patient expert/partenaire soit 96,6% de répondants. Il faut contraster ce résultat par le fait que les professionnels interrogés ont été ciblés comme étant des professionnels de santé intervenants en ETP. Il est donc normal que le sujet les touche et qu'ils connaissent la notion. Le pourcentage pourrait baisser si on interrogeait des professionnels de santé lambda dans les établissements de santé.

Lorsqu'on leur demande ensuite dans une question ouverte de définir le terme et d'en expliquer le rôle, les réponses sont également plutôt ressemblantes.

On retrouve notamment plusieurs grandes idées que nous avons développé précédemment, que le patient partenaire/expert :

- Est une personne atteinte d'une maladie chronique depuis plusieurs années et qui a choisi de se former à l'ETP pour intervenir auprès de patients.
- Est un collaborateur entre l'équipe soignante, le patient et sa famille.
- Est un patient qui partage son expérience avec d'autres patients et notamment les difficultés rencontrées dans le cadre de la maladie concernée,
- Est un patient qui a su prendre du recul par rapport à sa condition et est capable de la partager avec d'autres.

- Est un patient qui intervient dans l'élaboration des programmes ETP et des programmes d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Toutes ces idées reflètent bien que les professionnels aient identifié ces patients, qu'ils savent dans quel domaine ils ont été formés et dans quels domaines ils souhaitent les voir intervenir. J'ai eu dans les réponses toutes les types de patients experts/partenaires que nous avons présenté, à savoir des patients qui interviennent auprès du patient sur le vécu de la maladie, des patients qui interviennent dans l'élaboration de différents projets de l'établissement, des patients qui font partie intégrante de l'équipe soignante et qui collaborent avec elle. J'ai ensuite soumis aux professionnels la définition des patients experts/partenaires comme elle est dite par la HAS (Cf Questionnaires en Annexe II et III). La majorité des professionnels (50 sur 58 répondants soit 86%) trouvent que la définition est claire.

Quant à l'implication de ces dits patients experts dans leurs établissements, 44 professionnels sur 58 jugent que ceux-ci sont impliqués (soit 75,9%).

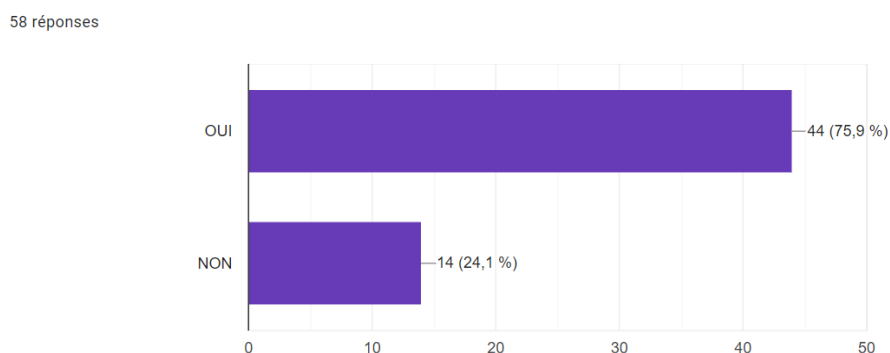


Figure 9: Implication des patients experts/partenaires dans les établissements des professionnels interrogés dans l'enquête

De plus, les professionnels ont indiqué que dans leurs établissements, les patients experts/partenaires sont impliqués dans :

- Les temps de dispensation de soins et d'accompagnement
- Les temps de formation ou d'enseignement envers les professionnels ou d'autres patients

Les professionnels jugent que les patients ne sont pas impliqués dans les domaines de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que dans le domaine de la recherche. Je n'ai pas cherché à creuser le sujet.

En effet, seulement 16 professionnels sur 58 interrogés (28%) voient leurs patients experts/partenaires impliqués dans le domaine de la qualité et de la sécurité des soins. Le pourcentage est encore plus bas pour la recherche puisque seulement 11 professionnels sur les 58 interrogés (19%) voient des patients experts/partenaires impliqués dans le domaine de la recherche.

On peut donc en conclure que les professionnels ont certes identifié les patients experts/partenaires dans leur établissement et qu'ils sont impliqués dans plusieurs champs, notamment plusieurs temps avec les patients. Leur intégration reste à faire dans d'autres champs tels que la recherche ou encore la qualité et la sécurité des soins, qui sont plus des champs d'interaction avec les professionnels.

c) Les limites propres aux patients et à leur établissement mises en lumière par les professionnels

Pour répondre à cette question, nous avons laissé une question ouverte pour que les professionnels puissent exprimer les principales limites qui selon eux pourraient freiner l'intégration de patients experts/partenaires dans leur établissement.

Au sujet des limites qui sont propres à l'établissement, les professionnels reconnaissent plusieurs catégories de limites/freins à l'intervention des patients experts/partenaires dans leur établissement.

La limite qui revient le plus est « le temps » qui est accordé par les soignants aux patients experts. Les professionnels expliquent que les soignants sont déjà énormément occupés et que dégagés du temps en plus que ce soit pour former un patient expert/partenaire ou même pour discuter avec lui ne ferait que raccourcir leur temps avec les patients qui en ont besoin.

Il y a ensuite des freins culturels propres aux professionnels de santé. Ils ont notamment du mal à accepter le terme d'expert car ils voient cela comme des personnes qui pourraient en quelque sorte leur voler leur place. Or, dans les réponses, on note bien que la notion n'a pas été correctement expliquée car on ne parle pas pour les patients experts/partenaires d'une expertise acquise par l'apprentissage ou la formation mais bien d'une expertise acquise par le vécu avec la maladie.

Enfin les professionnels soulignent des limites plutôt organisationnelles et institutionnelles. Les patients experts/partenaires sont notamment limités dans leur action par plusieurs facteurs parmi lesquels le fait qu'ils ne soient pas rémunérés et qu'ils ne bénéficient pas de statut propre accordé par la gouvernance de l'hôpital, leur légitimité est donc remise en question par les professionnels des services dans lesquels ils interviennent.

Pour les limites propres aux patients, la problématique majeure est la disponibilité des patients ainsi que le temps accordé dans l'établissement. Ce manque de disponibilité s'explique notamment par le fait que pour certains ce sont encore des patients malades et que pour d'autres, le fait d'être patient expert/partenaire n'est pas un métier et ainsi ne constitue pas leur activité principale. Ils ne peuvent donc pas être disponibles à tout moment.

Les autres limites énoncées par les professionnels et propres au patient concernent plus des soucis d'attitude, comme savoir prendre du recul par rapport aux patients qu'ils vont voir ou encore savoir trouver sa place dans une équipe de soins qui peut être septique au début.

d) Un partenariat malgré tout effectif selon le regard professionnel

J'ai questionné les professionnels encore une fois deux questions ouvertes sur les facilitateurs propres à l'établissement et au patient qu'ils avaient pu identifier.

Sur les facilitateurs propres à l'établissement, les réponses sont variées. Nous pouvons néanmoins dégager 2 grandes familles de réponses :

- Il y a d'abord la motivation de l'équipe à intégrer un patient expert/partenaire dans leurs rangs,
- Ensuite, la volonté de la gouvernance de l'établissement d'intégrer ces patients dans les équipes de soins. L'intervention de la gouvernance est un réel atout pour les patients experts/partenaires. Elle ajoute un certain appui à leur intégration,

D'autres professionnels ne voient aucun facilitateur à leur intégration dans les équipes car les patients experts/partenaires de ces établissements ne sont pas suivis. Certains exposent même leur refus de les intégrer dans leur équipe.

A contrario, dans d'autres établissements, en plus d'avoir des équipes motivées et une gouvernance qui soutient ces projets, les patients bénéficient de formations qui sont payées par l'établissement et sont donc pleinement intégrés dans les équipes.

Pour terminer cette partie sur le focus patient expert/partenaire, partie « professionnel », je les ai interrogés sur les domaines dans lesquels les patients sont les plus légitimes lors de leur intervention.

Leur réponse est évidente puisqu'ils jugent que les patients experts/partenaires sont totalement légitimes à intervenir lors des séances d'ETP. Etant donné que les patients sont formés à l'ETP et coconstruisent ensuite les programmes avec les professionnels, il est normal que ce soit la réponse la plus majoritaire.

Encore une fois, d'autres professionnels sont réfractaires à l'intervention de ces patients auprès des professionnels. Et d'autres a contrario jugent que ces patients peuvent intervenir dans tous les domaines qui touchent à la prise en charge du patient. On a donc un panel de réponses hétérogènes qui vont des plus intégrantes au plus réfractaires à la mise en place de ces patients dans les équipes.

