

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2019

N° 2019-91

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES DE SANTE PUBLIQUE ET MEDECINE SOCIALE)

par

Lucie MALLOGGI

née le 4 Septembre 1988 à Vénissieux

Présentée et soutenue publiquement le 25 Juin 2019

ETAT DES LIEUX, DETERMINANTS ET ENJEUX DE LA PARTICIPATION DES
PATIENTS ET LEURS REPRESENTANTS DANS LES PRATIQUES DES
PROFESSIONNELS DE SANTE : UNE ETUDE MIXTE AU CHU DE NANTES

Président : Madame le Professeur Véronique SÉBILLE

Directeur de thèse : Professeur Leïla MORET

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2019

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES DE SANTE PUBLIQUE ET MEDECINE SOCIALE)

par

Lucie MALLOGGI

née le 4 Septembre 1988 à Vénissieux

Présentée et soutenue publiquement le 25 Juin 2019

ETAT DES LIEUX, DETERMINANTS ET ENJEUX DE LA PARTICIPATION DES
PATIENTS ET LEURS REPRESENTANTS DANS LES PRATIQUES DES
PROFESSIONNELS DE SANTE : UNE ETUDE MIXTE AU CHU DE NANTES

Président : Madame le Professeur Véronique SÉBILLE

Directeur de thèse : Professeur Leïla MORET

REMERCIEMENTS

A la présidente du jury :

Madame le Professeur Véronique Sébille

Je vous remercie de l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de présider ce jury et de juger mon travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A ma directrice de thèse :

Madame le Professeur Leïla Moret

Merci de m'avoir confié ce beau projet, accompagnée et éclairée tout au long de sa réalisation. Un grand merci pour votre disponibilité, bienveillance, confiance et générosité tout au long de mon internat. J'ai été et suis honorée et ravie de travailler avec vous.

Aux membres du jury :

Monsieur le Docteur Brice Leclère

Je te remercie tout d'abord d'avoir bien voulu participer à ce jury de thèse, mais aussi pour ta gentillesse et pour la qualité de ta pédagogie, qui m'inspire et me permet d'aborder avec intérêt tous les domaines de ma spécialité. Je suis heureuse de pouvoir continuer à m'enrichir de tes compétences.

Monsieur le Docteur Clément Leglatin

Je suis honorée que tu aies accepté d'apporter la qualité de ton expertise au jugement de ce travail. Merci pour tes conseils avisés qui l'ont accompagné, tes encouragements et ton enthousiasme dynamisant. J'ai hâte d'apprendre davantage à tes côtés.

Monsieur le Professeur Pierre Pottier

Je vous remercie vivement d'avoir accepté d'apporter votre contribution à l'évaluation de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

Je remercie ici chaleureusement tous les professionnels qui ont accepté de participer à l'étude présentée dans ce travail, en particulier les personnes que j'ai eues grand plaisir à rencontrer au cours de mes entretiens. Merci à elles d'avoir éclairé ma réflexion et de contribuer à promouvoir une vision des soins novatrice qui promet que leur principe actif réside avant tout dans la qualité des liens humains.

Le plus grand des mercis va à mes parents et mon frère, les amours de ma vie... rayons de soleil le jour, rayons de lune la nuit. Mon amour est trop immense pour être écrit ici, mais je sais qu'il vous serre aussi fort en lisant ces quelques lignes que je l'éprouve chaque jour.

Merci à mon pépé et ma mémé, qui m'ont tenu la main, tendu les bras... élevée. Je mesure à chaque instant la chance de vous avoir eu à mes côtés. Vous êtes les plus belles étoiles de mon ciel.

Je dédie cette thèse à tous les 5, pour m'avoir (sup)portée jusqu'ici.

Merci à mes si cher.ère.s ami.e.s pour le courage que vous m'inspiré.

Je pense en particulier à tous qui, de Lyon (pensées spéciales pour Anne, qui m'accompagne si fidèlement depuis tout ce temps, pour Sabine, qui m'a aidé à ouvrir les yeux en m'ouvrant sa porte, pour mon Juju, pour l'ouverture grand angle de ton cœur, pour ma Lolo, pour la douceur de tes câlins, pour Guillaume, présent depuis le début de l'aventure) à Nantes et au-delà, de l'école primaire à l'internat, de la gynéco à la santé publique et plus si affinités, me nourrissent et me font vibrer d'amour.