3. Analyse des résultats de l'enquête patients experts/partenaires

a) Des patients experts/partenaires qui se sentent identifiés dans leur établissement

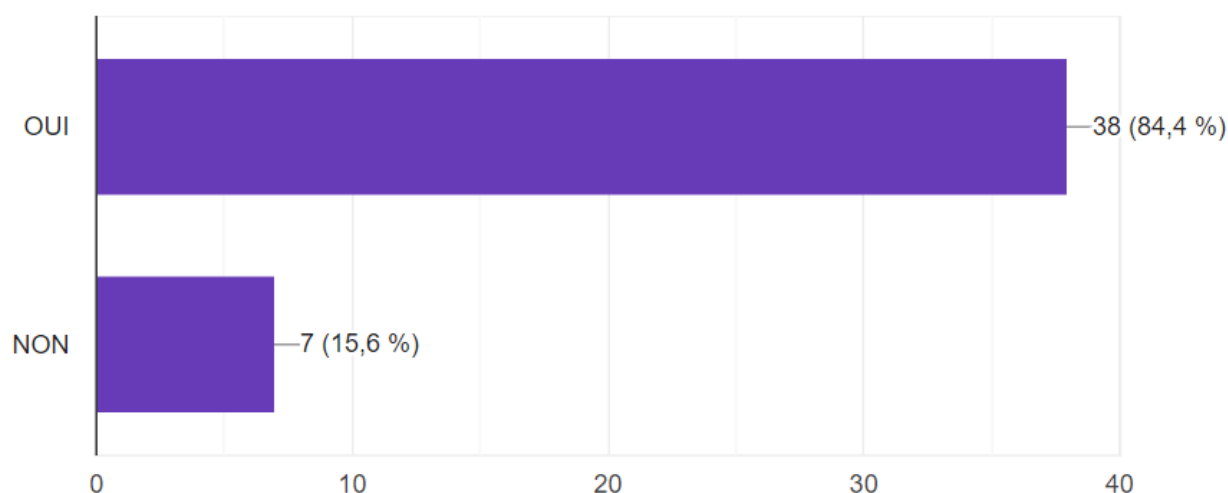


Figure 10: Implication des patients experts/partenaires par les professionnels dans leur établissement

Sur les 46 patients experts/partenaires identifiés, 84,4% répondent que oui ils sont connus des professionnels de l'établissement. Ce haut pourcentage concorde avec le fait que les professionnels identifient clairement les patients experts/partenaires dans leur établissement.

Au sujet de leur formation, 41 patients sur 46 soit 89,1% ont reçu une formation diplômante (formation de minimum 40h).

b) Des patients experts/partenaires qui définissent clairement leur rôle

A la question de définition de leur rôle, qui était ici une question ouverte. Le terme qui revient systématiquement dans la réponse des interrogés est « information ».

Elle touche d'abord les malades. Les patients experts/partenaires vont en effet à la rencontre de malades pour les informer sur le vécu avec la maladie qu'ils ont eu ou ont toujours.

Il est également fait mention d'information des professionnels. Les patients sont amenés à partager le regard qu'ils ont sur leur processus de prise en charge dans sa globalité. Il partage ainsi avec les soignants leur ressenti.

La deuxième notion qui revient beaucoup ensuite est « l'écoute ». Encore une fois, cette notion s'applique d'abord aux malades. Les patients experts/partenaires, dans leur formation, sont initiés à l'écoute patient pour pouvoir ensuite délivrer les informations nécessaires au patient.

Ensuite, j'ai soumis aux interrogés la définition suivante qui est issu du site de la HAS :

En posant les cadres de l'éducation thérapeutique du patient, la loi « Hôpital, patient, santé et territoire » (HSPT) de 2009 a beaucoup contribué à l'essor des « patients-experts ». On appelle ainsi le patient qui a acquis de solides connaissances de sa maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique. Il ne remplace pas le soignant mais il favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades, facilite l'expression des autres patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes.

46 réponses

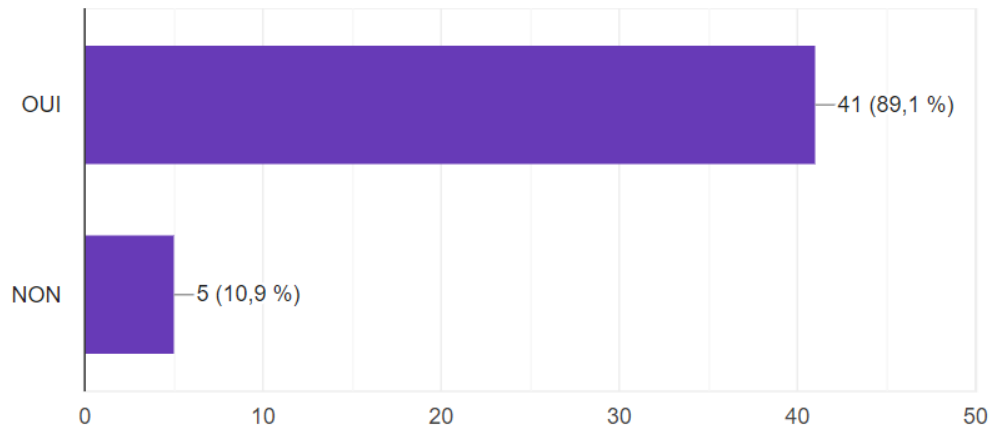


Figure 11: Reconnaissance des patients dans la définition de la HAS

Une grande majorité (89,1%) se reconnaît dans cette définition. Les patients compléteraient néanmoins cette définition en y intégrant la notion de « savoirs expérimentiels ». Cette notion selon eux permettrait de justifier leur expertise pour que cela soit plus clair pour les professionnels.

c) Des patients experts qui se sentent impliqués dans les temps avec les patients mais beaucoup moins dans les temps avec les soignants

46 réponses

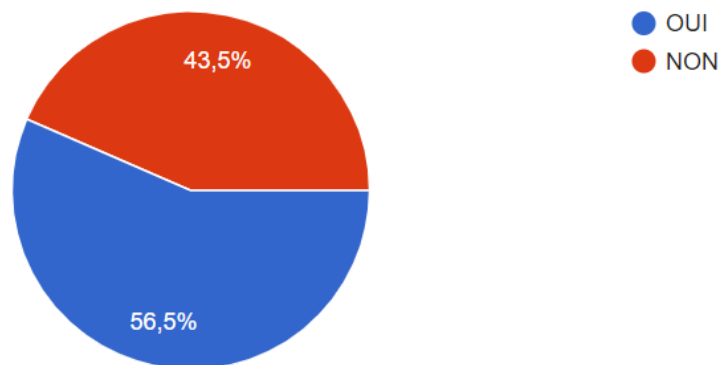


Figure 12: Implication suffisante des patients experts/partenaires dans les temps avec le patient

Caractéristique principale de leur action, une courte majorité d'interrogés jugent qu'ils sont suffisamment impliqués dans les différents temps avec le patient. Cette réponse concorde

avec la question qui a été posée aux professionnels. Les patients experts/partenaires sont considérés comme intégrés par les équipes dans les temps avec les patients.

46 réponses

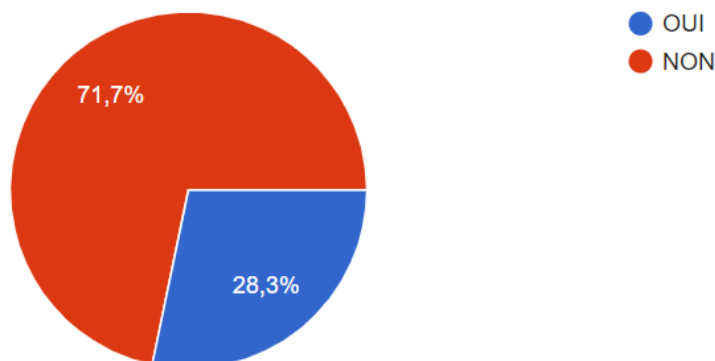


Figure 13: Implication suffisante des patients experts/partenaires dans les temps avec les professionnels

En revanche, les patients ne se sentent pas assez intégrés dans les temps d'échange avec les professionnels. Le regard des interrogés patients ne concorde pas avec le regard et les réponses des professionnels dans leur questionnaire. 71,7% des patients jugent qu'ils ne sont pas assez impliqués dans les temps d'échange avec les professionnels. Enfin, les professionnels étaient plus de 76% à trouver que les patients sont assez impliqués dans les temps d'échange avec eux.

d) Les limites propres aux établissements et à eux-mêmes vues par les patients

Sur les 33 réponses que j'ai eu sur la question ouverte concernant les limites qui impactent leur intégration dans les établissements, 27 évoquent la notion de reconnaissance. Ce manque de reconnaissance est double puisque les professionnels ne reconnaissent pas leur expertise en matière de savoirs expérientiels ET la gouvernance ne reconnaît pas leur rôle en tant que réel acteur de l'équipe soignante.

Leur expérience n'est pas reconnue par les professionnels qui sont « selon leur terme » méfiants envers l'expertise profane du patient expert/partenaire. Les professionnels seraient réfractaires à les intégrer par peur que ces patients n'empiètent sur leur domaine de compétences.

Si on ajoute à cela le doute d'une partie de l'équipe ainsi qu'une gouvernance qui ne soutient pas le dispositif, les patients experts/partenaires font alors office de « figurants » et n'interagissent plus qu'avec le patient. Il n'y a alors pas de transferts d'informations entre l'équipe soignante et les patients experts/partenaires.

e) Les facilitateurs vus par les patients

Comme pour le regard « professionnel », les patients experts/partenaires interrogés soulèvent que s'ils sont suivis par la gouvernance des établissements de santé, leur action est ainsi légitimisée et ils sont mieux acceptés dans les équipes soignantes de l'établissement où ils interviennent.

Leur formation est également un facilitateur à leur intégration puisque la plupart sont formés :

- A la communication, utile pour transférer des informations entre le patient, sa famille et l'équipe de soins.
- A l'écoute du patient, pour pouvoir analyser les soucis rencontrés et y répondre en conséquence.
- A l'ETP et à la construction des programmes ETP, ce qui leur permet ensuite d'interagir avec les patients et les soignants.

Enfin, les patients se sentent plus légitimes à intervenir dans certains domaines. L'ETP est le domaine qui revient le plus 18 réponses sur 23 saisies. Chacun a ensuite répondu qu'il se sentait plus légitime à intervenir dans les domaines propres à la maladie dont il souffre.

4. Conclusion

D'une manière globale, les interrogés ont identifié différents types de limites qui aujourd'hui freinent l'implication des patients experts/partenaires dans les établissements de santé.

Pour les professionnels, ce sont des limites à la fois :

- Organisationnelles (Temps dédié à la formation des patients dans le service)
- Personnelles (Patients experts/partenaires qui ont d'autres activités en dehors, affectes trop prononcés)

- Institutionnelles (Non reconnaissance de leur rôle par la gouvernance)

Pour les patients, les deux principales limites sont le manque d'adhésion de l'équipe soignante à leur expertise et le manque de reconnaissance de la gouvernance de leur rôle.

Malgré tout, professionnels et patients jugent que l'implication est suffisante mais qu'elle pourrait non seulement être amplifiée dans le parcours de soins mais qu'elle pourrait surtout être diversifiée.

Cette idée n'est pas partagée par tous les professionnels mais par une partie d'entre eux qui jugent nécessaires d'intégrer les patients non seulement tout au long du processus de prise en charge mais également dans les processus annexes. C'est par exemple le cas au CHRU de Lille dont nous décrivons la politique en matière d'expérience patient dans la dernière partie.

II. L'Expérience Patient au CHRU de Lille

1. Un projet porté par la Direction Qualité, Risques, Expérience Patients

a) L'intégration de l'Expérience patient dans la stratégie de l'établissement

Dans le cadre du renouvellement de son projet d'établissement, la gouvernance du CHRU de Lille a intégré dans son nouveau projet 2 Items qui concernent directement l'expérience patient, à savoir :

- « L'expérience patient : Prendre soin de nos patients et de leur entourage pour qu'ils en retirent une expérience pleinement satisfaisante »
- « Le patient partenaire : Améliorer la qualité des prises en charge en considérant nos patients comme de véritables partenaires ».

Le premier item a permis notamment de redéfinir une politique d'accueil basée sur la prise en compte de l'expérience du patient et la lisibilité de ses parcours. Les enjeux de cette nouvelle politique sont nombreux. Elle a pour but notamment :

- Réduire l'effort patient, par accès facilité aux services du CHRU pour les usagers,
- Répondre aux nouvelles attentes et aux nouveaux usages des patients, de leur famille et de leurs correspondants médicaux.

- Adapter le fonctionnement de l'hôpital au développement de l'activité ambulatoire pour garantir la fluidité des parcours
- Changer de regard : Organisation de l'accueil selon l'approche patient et non plus selon l'organisation des services.

Le deuxième item concerne la mise en place du patient partenaire dans le CHRU. Le fait de considérer les patients comme des réels partenaires a notamment permis de mettre en place le jury citoyen qui s'est tenu en mars 2017 et qui a permis de mettre en lumière 10 recommandations essentielles à mettre en œuvre (ci-dessous) [39].

Les 10 recommandations du jury citoyen réuni en mars 2017

- 1** L'hôpital doit rester humain : personnaliser les soins et considérer le patient dans sa globalité
- 2** Bien former les futurs soignants
- 3** L'économie ne doit pas prendre le pas sur la qualité des soins
- 4** Pour des hôpitaux en réseau fluidifiant la prise en charge
- 5** Communiquer sur les résultats de la recherche
- 6** Financer la recherche du CHU par des dons
- 7** Respecter la volonté de secret médical du patient
- 8** Rendre compréhensible la médecine au patient
- 9** Investir dans le matériel : technologies de pointe, objets connectés, rdv en ligne
- 10** La Ville rentre à l'hôpital mais l'hôpital doit rester l'hôpital

*Figure 14: Les 10 recommandations issues du jury citoyen du CHRU de Lille de Mars 2017.
Source : Projet d'établissement 2018-2022 du CHRU de Lille*

La mise en place de ces deux items a été confié en partie à la direction Qualité, Risques et Expérience Patient (DQREP).

b) Les différentes typologies de patient au sein du CHRU de Lille

Dans le cadre du développement et de la prise en compte de l'expérience du patient et dans le but de considérer les patients comme de véritables partenaires, plusieurs profils ont émergé :

- Le patient expert pour lequel on différencie 2 sous-types :
 - o Le patient expert « formé », c'est-à-dire un patient qui a reçu une formation de 40 heures dispensée pour former le patient notamment à l'ETP
 - o Le patient expert « maladie » qui lui ne va pas être formé mais qui va tout de même pouvoir témoigner de son expérience auprès d'autres patients.
 - ➔ La différence entre ces deux patients est que le patient qui a été formé va pouvoir, en plus du témoignage relatif à la maladie, former les professionnels et d'autres patients. Tandis que l'expert maladie lui va être invité uniquement à témoigner de son vécu avec la maladie.
- Le patient citoyen (non formé) qui lui va être un patient lambda que l'on va inviter notamment à répondre à des enquêtes et que l'on peut encourager à participer au forum sur l'expérience patient organisé par la DQREP du CHRU de Lille
- Le patient témoin (non formé) qui va être amené à témoigner de son expérience auprès d'autres patients que ce soit en individuel ou lors de groupes d'échanges avec d'autres patients témoins.

Les rôles et missions de chacun sont en cours de rédaction par la DQREP de Lille pour ensuite mettre en place ces différents types de patients dans les services de l'établissement.

Avant de mettre en place ces notions, le CHRU de Lille a réalisé un état des lieux de tous les outils qui étaient mis en place et qui permettaient de recueillir l'expérience du patient.

On trouve notamment :

- E-Satis,
- Les enquêtes spécifiques,
- Les plaintes et réclamations,
- Les entretiens avec des patients, notamment lors de patient traceur par exemple,
- La boîte internet où l'on peut déposer un avis sur la PEC dont on a bénéficié au sein du CHRU de Lille.
- Les médiations, qui peuvent faire l'objet de recommandations et que l'on va généralement associer aux recommandations de la CDU.

Ensuite, dans le cadre de l'item sur le patient partenaire, le but est de donner un autre rôle au patient. Dans ce cadre, on reconnaît au patient partenaire un savoir expérientiel qu'il va pouvoir mettre à profit. Un point d'honneur est mis par le CHRU de Lille à bien différencier trois choses :

- Les représentants des usagers qui sont présents dans l'établissement selon une obligation législative et qui interviennent dans différentes instances et notamment la CDU,
- Les associations de patients qui interviennent comme les représentants des usagers en faveur des droits du patient,
- Le patient partenaire qui n'est ni identifié comme un représentant des usagers, ni comme un membre d'une association de patients.

Dans ce contexte, un patient partenaire a été mis en place au CHRU de Lille.

2. Le patient partenaire au CHRU de Lille

a) La genèse de l'envie de devenir patient partenaire

Pour des raisons de confidentialité, nous appellerons le patient partenaire du CHRU de Lille Thomas.

Suite à des soucis cardiaques, Thomas s'est fait implanter un défibrillateur cardiaque dans l'attente d'une greffe cardiaque pour pallier à ces soucis. Il demande à cette étape de sa prise en charge à rencontrer un patient pour qu'il partage avec lui son expérience du « comment vivre avec la pathologie ».

Thomas rencontre alors un patient de 66 ans qui venait d'être implanté et qui n'avait pas encore vécu avec son défibrillateur. Le patient n'était pas du tout dans le même état physique et mental que Thomas, ce qui a eu plus d'effets négatifs que positifs sur la volonté de Thomas de partager son expérience avec quelqu'un qui portait déjà un défibrillateur depuis un moment.

C'est alors qu'est née l'idée de devenir le patient qu'il aurait voulu rencontrer et s'engager en tant que patient en collaborant si possible avec les services de soins.

Après de multiples recherches dans les associations cardiaques françaises, Thomas ne s'est pas retrouvé et les associations ne proposaient rien à l'époque pour permettre au patient de partager son expérience.

Avant sa greffe en 2016, il découvre la notion d'ETP du patient et du patient expert. Il n'avait alors jamais entendu parler de ça.

C'est la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT), par l'intermédiaire de son centre de formation, qui formait des personnels soignants en ETP.

Il s'est rapproché de cet organisme, a expliqué sa situation et son projet. L'organisme a proposé de le rencontrer. Ils n'avaient jamais intégré de patient dans leurs formations, uniquement des soignants.