Merci plus largement aux personnes que j'ai rencontrées au cours de ces dernières années dans mon parcours professionnel, personnel, les deux, qui ont fait de cet internat une belle aventure et qui, je l'espère, se reconnaîtront.

Merci à Laëtitia, pour m'avoir cueillie ☺.

Merci à Virginie pour sa bienveillance essentielle.

Merci à Pascale, d'avoir éclairé ma route.

Merci à ceux qui restent, à ceux qui partent, à ceux qui passent, pour me faire grandir.

« Dans la vie, il y a des gens qui sont comme des guides. »

PB

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	3
I. INTRODUCTION.....	8
II. CONTEXTUALISATION	11
A. Du malade au partenaire : perspectives historiques vers la démocratie en santé	11
1. L'évolution des apparences sociales du patient du XVIII ^{ème} au XX ^{ème} siècle accompagne la transformation de la médecine.....	11
2. A l'aube du XXI ^{ème} siècle se construit la figure du « patient contemporain »	13
3. L'émergence de la démocratie sanitaire	16
4. De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé et au modèle du patient partenaire	18
B. Figures et pratiques actuelles autour du patient acteur.....	22
1. La notion d'« expertise profane ».....	22
2. Une multitude de rôles à saisir, une place floue pour les patients.....	23
3. Contexte spécifique des établissements de santé.....	25
4. Aperçu des modalités de la participation à l'étranger et en France.....	26
A) A l'étranger.....	26
(1) Les Etats-Unis	26
(2) Le Royaume-Uni	26
(3) Le Québec et le modèle de Montréal.....	27
B) En France.....	29
5. Structures d'appui à la participation des patients et leurs représentants au CHU de Nantes	32
A) Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants (DUSPPI).....	32
B) Espace des usagers.....	32
C) Unité Promotion Education Santé (promes).....	33
III. ARTICLE - "Healthcare workers' practices promoting involvement of patients and their representatives: a mixed-methods study in a French university hospital" (soumis le 13/05/2019).....	35
A. Résumé en français.....	36
B. Abstract.....	37
C. Introduction	38
D. Methods	39
E. Results	45
F. Discussion.....	52
G. Conclusion.....	54
H. Soumission à la revue BMJ Quality & Safety.....	55

IV. DISCUSSION.....	56
A. Points forts et limites de l'étude	56
1. Points forts.....	56
2. Limites des résultats quantitatifs	57
3. Limites des résultats qualitatifs	61
B. Perspectives et recommandations pour agir en faveur du développement du partenariat patient au sein des établissements de santé	63
1. Faire de la participation des patients une priorité stratégique des établissements de santé	63
2. Accompagner les acteurs	64
A) Assurer l'accompagnement méthodologique des équipes.....	64
B) Développer l'accès à la formation des patients	65
3. Instiller une culture partenariale dans les pratiques professionnelles.....	68
A) A travers la formation continue des professionnels de santé.....	68
B) A travers la formation initiale des futurs professionnels de santé	69
4. Développer la participation des patients dans la recherche	71
5. Enrichir la réflexion sur les modalités de la formalisation institutionnelle de la participation des patients-experts	74
6. Promouvoir la structuration du modèle partenarial dans une approche transversale pluri-institutionnelle : le fond dans la forme	76
7. Valoriser et partager les expériences de terrain pour diffuser les pratiques	78
V. CONCLUSION	81
VI. BIBLIOGRAPHIE	83
VII. LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES	96
VIII. LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	97
IX. ANNEXES	98
A. Annexes incluses dans l'article	98
1. Appendix A: Questionnaire template (Phase 1)	98
2. Appendix B: Coding tree	114
3. Appendix C: Verbatim illustrating reported results (Phase 2)	117
4. Appendix D: Questionnaire template for the national survey in French university hospitals.....	128
B. Annexe supplémentaire : Grille d'entretien avec les professionnels de santé.....	143