Thomas a donc rencontré trois personnes de l'organisme. Suite à des entretiens favorables, Il a intégré le centre de formation de la CARSAT dans la formation d'ETP. 90h de formation d'ETP avec les soignants lui ont alors été dispensées.

b) Vers une mutation de la pensée des soignants

La première difficulté pour Thomas a été de s'imposer car les soignants n'avaient pas l'habitude. Ils étaient méfiants et avaient peur que celui-ci ne vole leur travail.

Puis quand ils ont commencé à travailler sur les ateliers, ils se sont rendus compte que Thomas avait un certain savoir expérientiel non négligeable pour pouvoir construire les ateliers avec eux et peut-être même les animer car derrière le patient qu'est Thomas, il y a aussi un ancien professionnel qui a été formé en communication, en Programmation Neurolinguistique (PNL).

Son précédent métier lui a permis de développer beaucoup d'empathie et d'écoute envers les autres.

Thomas a ensuite rencontré une infirmière du CHRU de Lille qui coordonnait l'ETP dans l'établissement. Avant sa greffe, il a discuté avec ses cardiologues qu'il se formait à l'ETP et qu'en matière d'ETP sur la greffe cardiaque, il n'y avait rien du tout.

La formation s'est alors arrêtée pour Thomas car il a eu un appel pour sa greffe.

A ce moment-là, Il a réalisé plus de la moitié de la formation réalisée et il se retrouve ensuite de l'autre côté de la barrière, c'est-à-dire avec les soignants.

Suite à une greffe difficile, Thomas a subi une hospitalisation pendant 9 mois à l'Institut Cœur Poumon (ICP). Il a vécu avec les soignants pendant 9 mois jour et nuit.

Il n'a pas marché pendant 9 mois. Une fois qu'il a pu remarcher, il a finalisé sa formation avec cette fois-ci un savoir expérientiel encore plus important ayant vécu avec des Aides-Soignants (AS), des Infirmiers Diplômés d'Etats (IDE) et des médecins pendant plus de 9 mois, ça a donc été encore plus intéressant et riche.

Une fois formé, Thomas a débuté une discussion avec les équipes de greffe pour qu'il partage son vécu avec d'autres patients mais aussi des professionnels.

A ce moment-là, son intervention est identique à celle d'un électron libre, c'est toujours le cas, rien n'est encore écrit au niveau statut au CHRU de Lille.

1 patient pair excite en psychiatrie mais hors association, mais il n'y a pas encore de patient expert reconnu par le CHRU avec des missions claires et définies.

Thomas a alors approché la DQREP. Il a participé à la rédaction d'infographie sur « qu'est qu'un patient pair, qu'est qu'un patient expert, qu'un patient traceur, quelles sortes de statut ils pourraient avoir, quelles sont les fiches de missions ».

c) Les différentes casquettes du patient partenaire

Aujourd'hui, Thomas a 3 rôles en tant que patient partenaire :

- Le premier rôle auprès des patients qui partent à la greffe où qui sont greffés. Il y a alors une demande de l'équipe de greffe qui sollicite Thomas pour aller témoigner de son histoire (hors ETP). Le but de cet échange avec le patient est de tenter de faire comprendre au patient les bénéfices mais aussi les risques relatifs à la greffe cardiaque. Il a alors à sa disposition toutes les informations.

Thomas intervient également auprès de personnes greffées qui sont au plus bas niveau moral pour témoigner de son vécu et de son expérience lorsqu'il était dans le même état qu'eux. Dans ce cadre, il a créé un groupe Facebook avec 30 greffés cardiaques de Lille. Ce premier rôle permet aussi à Thomas d'être en rapport avec les personnes en charge des suivis greffe et de leur transférer des informations.

- Un second rôle auprès des soignants. Dans ce cadre, Thomas forme des professionnels des Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI), des étudiants en master de santé, pour expliquer son parcours, pourquoi il s'est engagé et qu'est qu'un patient expert, partenaire. Il intervient également à Science Politiques et en Faculté de pharmacie.
- Son dernier rôle prend effet auprès du CHRU sur tout le projet de l'expérience patient. Il travaille notamment sur le LAB parcours, qui consiste à réfléchir aux trajectoires de soins entre la ville et l'hôpital sur l'Insuffisance Cardiaque Sévère et le diabète de type 2 pour que les soignants travaillent en équipe via teams. Il participe alors à des réunions sur le patient et réfléchit avec tous les acteurs au parcours.

Cette expérimentation a nécessité l'avis d'un patient. Il a été intégré à cela via l'infirmière coordinatrice qu'il a connu précédemment. Cela permet notamment de ramener les besoins « patient » sur la table. Il souhaiterait que les synthèses soient accessibles à d'autres patients.

Ensuite, Thomas participe à toute la veille sur l'expérience patient, sur les patients partenaires/experts. Il travaille en lien avec la directrice de la DQREP du CHRU qui le sollicite pour des interventions, des annonces et des informations sur les risques au niveau des patients.

Il participe également à la création de séminaires et notamment de séminaires sur l'expérience patient programmé pour fin 2021.

Dans ce cadre, un interview est prévu par le patient partenaire de Monsieur BOIRON, directeur général du CHR. Il souhaite que le patient partenaire/expert se professionnalise un peu plus et surtout en matière d'ETP.

Il a ensuite participation à une réunion avec la Banque Publique d'Investissement. Un questionnaire a été émis sur la possibilité d'intégrer des patients dans des réunions sur l'innovation. Thomas a donc intégré la réunion pour servir de patient test.

Il débrièfera avec la DQREP en septembre-octobre sur la place des patients partenaires dans ces réunions là et dans quelles mesures. Le souhait a été émis d'avoir un regard global sur les patients dans toute l'institution aussi bien auprès des patients, que des soignants et de l'institution.

d) Au CHRU, une demande d'intégration du patient partenaire qui vient des équipes soignantes

Thomas a ressenti une très bonne intégration car ça vient de la base, c'est-à-dire des équipes soignantes, ce sont les soignants qui sont venus le chercher pour travailler avec lui et qui sont contents de ce que Thomas peut apporter comme regard sur les projets qui sont amenés.

Pour le LAB parcours, l'intégration s'est faite sur demande des soignants.

En cardiologie, pour tout ce qui est greffe cardiaque, c'est différent. Il a expliqué être formé en ETP, et a expliqué qu'il serait intéressant de formaliser les choses au sujet de la greffe cardiaque. Le médecin du suivi greffe et l'infirmière du suivi greffe se sont formées en ETP, après que Thomas ait été formé. Une fois formés, ils ont commencé à regarder comment construire des ateliers et commencent actuellement à en mettre en place.

Thomas n'a jamais rencontré de professionnels de santé réticents à son intervention de mais il a le sentiment toujours que certains termes gênent. Notamment le terme expert. Il explique alors que c'est une expertise de sa propre aventure greffe, qu'il a une vision sur son parcours mais aussi un regard sur le parcours des co-greffés. Il n'est pas question ici d'empiéter sur du savoir biologique, sur de la médecine ou autre. Ce sont souvent les médecins les plus anciens, expérimentés qui sont les plus réfractaires.

Après discussion et connaissance, les personnels soignants sont très contents de ce qui peut être apporté par Thomas.

Thomas donne pour exemple un professeur de médecine en diabétologie qui sollicite régulièrement son avis sur plusieurs sujets. Il tend la parole au patient et demande son avis via le regard patient. Ils sont donc en demande de l'intervention du patient.

Au fur et à mesure, Thomas a pu constater une augmentation de la confiance en soi lors des interventions en se disant qu'il y a une réelle utilité puisque son histoire peut servir à tirer certaines notions de son expérience pour travailler sur des annonces, sur l'équipement du CHRU de Lille et sur de nombreuses choses et notamment la place du patient dans l'expérience patient et en démocratie sanitaire ou encore en ETP.

Quand ça vient de la base, Il convient d'être formé par des professionnels de santé avec des professionnels de santé. Cela donne un réel sentiment de faire partie de l'équipe soignante.

A l'avenir, ce qui serait intéressant, c'est la formation de Thomas au secret médical, sur la politique de l'institution, sur les gestes d'hygiène et autre, soit une fiche de mission,

L'équipe voudrait alors intégrer le patient dans les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) où interviennent tous les professionnels de la prise en charge et ils voudraient donc intégrer le patient dans ces réunions.

Ce n'est pas le cas actuellement car cela prend énormément de temps. Du temps il en faut notamment aux professionnels pour former Thomas à l'ensemble de ces domaines.

Mais il en faut également à l'institution pour publier les statuts et les fiches de mission pour que ce soit vraiment écrit et qu'il y ai une sorte d'assurance faite aux patients s'il y a un souci dans l'hôpital.

Certains soignants ont selon lui besoin de cette sécurité pour pouvoir intégrer les patients partenaires. Ce sont aux soignants de déterminer et de trouver quels sont les patients qui ont l'empathie et l'envie, avec qui ils communiquent correctement et qu'ils verraient bien devenir leur patient partenaire.

e) *Tout patient n'est pas destiné à devenir un patient partenaire*

Aujourd'hui, tous les patients, en tout cas, pour exemple, dans le service de greffe cardiaque, veulent s'engager et devenir patient partenaire. Ils veulent tous aider et veulent

partager. Néanmoins, tout le monde n'est pas capable de le faire. Il ne faut pas que le patient soit auto-centré sur soi. Il faut qu'il ait un certain recul sur ses émotions mais réussisse à parler avec empathie. Il doit pouvoir sortir des notions de son parcours pour pouvoir travailler dessus.

2 exemples donnés par Thomas :

- Souvent on parle du moi. Moi, c'est celui qui a la plus grosse expérience, ils surenchérissent tout le temps. Ce qui fait que certaines personnes qui souhaitent juste avoir un témoignage sur le vécu de la pathologie se retrouvent avec des partages d'expériences qu'ils n'ont pas demandés et qui n'est pas comparable à leur cas notamment.
- Une autre difficulté est dans l'accompagnement de patients. Il faut faire attention à ne pas faire trop de transfert. Il ne faut avoir trop de distances non plus comme c'est le cas pour certains médecins. Il faut éviter de faire donc l'éponge et faire trop de transferts. Il serait intéressant de former des patients qui sont amenés à devenir patient partenaire sur de la PNL ou si demain le patient expert est formé un peu plus, qu'il soit formé notamment sur le secret médical, sur l'institution et la politique de l'institution dans laquelle il intervient et en fonction des missions, une approche un peu plus personnelle sur l'empathie, l'écoute mais aussi comment ne pas faire de transferts.

f) Un patient partenaire appelé à évoluer

Pour l'instant, l'action de Thomas est bénévole même s'il y a une indemnisation notamment sur les dépenses en matière de transport mais sinon ce n'est que du bénévolat. La prochaine étape est la création des fiches de poste par le service RH.

Prochainement, Thomas interviendra lors du séminaire expérience patient en tant que patient ambassadeur qui devrait avoir lieu sur la fin d'année 2021. C'est un réel rôle d'ambassadeur de plébisciter l'expérience patient au travers du CHU, de la communication notamment avec l'équipe de DQREP dans le but d'informer sur la réussite du partage de l'expérience patient, de donner envie de travailler différemment. Faire prendre conscience qu'ils ont potentiellement des patients dits ressources pour eux avec qui on pourrait mettre un statut pour avoir une démarche reconnue.

Le projet intéressant est alors de reconnaître la place des patients dans les actions du CHRU. L'expérience patient existe déjà, beaucoup le font. C'est pour ça que le séminaire a pour but de mettre en lumière ce que font notamment déjà les professionnels mais de mettre un nom sur cette action.

CONCLUSION

Depuis les années 2010, les initiatives fleurissent dans le système de santé français pour tenter d'intégrer dans toutes les strates/étapes de la prise en charge du malade, des patients experts/partenaires. Ça peut-être :

- Via un partage d'expérience avec les patients, avec leurs familles, les professionnels où la gouvernance des établissements,
- Via une intégration via différents projets de l'établissement en apportant ce regard patient.

Plusieurs établissements ont mis dans leur projet stratégique des orientations qui concernent la prise en compte de l'expérience du patient dans le cadre des parcours de soins. Certains vont même jusqu'à former leurs professionnels à la prise en compte de cette expérience où à minima à la sensibilisation.

Les tutelles suivent également. La HAS sort très régulièrement des documents destinés aux professionnels pour qu'ils puissent développer cette approche centrée patient. Elle a également développé la prise en compte de l'expérience patient en développant considérablement le nombre de patients traceurs réalisés au cours des visites de certification. Tout un chapitre est dédié au patient dans le nouveau référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Les outils et évaluations proposés par la HAS (type E-satis) vont également dans ce sens.

Le champ d'action des patients experts/partenaires est large. Ce sont souvent des personnes en demande d'apprentissage et qui s'investissent énormément après avoir été formés sur les thématiques qui les intéressent. Ça concerne notamment leur participation :

- À de sessions d'Education Thérapeutique du Patient,
- À des groupes d'échanges avec les patients souffrant de la même pathologie qu'eux,
- A des groupes d'échanges avec les professionnels,
- A des groupes d'échanges avec la gouvernance où les tutelles.

De plus, nous avons vu au travers de l'enquête de terrain que cette nouvelle typologie de patients est identifiée/définie par les professionnels de santé qui, pour certains, voient un réel intérêt de les intégrer dans la prise en charge de patients de leurs établissements. Cet

intérêt est certain notamment pour l'ETP (co-construction des programmes avec les professionnels par exemple) ou encore les moments d'échanges avec les patients ou la famille.

Les professionnels attestent aussi de certaines limites organisationnelles (le manque de temps, le manque de visibilité de ces patients pour certains dans leur établissement), personnelles (manque d'impartialité des patients, affects trop prononcés) ou institutionnelles (Pas de statut propre, terme d'expert mal expliqué). Pour une majorité relative de professionnels, les patients sont suffisamment impliqués dans leur établissement.

Pourtant, force est de constater que les patients ne partagent pas cette vision. Ceux-ci se sont, pour une grande majorité, connus par les professionnels de leur établissement. L'enquête réalisée a montré que pour une courte majorité, ils se sentent impliqués dans les différents temps forts de la prise en charge du patient. Cependant, pour une grande majorité, ils ne sentent pas assez impliqués dans les domaines d'interaction avec les professionnels.

Les patients experts/partenaires interrogés dans le cadre de l'enquête soulèvent quasiment tous le manque de reconnaissance de leurs savoirs par les professionnels et la méfiance que cela génère dans leur relation avec les équipes.

L'intégration des patients experts/partenaires dans les établissements de santé mise en place par le système de santé Français est encore loin de correspondre au modèle prôné mondialement qu'est le modèle de Montréal. Plusieurs catégories de limites sont identifiées et freinent leur implication dans les équipes de soins et auprès du patient.

En conséquence, il serait intéressant de poursuivre l'enquête en investiguant la mise en place de facilitateurs à l'intégration des patients experts/partenaires dans les établissements. Plusieurs universitaires ont déjà commencé à le faire. Cela passe notamment par la sensibilisation des professionnels de santé dès leur formation initiale universitaire aux patients experts/partenaires.

Il serait aussi intéressant d'étudier sur le terrain le comportement des professionnels si les patients experts/partenaires voyaient une professionnalisation de leur fonction. C'est notamment le rôle des instances de tutelle (type HAS) et des instances hospitalières (gouvernance) de définir clairement les missions de ces patients via l'élaboration de fiche

de mission. Cela pourrait même aller vers une rémunération de la fonction pour que le patient expert/partenaire devienne un corps de métier à part entière de l'équipe soignante.

L'intégration du patient comme acteur à part entière de l'équipe soignante est prônée par le modèle de Montréal qui juge que la seule limite est justement de ne pas en poser quand il s'agit de partager l'expérience du patient.

BIBLIOGRAPHIE / SITOGRAPHIE

[1] → Adner NEYRET. « *Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ?* *Revue de la littérature* ». Médecine humaine et pathologie. 2018. Disponible en ligne : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01721998/document>. Consulté le 27/03/2021.

[2] → LEGIFRANCE. « *Loi N°2002-303 du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé* ». Loi N°2002-303 du 4 mars 2002. Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>. Consulté le 27/03/2021.

[3] → Mélodie FORTIER. « *Le patient expert devient-il un nouvel acteur clé de notre système de santé ?* ». 28 septembre 2018. Article Web. Disponible en ligne : <https://managersante.com/2018/09/28/le-patient-expert-nouvel-acteur-du-systeme-de-sante/>. Consulté le 27/03/2021.

[4] → Bouleuc, C. & POISSON « *La décision médicale partagée* ». Laennec, 62 pages, page 4-7. 2014. Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2014-4-page-4.htm?contenu=article>. Consulté le 27/03/2021.

[5] → Jean Philippe PIERRON. « *Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins* ». Sciences sociales et santé, pages 43-66. 2007. Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2007-2-page-43.htm#s1n2>. Consulté le 03/04/2021.

[6] → Patrick CASTEL. « *Le médecin, son patient et ses pairs: Une nouvelle approche de la relation thérapeutique* ». Revue française de sociologie, pages 443-467. 2005. Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-1-2005-3-page-443.htm>. Consulté le 03/04/2021.

[7] → Raphaël HAMMER. « *Confiance, croyances et critiques profanes* ». Expériences ordinaires de la médecine. 2010. Consulté le 03/04/2021.

[8] → Haute Autorité de Santé. « *Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée* ». Patient et professionnel de santé : Décider ensemble. Octobre 2013. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf. Consulté le 11/04/2021.

[9] → LEGIFRANCE. « *Article 36 du code de déontologie médicale* ». Code de déontologie médicale. 2004. Disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006680539/1995-09-08. Consulté le 11/04/2021.

[10] → Haute Autorité de Santé. « *Manuel de certification des établissements de santé.* ». Janvier 2014. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-10/guide_methodologique_v2014.pdf. Consulté le 17/04/2021.

[11] → Haute Autorité de Santé. « *Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins.* ». Novembre 2020. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf. Consulté le 17/04/2021.

[12] → Laure ALBERTINI. « *Association et participation des usagers au système de santé* ». Actualités et Dossiers en Santé Publique. Septembre 2009. Disponible en ligne : <https://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-68/ad681417.pdf>. Consulté le 02/05/2021.