I. INTRODUCTION

Il existe aujourd'hui une authentique volonté de poursuivre la réforme du système de santé dans le sens de la promotion de l'implication¹ des patients et de leurs représentants² à tous les niveaux de son fonctionnement, comme l'indique l'axe IV de la Stratégie nationale de santé à l'horizon 2022.(1) En application du principe de démocratie en santé, la participation des patients et usagers investit les différents champs qui participent de la définition de notre système de santé dans sa considération élargie : système de soins, prévention et promotion de la santé, formation des professionnels de santé et autres intervenants en santé, recherche. Cependant, encore peu de travaux dans la littérature examinent les enjeux et modalités de la participation des patients dans la formation ou la recherche où son développement est plus récent, et, au-delà du contexte de leurs propres parcours de soins (décision médicale partagée) aux niveaux micro (clinique) et méso (organisationnel) du système de soin,(2) identifiés comme le niveau « micro-organisationnel » par V. Ghadi et M-F. Valois-Bourricand.(3) A ces niveaux, les patients s'engagent au bénéfice de la collectivité dans l'accompagnement et l'organisation des soins pour leurs pairs et les usagers aux côtés des professionnels de santé, notamment au sein des équipes de soins des établissements hospitaliers.

De telles démarches participatives nécessitent, de même que celles concernant la formation et la recherche, d'être mieux connues, reconnues, partagées par les professionnels de santé et les usagers. Encouragées par ces acteurs de terrain, les initiatives poursuivies dans ces différents domaines s'illustrent en grande partie actuellement à travers de multiples interventions locales et informelles, entreprises au sein même des services des établissements de santé, voire dans le cadre du colloque médecin-patient. En particulier, les professionnels de santé exerçant en milieu hospitalo-universitaire, de par la diversité et la complémentarité des activités que leur exercice recouvre, constituent les acteurs clefs pour associer les patients tant dans le domaine des soins (accompagnement des soins, démarches d'amélioration de la qualité des soins,...), que dans ceux de la formation et de la recherche.

Pourtant, ces expériences d'implication de patients sont rarement portées à la connaissance du reste des professionnels des établissements, et encore moins des instances et institutions politiques. Le retour d'expérience auprès des professionnels et des usagers, comme des gestionnaires et des décideurs, permettrait de diffuser ces interventions, de

¹ Les termes « participation », « implication » et « engagement » seront employés en référence au même sens dans la suite de ce travail.

² L'expression « patients et leurs représentants » désignera, dans la suite de ce travail, les patients, leurs familles et les membres d'association de patients, bénéficiant ou non d'un statut officiel.

mettre en œuvre leur évaluation en termes de processus et résultats et d'analyser leur transférabilité. Le développement de telles données probantes est indispensable en vue de structurer et formaliser, à l'échelle d'un service de soins, d'un établissement, d'un territoire, les procédures efficaces pour promouvoir les pratiques collaboratives en santé.(4) Face à ce constat de manque de reconnaissance et de partage, nous avons souhaité réaliser une étude visant à explorer et mettre en lumière les initiatives entreprises au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes.

La finalité de cette étude était de promouvoir la participation des patients dans les pratiques professionnelles au sein des établissements de santé. D'une part, en mettant en exergue et en valorisant les initiatives, personnelles ou collectives, entreprises par les professionnels de terrain au sein d'un CHU visant à impliquer les patients et leurs représentants dans la dispensation et l'accompagnement des soins d'autres patients, la formation des patients et des professionnels de santé, l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins, la recherche. D'autre part, en cherchant à comprendre les déterminants et les enjeux perçus par les professionnels de la mise en œuvre de ces démarches.

L'objectif de cette étude était donc double. Pour y répondre, nous avons adopté un design mixte séquentiel dont chacune des phases poursuivait un objectif propre :

- Une première phase quantitative visait à répondre à l'objectif 1 : effectuer un recensement des pratiques participatives à l'œuvre, en interrogeant directement les professionnels soignants du CHU de Nantes qui sont au cœur de leur accomplissement dans les services hospitaliers. Cette étude quantitative a été conçue en collaboration avec le service de santé publique du CHU de Rennes puis réalisée simultanément et indépendamment dans les deux CHU.
- Une deuxième phase qualitative poursuivait l'objectif 2 : décrire, à travers le regard des professionnels, les conditions de mise en place de ces démarches pour comprendre les déterminants et les enjeux perçus du développement de l'approche partenariale dans le domaine des soins. Cette phase a été réalisée au CHU de Nantes uniquement.

Ce travail de thèse s'organise autour d'un article soumis à publication dans la revue BMJ Quality & Safety, intitulé "Healthcare workers' practices promoting involvement of patients and their representatives: a mixed-methods study in a French university hospital" présentant l'étude mixte réalisée au CHU Nantes. Le format imposé pour la soumission de

cet article nous a obligés à restreindre le niveau de développement concernant certains aspects méthodologiques et résultats présentés dans le texte.

En complément de cet article, une première partie visera à contextualiser le sujet de ce travail. Elle abordera tout d'abord les jalons historiques de l'évolution de la place des patients au sein du système de santé ayant nourri l'émergence du concept de démocratie en santé. Elle permettra également d'appréhender la notion de participation des patients et leurs représentants, les concepts qu'elle sous-tend, et de préciser la vision adoptée dans le cadre de cette étude. La discussion soulignera l'intérêt de cette étude exploratoire, les limites et perspectives de chaque phase, ainsi que les perspectives globales de ce travail en proposant des recommandations pour le développement de la participation des patients-experts dans les établissements de santé.

Du fait d'un grand nombre de références communes, les numéros des références bibliographiques de l'article ont été modifiés pour s'intégrer dans une section bibliographique unique en fin de document. Par souci de confort de lecture, les annexes incluses dans l'article ont été rassemblées avec l'annexe complémentaire dans la dernière section de ce document.

II. CONTEXTUALISATION

A. Du malade au partenaire : perspectives historiques vers la démocratie en santé

1. L'évolution des apparences sociales du patient du XVIII^{ème} au XX^{ème} siècle accompagne la transformation de la médecine.

Les mutations successives du statut de la personne soignée, dont l'évolution des termes pour la nommer témoigne - de « malade » à « patient » et plus récemment à « usager » voire « client » ou « consommateur » -, ont abouti, à la fin du XX^{ème} siècle, à l'apparition du « patient contemporain ».(5) Cette figure moderne du patient découle d'une avancée récente dans l'histoire de la médecine, au cours de laquelle les acteurs du système de santé se sont attachés à réorienter la pratique d'une médecine scientifique vers une plus grande prise en compte des besoins des patients. Le patient est devenu, mieux qu'objet ou sujet d'une médecine empirique puis expérimentale, acteur et protagoniste de cette « rhétorique du malade au centre » (Baszanger, 2010, p 194), expression consacrée par I. Baszanger (6) pour rapporter la vision défendue depuis plusieurs années.

Cette vision moderne du patient est le fruit d'une histoire et d'une évolution sociétale au cours de laquelle la personne malade a multiplié les identités de la fin du XVIII^{ème} siècle jusqu'à aujourd'hui.(7) Ces transformations successives ont accompagné celles de la relation soignant-soigné, passant « d'un rapport entre profane et initié (...) à un rapport entre ignorant et savant, dominé par le modèle du paternalisme médical (...) puis à un rapport entre patient et professionnel, guidé par la recherche d'un équilibre » (Girer, 2014, p 29).(8)

A la fin du XVIII^{ème} siècle, la médecine, dont l'exercice diffère selon les recettes appliquées par les praticiens, ne prouve pas son efficacité. D'ailleurs, cette discipline n'étant pas encore institutionnalisée, diverses professions en concurrence prodiguent librement conseils et remèdes en tout genre aux côtés des médecins. La croyance religieuse est très présente dans l'interprétation de l'origine des maladies et des malheurs. Les religieux dispensent d'ailleurs des soins au sein des hôtels-Dieu et des hospices, qui sont plutôt des centres d'hébergement à vocation sociale, où affluent pèlerins, orphelins et indigents.(9) Les médecins, quant à eux, pratiquent une médecine empirique au domicile du malade, celui-ci étant véritablement au centre du soin en tant qu'informateur du thérapeute sur ses symptômes, à l'époque où l'interrogatoire et l'examen clinique sont les

seuls espoirs d'établir un diagnostic. La médecine est donc fondamentalement tournée vers le malade, terme qui évoque une personne dont l'état est altéré.⁽⁷⁾ Après la Révolution française, les hôpitaux remplacent les hospices qui deviennent véritablement des lieux où se pratiquent les diagnostics médicaux. Peu à peu la maladie se comprend, se maîtrise, et perd une part de son caractère sacré si bien que l'on commence à considérer que « la santé l'emporte sur le salut » (Pierron, 2007, p 53).⁽¹⁰⁾