[13] → Haute Autorité de Santé. « *Fiche Pratique Opératoire IU5 : guide d'entretien des experts-visiteurs avec les représentants des usagers* ». Manuel de certification des établissements de santé. Novembre 2020. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf. Consulté le 02/05/2021.

[14] → LEGIFRANCE. « *Article R1112-79 à 94 du code de la santé publique* ». Code de la Santé Publique. Juin 2016. Disponible en ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000032626757. Consulté le 02/05/2021.

[15] → Haute Autorité de Santé. « *Fiche pratique informative IU3 : Implication des usagers dans la certification depuis la V1(RU)* ». Manuel de certification des établissements de santé. Novembre 2020. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf. Consulté le 02/05/2021.

[16] → Haute Autorité de Santé. « *Le patient traceur* ». Article Web. Septembre 2019. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2807803/fr/patient-traceur. Consulté le 02/05/2021.

[17] → Haute Autorité de Santé. « *Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins.* ». Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Novembre 2020. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/referentiel_certification_es_qualite_soins.pdf. Consulté le 02/05/2021.

[18] → Haute Autorité de Santé. « *Fiche pédagogique engagement patient certification* ». Evaluation de l'engagement patients et usagers. Novembre 2020. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/fiche_pedagogique_engagement_patient_certification.pdf. Consulté le 10/05/2021.

[19] → Haute Autorité de Santé. « Fiche Pratique Opératoire M4 : Comment conduire un audit système ». Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins. Novembre 2020. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/manuel_certification_es_qualite_soins.pdf. Consulté le 10/05/2021.

[20] → Antoine BOIVIN, Luigi FLORA, Vincent DUMEZ, Audrey L'ESPERANCE, Alexandre BERKESSE. « *Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal »* ». LA PARTICIPATION DES PATIENTS, Ethique biomédicale et normes juridiques. 2017. Disponible en ligne : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02554655>. Consulté le 10/05/2021.

[21] → Patricia M. WILSON, Sally KENDALL, Fiona BROOKS. « *The Expert Patients Programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance* ». Sans date. Disponible en ligne : <https://uhra.herts.ac.uk/bitstream/handle/2299/1979/Expert%20Patients%20Programme.pdf?sequence=1>. Consulté le 10/05/2021.

[22] → Self-Management Resource Center. « *Chronic Disease Self Management Programm* ». Article Web. Disponible en ligne : <https://www.selfmanagementresource.com/programs/small-group/chronic-disease-self-management/>. Consulté le 10/05/2021.

[23] → NHS Foundation Trust. « Expert Patient Programm ». Article Web. Disponible en ligne : <https://www.nelft.nhs.uk/epp/>. Consulté le 10/05/2021.

[24] → Marie-Pascale POMEY, Luigi FLORA, Philippe KARAZIYAN *et al.*, « *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé* », Santé Publique, 2015 pages 41-50 Disponible en ligne: <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>. Consulté le 22/05/2021.

[25] → Organisation Mondiale de la Santé. « *Education Thérapeutique du Patient* », Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. 1998. Disponible en ligne : https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf. Consulté le 22/05/2021.

[26] → Jean François D'IVERNOIS, Rémi GAGNAYRE. « *Vers une démarche de Qualité en éducation thérapeutique du patient* ». Actualités et Dossier en Santé Publique. Juin 2002. Disponible en ligne : <https://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-39/ad391416.pdf>. Consulté le 22/05/2021.

[27] → Haute Autorité de Santé. « *Education Thérapeutique du Patient : Définition, Finalité et Organisation* ». Document de recommandations. Juin 2007. Disponible en ligne : [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). Consulté le 29/05/2021

[28] → Ministère des Solidarités et de la Santé. « *Hôpital, Patient, Santé, Territoire : Une ambition nécessaire pour préserver notre système de santé* ». Plaquette informative. Sans date. Disponible en ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette_HPST_grand_public-2.pdf. Consulté le 22/05/2021.

[29] → LEGIFRANCE. « *Article 84 de la loi N°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires* ». Loi N°2009-879 du 21 juillet 2009. Disponible en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475/>. Consulté le 22/05/2021.

[30] → BESSON Audrey, CROS Rémi, DRILLAT Jean-Philippe, LUCAS Isabelle, MARLOT Estelle, PERREAUT Nathalie, RIVAT Véronique, FLIMI Faouzia, TRAMONI Eliabel. « *Le patient expert dans les établissements de santé* ». Module interprofessionnel de santé publique (EHESP). 2013. Disponible en ligne : https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_16.pdf. Consulté le 30/05/2021.

[31] → Elisabeth NELLO. « *L'Université des Patients : un projet pilote, une démarche innovante conçu et porté par Catherine TURETTE-TURGIS* ». Programme pilote infarctus du myocarde. 7 juin 2012. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-07/5_nello_turgis_universite_patients.pdf. Consulté le 30/05/2021.

[32] → Agnès BUZYN. « *Discours d'ouverture du colloque annuel HAS du 16 novembre 2016 : la dynamique du patient : innover et mesurer.* ». Colloque HAS. 16 novembre 2016. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016. Consulté le 30/05/2021.

[33] → Haute Autorité de Santé. « *E-satis : dispositif nationale de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients* ». Présentation à destination du personnel des établissements de santé. Janvier 2021. Disponible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-07/e-satis_campagne2015_informations.pdf. Consulté le 06/06/2021.

[34] → Serge CANNASSE. « *Trois types de patient expert* ». Actualités médicales. Article en ligne. Disponible en ligne : <https://www.univadis.fr/viewarticle/trois-types-de-patients-experts-546292>. Consulté le 06/06/2021.

[35] → Fédération Française des Diabétiques. « *Nos formations pour les bénévoles* ». Site Web. Disponible en ligne : <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/nos-formationen-pour-les-benevoles>. Consulté le 06/06/2021.

[36] → Innov'Asso. « *Comment réinventer la relation entre associations de patients et patients experts* ». Article web. Avril 2016. Disponible en ligne : <https://www.innovasso.fr/dossier/comment-reinventer-la-relation-entre-associations-de-patients-et-patients-experts/>. Consulté le 06/06/2021.

[37] → Luigi FLORA. « *Le concept de patient formateur auprès des étudiants en médecine, un modèle effectif* ». Revue Générale de Droit Médical, Numéro 34. Mars 2010. Disponible en ligne : <https://www.bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/liseuse/?contenu=3142>. Consulté le 06/06/2021.

[38] → Isabelle PARIZOT « *5 – L'enquête par questionnaire* », dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique*.2012. pages 93-113. Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-page-93.htm>). Consulté le 08/08/2021.

[39] → Centre Hospitalier Régional de Lille. « *Excellence patient : L'expérience Patient, Le patient partenaire* ». Projet d'établissement 2018-2022. 2018. Disponible en ligne : <https://www.chu-lille.fr/wp-content/uploads/2019/05/PE-2018-2022.pdf>. Consulté le 15/08/2021.

ANNEXES

TABLES DES ANNEXES

ANNEXE I : Extrait du référentiel de certification des établissements de santé pour la Qualité des soins	I
ANNEXE II : Questionnaire adressé aux professionnels	V
ANNEXE III : Questionnaire adressé aux patients	XIII

ANNEXE I : Extrait du référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins

Les critères

Légendes	N° critère Description	Niveau d'exigence standard	N° critère Description	Niveau d'exigence avancé
	N° critère Description	Niveau d'exigence impératif	IQSS	Critère avec IQSS

Chapitres	Objectifs	Critères	Champs d'application
1. Le patient	1.1 Le patient est informé et son implication est recherchée	1.1-01 Le patient reçoit une information claire et adaptée à son degré de discernement sur son état de santé, les hypothèses et confirmations diagnostiques IQSS	Tout l'établissement
		1.1-02 Le patient est impliqué, s'il le souhaite, dans l'évaluation bénéfice/risque de toute décision majeure pour sa prise en charge	Tout l'établissement
		1.1-03 Le patient exprime son consentement libre et éclairé sur son projet de soins et ses modalités	Tout l'établissement
		1.1-04 L'enfant ou l'adolescent est invité à exprimer son avis sur le projet de soins	Enfant et adolescent
		1.1-05 Le patient bénéficie de messages renforçant sa capacité à agir pour sa santé	Tout l'établissement
		1.1-06 Le patient bénéficie d'actions pour devenir acteur de sa prise en charge IQSS	Tout l'établissement
		1.1-07 Les futurs parents discutent d'un projet de naissance avec l'équipe soignante dès le début de la grossesse	Maternité
		1.1-08 Le patient a pu désigner la personne à prévenir et la personne de confiance de son choix	Tout l'établissement
		1.1-09 Le patient, en prévision de sa sortie, est informé des consignes de suivi pour les médicaments qui lui sont prescrits	Tout l'établissement
		1.1-10 Le patient est informé des dispositifs médicaux qui lui sont implantés durant son séjour et reçoit les consignes de suivi appropriées	Tout l'établissement
		1.1-11 Le patient est informé des produits sanguins labiles et des médicaments dérivés du sang (MDS) qui lui sont administrés	Tout l'établissement
		1.1-12 En ambulatoire, le patient reçoit les informations spécifiques aux modalités de sa prise en charge	Ambulatoire
		1.1-13 En HAD, le patient sait qui contacter à tout moment	Hospitalisation à domicile
		1.1-14 Le patient est informé de façon adaptée sur son droit à rédiger ses directives anticipées	Tout l'établissement
		1.1-15 Le patient a la possibilité, en situation de fin de vie, de faire valoir au plus tôt sa décision d'accéder aux soins palliatifs	Tout l'établissement
		1.1-16 Le patient est informé sur les représentants des usagers et/ou associations de bénévoles qui peuvent l'accompagner et sur les aides techniques et humaines adaptées à ses besoins nécessaires pour son retour à domicile	Tout l'établissement
		1.1-17 Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction	Tout l'établissement

Chapitres	Objectifs	Critères	Champs d'application
1. Le patient	1.2 Le patient est respecté	1.2-01 Le patient bénéficie du respect de son intimité et de sa dignité	Tout l'établissement
		1.2-02 Le patient mineur bénéficie d'un environnement adapté	Enfant et adolescent
		1.2-03 Le patient vivant avec un handicap bénéficie du maintien de son autonomie tout au long de son séjour	Patient vivant avec un handicap
		1.2-04 Le patient âgé dépendant bénéficie du maintien de son autonomie tout au long de son séjour	Patient âgé
		1.2-05 Le patient bénéficie du respect de la confidentialité des informations le concernant	Tout l'établissement
		1.2-06 Le recours à la contention mécanique relève d'une décision médicale	Tout l'établissement
		1.2-07 Le patient reçoit une aide pour ses besoins élémentaires, même en situation de tension d'activité	Tout l'établissement
		1.2-08 Le patient bénéficie de soins visant à anticiper ou à soulager rapidement sa douleur (IQSS)	Tout l'établissement
	1.3 Les proches et/ou aidants sont associés à la mise en œuvre du projet de soins avec l'accord du patient	1.3-01 Avec l'accord du patient et selon la situation, les proches et/ou aidants doivent pouvoir s'impliquer dans la mise en œuvre du projet de soins	Tout l'établissement
		1.3-02 Les proches et/ou aidants du patient adhèrent, avec son accord, aux modalités spécifiques de prise en charge en HAD	Hospitalisation à domicile
		1.3-03 La présence des proches et/ou aidants est facilitée en dehors des heures de visite, lorsque la situation le nécessite	Tout l'établissement
	1.4 Les conditions de vie et de lien social du patient sont prises en compte dans le cadre de sa prise en charge	1.4-01 Le patient en situation de précarité sociale bénéficie d'un accompagnement pour une orientation vers les services sociaux et associations adéquates	Tout l'établissement
		1.4-02 Le patient vivant avec un handicap - ou ses proches et/ou aidants - exprime ses besoins et préférences pour une prise en compte dans son projet de soins	Patient vivant avec un handicap
		1.4-03 Le patient mineur atteint de maladie chronique ou vivant avec un handicap bénéficie de modalités de prise en charge intégrant les préoccupations de socialisation, éducatives et scolaires adaptées à sa situation	Enfant et adolescent
		1.4-04 En soins de longue durée, le patient bénéficie d'activités lui permettant de maintenir son autonomie et son lien social	Soins de longue durée
		1.4-05 Le patient atteint de troubles psychiques bénéficie d'un panel de soins adapté et diversifié pour accompagner son inclusion sociale dans le cas où son état de santé le nécessite	Psychiatrie et santé mentale
		1.4-06 Les conditions de vie habituelles sont prises en compte notamment pour la préparation de la sortie	Tout l'établissement
	2. Les équipes de soins	2.1 La pertinence des parcours, des actes et des prescriptions, est argumentée au sein de l'équipe	2.1-01 La pertinence des décisions de prise en charge est argumentée au sein de l'équipe
2.1-02 La pertinence de l'orientation du patient par le SAMU est argumentée avec l'équipe d'aval			SAMU – SMUR

ANNEXE II : Questionnaire adressé aux professionnels

Le patient expert/partenaire : Un nouvel acteur du système de santé Français

*Obligatoire

Introduction

En France en 2010, 15 millions de français vivaient avec une maladie chronique soit environ 25% de la population totale de la France à l'époque. Les patients, qui par leur maladie et leur vécu, passent de plus en plus de temps dans les établissements de santé, ils se chronicisent et développent des pathologies qu'ils vont garder pendant des décennies voir toute leur vie. Ils développent dans ce cadre différents savoirs, sur leur maladie, sur le vécu de cette maladie, sur les traitements de leur maladie et souhaitent partager ces savoirs avec des patients dans la même situation qu'eux.

Des notions telles que patient expert, patient partenaire, patient pair, patient formateur et bien d'autres ont émergé et permettent de qualifier ce nouveau type de patients. Ces patients sont de plus en plus impliqués dans les parcours de soins des patients et partagent donc leur expérience avec ceux-ci.

Malgré une implication de plus en plus importante, on note quand même quelques freins à la mise en place des ces patients, comme par exemple un manque d'institutionnalisation de leur fonction ou encore le manque d'implication des professionnels.

Mon travail concerne la mise en place des patients experts/partenaires dans les établissements de santé. Ma problématique est de comprendre quels sont les freins et les champs d'actions/d'applications de ces patients experts/partenaires dans les établissements de santé.

Répondre à cette enquête permettra d'enrichir mon propos dans mon travail d'écriture. Je vous en remercie par avance.

Thomas PINNA

1. Vous avez : *

Une seule réponse possible.

- Entre 18 et 25 ans
- Entre 25 et 40 ans
- Entre 40 et 60 ans
- Plus de 60 ans

2. Vous répondez à ce questionnaire en tant que: *

Une seule réponse possible.

- Personnel médical
- Personnel paramédical/soignant
- Personnel non médical
- Patient expert, partenaire ou autre ayant reçu un diplôme ou une formation
Passer à la question 20
- Patient expert, partenaire ou autre n'ayant pas reçu de diplôme ou de formation
Passer à la question 20

Description de l'établissement (PROFESSIONNELS)

3. Vous travaillez dans un établissement :

Plusieurs réponses possibles.

- Médecine Chirurgie Obstétrique
- Soins de Suite et de Réadaptation
- Psychiatrique
- Autre : _____

4. Dans quelle région votre établissement se situe-t-il ?

Une seule réponse possible.

- Auvergne Rhône Alpes
- Bourgogne Franche Comté
- Bretagne
- Centre Val de Loire
- Corse
- Grand Est
- Hauts de France
- Île de France
- Normandie
- Nouvelle Aquitaine
- Occitanie
- Pays de la Loire
- Provence Alpes Côtes d'Azur

5. Dans votre établissement, disposez-vous :

Une seule réponse possible par ligne.

	OUI	NON
De représentants des usagers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patient expert, partenaire ou autre ayant reçu un diplôme ou une formation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Patient expert, partenaire ou autre n'ayant pas reçu de diplôme ou de formation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Vos usagers (représentants, patients experts/partenaires ou autres) sont-ils impliqués via une association d'usagers ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
- NON

7. Avez-vous élaboré un projet des usagers ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
 NON

FOCUS sur les patients experts/partenaires (PROFESSIONNELS)

8. Avez-vous connaissance de la notion de patient expert/partenaire ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
 NON

9. Quelque soit votre réponse, pourriez-vous essayer de définir ce terme et quel est son rôle dans un établissement de santé ?

Définition du patient expert

En posant les cadres de l'éducation thérapeutique du patient, la loi « Hôpital, patient, santé et territoire » (HSPT) de 2009 a beaucoup contribué à l'essor des « patients-experts ».

On appelle ainsi le patient qui a acquis de solides connaissances de sa maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique. Il ne remplace pas le soignant mais il favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades, facilite l'expression des autres patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes

10. Trouvez-vous cette définition :

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Ni d'accord ni pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord
Claire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Imprécise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

11. Avez-vous connaissance de la présence de tels patients dans votre établissements ? *

Une seule réponse possible.

OUI *Passer à la question 14*

NON *Passer à la question 34*

12. Ces patients sont-ils impliqués dans votre établissement ? *

Plusieurs réponses possibles.

OUI

NON

13. Si vous avez répondu "OUI" à la question précédente, sont-ils impliqués :

Une seule réponse possible par ligne.

	OUI	NON
Dans les temps de dispensation de soins et d'accompagnement du patient où de ses proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans la formation et l'enseignement (envers les professionnels ou les patients)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans la qualité et la sécurité des soins	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dans la recherche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les limites et champs d'action des patients experts/partenaires (PROFESSIONNELS)

14. Jugez-vous que les patients partenaires/experts sont SUFFISAMMENT impliqués dans votre établissement ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
 NON

15. Quels sont les limites/freins propres à l'établissement que vous avez identifié ?

16. Quels sont les limites/freins propres aux patients que vous avez identifié ?

17. Quels sont les facilitateurs/leviers propres à l'établissement que vous avez identifié ?

18. Quels sont les facilitateurs/leviers propres aux patients que vous avez identifié ?

19. Dans quel(s) domaine(s) selon vous, les patients sont-ils les plus à même d'intervenir ?

Pour terminer (PROFESSIONNELS)

34. Si vous deviez mettre en place des patients experts/partenaires dans votre établissement demain, par quoi serait-il le plus intéressant de commencer selon vous ?

35. Si vous disposez déjà de patients experts/partenaires dans votre structure, comment pouvez-vous améliorer leur implication dans votre structure ?

36. Qu'est qui serait pour vous le plus important de mettre en place dès le début ?

ANNEXE III : Questionnaire adressé aux patients

Le patient expert/partenaire : Un nouvel acteur du système de santé Français

*Obligatoire

Introduction

En France en 2010, 15 millions de français vivaient avec une maladie chronique soit environ 25% de la population totale de la France à l'époque. Les patients, qui par leur maladie et leur vécu, passent de plus en plus de temps dans les établissements de santé, ils se chronicisent et développent des pathologies qu'ils vont garder pendant des décennies voir toute leur vie. Ils développent dans ce cadre différents savoirs, sur leur maladie, sur le vécu de cette maladie, sur les traitements de leur maladie et souhaitent partager ces savoirs avec des patients dans la même situation qu'eux.

Des notions telles que patient expert, patient partenaire, patient pair, patient formateur et bien d'autres ont émergé et permettent de qualifier ce nouveau type de patients. Ces patients sont de plus en plus impliqués dans les parcours de soins des patients et partagent donc leur expérience avec ceux-ci.

Malgré une implication de plus en plus importante, on note quand même quelques freins à la mise en place des ces patients, comme par exemple un manque d'institutionnalisation de leur fonction ou encore le manque d'implication des professionnels.

Mon travail concerne la mise en place des patients experts/partenaires dans les établissements de santé. Ma problématique est de comprendre quels sont les freins et les champs d'actions/d'applications de ces patients experts/partenaires dans les établissements de santé.

Répondre à cette enquête permettra d'enrichir mon propos dans mon travail d'écriture. Je vous en remercie par avance.

Thomas PINNA

1. Vous avez : *

Une seule réponse possible.

- Entre 18 et 25 ans
- Entre 25 et 40 ans
- Entre 40 et 60 ans
- Plus de 60 ans

2. Vous répondez à ce questionnaire en tant que: *

Une seule réponse possible.

- Personnel médical
- Personnel paramédical/soignant
- Personnel non médical
- Patient expert, partenaire ou autre ayant reçu un diplôme ou une formation
Passer à la question 20
- Patient expert, partenaire ou autre n'ayant pas reçu de diplôme ou de formation
Passer à la question 20

20. Intervenez-vous dans un établissement de type :

Une seule réponse possible.

- Médecine Chirurgie Obstétrique
- Soins de Suite et de Réadaptation
- Psychiatrique
- Autre : _____

21. Dans quelle région, l'établissement dans lequel vous intervenez, se situe-t-il ?

Une seule réponse possible.

- Auvergne Rhône Alpes
- Bourgogne Franche Comté
- Bretagne
- Centre Val de Loire
- Corse
- Grand Est
- Hauts de France
- Île de France
- Normandie
- Nouvelle Aquitaine
- Occitanie
- Pays de la Loire
- Provence Alpes Côtes d'Azur

22. Etes-vous impliqués dans votre établissement via une association de patients/usagers ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
- NON

23. Disposez-vous d'une formation ou d'un diplôme spécifique pour être patient expert/partenaire ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
 NON

24. Etes-vous connus des professionnels de votre établissement pour le rôle que vous exercez ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
 NON

FOCUS sur les patients partenaires/experts (PATIENTS)

25. Pourriez-vous en quelques mots, définir votre rôle de patient expert/partenaire ?

Définition du patient expert :

En posant les cadres de l'éducation thérapeutique du patient, la loi « Hôpital, patient, santé et territoire » (HSPT) de 2009 a beaucoup contribué à l'essor des « patients-experts ».

On appelle ainsi le patient qui a acquis de solides connaissances de sa maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique. Il ne remplace pas le soignant mais il favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades, facilite l'expression des autres patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes

26. Vous reconnaissez-vous dans la définition ci-dessus ?

Plusieurs réponses possibles.

- OUI
 NON

27. Si vous deviez la compléter, qu'ajouteriez-vous ?

Les limites et champs d'actions des patients partenaires/experts (PATIENTS)

28. Jugez-vous que vous êtes SUFFISAMMENT impliqués dans les différents domaines d'interaction avec le patient ?

Une seule réponse possible.

- OUI
 NON

29. Jugez-vous que vous êtes SUFFISAMMENT impliqués dans les différents domaines d'interaction avec les professionnels ?

Une seule réponse possible.

- OUI
 NON

30. Si vous avez répondu "NON" à au moins une des deux questions précédentes, avez-vous identifié des freins spécifiques à l'établissement et à vous et qui impactent sur votre implication ?

31. Si vous avez répondu "OUI" à au moins une des deux questions précédentes, avez-vous identifié des facilitateurs/leviers spécifiques à l'établissement et à vous et qui impactent votre implication ?

32. Y-a-t-il des domaines dans lesquels vous vous sentez plus légitimes d'intervenir ?

Une seule réponse possible.

OUI

NON

33. Si oui, lequel(s) ?

37. Pour améliorer votre implication dans les différents domaines d'interaction avec les patients et les professionnels, par quelle action serait-il important de commencer selon vous ?

CONTACT

contact Thomas PINNA

Si vous souhaitez avoir un retour quant à ce questionnaire, et/ou sur mon mémoire, n'hésitez pas à me contacter sur mon adresse universitaire thomas.pinna.etu@univ-lille.fr

Je vous répondrai volontiers et vous partagerai mon travail.

Merci encore pour votre participation.

Le patient expert/partenaire, nouvel acteur du système de santé Français : Mise en place dans un établissement de santé

Résultats de la chronicité des maladies ainsi que le développement des technologies d'information et de communication, le **malade chronique** n'est plus aujourd'hui un simple patient qui subit sa condition et se réfère au médecin pour prendre les décisions pour lui.

Plusieurs évolutions de la **relation soignant-soigné** ont permis de passer d'un modèle paternaliste vers une réelle **alliance thérapeutique**.

De plus, plusieurs modèles internationaux et notamment le **modèle de Montréal** ont remis le patient au centre du processus de prise en charge en prenant en compte les savoirs qu'il développe en vivant avec une maladie. Le modèle qualifie ces savoirs de **savoirs expérientiels**.

En France, en plus de l'acquisition de cette **expertise profane**, ces patients vont se former à plusieurs domaines que sont le partage de leur expérience, l'éducation thérapeutique du patient, la communication et d'autres. Ces acquis supplémentaires vont leur permettre de partager ces savoirs expérientiels d'abord avec d'autres patients mais également s'ils le souhaitent avec d'autres professionnels (soignants, gouvernance, tutelle). Leur dénomination varie alors. On parlera de manière générale de **patient expert** ou partenaire.

Suite à une enquête, nous avons pu voir que la notion de patient expert/partenaire n'est pas inconnue des professionnels (97% des professionnels connaissent cette notion). Cependant, mêmes si on assiste actuellement à une mutation des idées communes sur ces patients, leur action connaît aujourd'hui certaines **limites** notamment un manque d'institutionnalisation de leur fonction et un manque de temps pour pouvoir pleinement interagir avec les équipes soignantes.

L'intégration pleine dans les établissements via une **professionnalisation** de la fonction et du temps dédié permettra certainement dans le futur une entière participation de ces experts profanes aux interactions avec les patients et les équipes soignantes.

MOTS CLES : Malade chronique ; relation soignant-soigné ; alliance thérapeutique ; Modèle de Montréal ; savoirs expérientiels ; expertise profane ; patient expert ; limites ; professionnalisation

The expert/partner patient, a new player in the French healthcare system, implementation in a healthcare institution

Results of the chronicity of diseases as well as the development of information and communication technologies, the **chronically patient** isn't today only a simple patient who suffers his condition and refers to the doctor to make decisions for him.

Several evolutions in the **healer-healed relationship** have made it possible to move from a paternalistic model to a real **therapeutic alliance**.

In addition, several international models, including the **Montreal model**, have put the patient at the center of the care process by taking into account the knowledge they develop while living with a disease. The model qualifies this knowledge as **experiential knowledge**.

In France, in addition to acquiring this **lay expertise**, these patients will be trained in several areas of experience sharing, patient therapeutic education, communication and others. These additional assets will allow them to share this experiential knowledge first with other patients but also, if they wish, with other professionals (caregivers, governance, supervision). Their denomination then varies. We will speak generally of **expert patient** or partner.

Following a survey, we were able to see that the notion of expert/partner patient is not unknown to professionals (97% of professionals know this notion). However, even if we are currently witnessing a mutation of common ideas about these patients, their action today knows certain **limits** including a lack of institutionalization of their function and a lack of time to be able to fully interact with the care teams.

Full integration in institutions through a **professionalization** of the function and the dedicated time will certainly allow in the future a full participation of these lay experts in interactions with patients and care teams.

KEYWORDS : chronically patient ; healer-healed relationship ; therapeutic alliance ; Montreal model ; experiential knowledge ; lay expertise ; expert patient ; limits ; professionalization