Au cours du XIX^{ème} siècle, la médecine devient expérimentale ou « d'observation ».^(7,10) Les progrès considérables de la discipline que permet notamment l'intégration de la microbiologie de laboratoire à la démarche diagnostique et thérapeutique entraînent un changement culturel notable. Le malade est hospitalisé pour pouvoir mieux soumettre son cas à l'expertise médicale. Il devient sujet de recherche et son corps en est l'objet dans le cadre d'un enseignement de la médecine qui adopte la démarche anatomo-clinique³.⁽¹¹⁾ Le statut de « malade » devient celui de « patient », terme dont l'origine désigne une « personne qui endure », « qui suit un traitement médical ».⁽⁷⁾ Elle renvoie donc non plus seulement à la notion de vulnérabilité mais à celle de dépendance vis-à-vis du corps médical et de sa science. Ainsi, J-P. Pierron écrit « le malade est devenu un patient et la médecine ambitionne d'être une science, passant de la médecine empirique à une médecine expérimentale » (Pierron, 2007, p 53).⁽¹⁰⁾ Derrière ce corps instrumentalisé, support de la maladie et cible de l'attention de médecins chercheurs, la singularité de l'individu s'efface.

La révolution thérapeutique permise, au milieu du XX^{ème} siècle, par l'apparition des antibiotiques et les progrès des sciences fondamentales accentue ce nouveau regard porté vers le patient. Mais ce sont aussi les progrès des techniques et connaissances médicales qui permettent, au XX^{ème} siècle, notamment à travers le développement de la prévention et de la lutte anti-infectieuse, l'accroissement de l'espérance de vie et avec elle l'émergence d'une problématique nouvelle : les maladies chroniques.^(7,11) Parallèlement, la médecine ne cesse de se techniciser et de prendre du pouvoir dans la maîtrise des processus biologiques (diagnostic génétique, aide médicale à la procréation, ...). Son ambition curative s'impose, résultant en une médicalisation croissante des problèmes de la vie corrélée à une nouvelle forme de recours aux soins. Au milieu de cette effervescence des moyens, des techniques et des connaissances, la figure du patient, passé sous la

³ « Dans la seconde partie de la Renaissance est née la vision de la science médicale. Elle correspond à un intérêt du médecin tourné vers les organes et les systèmes organiques (...). Elle prend moins en charge un malade qu'une maladie et construit les prémisses du modèle médical qui prévalent encore aujourd'hui. Sans renier les progrès qu'a permis cette option organiciste, force est de constater qu'elle montre ses limites, à la fin du vingtième siècle, notamment dans la prise en charge des maladies chroniques ». [Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, Jouet E., Flora L., Las Vergnas O., 2010, p 16-17.]

responsabilité du médecin, est désormais appréhendée à travers la notion de soumission, du moins de compliance.⁽⁵⁾ C'est ce que signifie A. Klein en évoquant l'origine de la notion de « patient-profane » : « N'étant pas responsable du mal qui l'atteint et désirant nécessairement le guérir, le malade moderne doit accepter de se soumettre, corps et âme, au médecin, seul expert capable de l'aider. Il doit devenir un « patient-profane » pendant négatif de la figure du médecin défini comme « un sujet ignorant et passif d'un traitement décidé et prescrit par un autre, celui qui sait ». ⁴ » (Klein, 2012).⁽⁵⁾ C'est l'ère du paternalisme médical où la confiance aveugle du patient délègue les pleins pouvoirs au médecin.

2. A l'aube du XXI^{ème} siècle se construit la figure du « patient contemporain »

Progressivement au cours de la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, plusieurs facteurs vont conduire à remettre en cause ce modèle et à faire émerger le visage du « patient contemporain », dénomination utilisée par A. Klein puis reprise et explicitée par E. Bureau et J. Hermann-Mesfen en 2014.^(5,7) En nous inspirant de l'argumentaire développé par ces deux anthropologues, nous proposons trois tendances parallèles ayant permis l'avènement du patient acteur et auteur du système de santé : le développement d'une approche plus générale de la maladie puis de la santé et la critique du modèle biomédical parviendront à l'émergence du concept de démocratie sanitaire, désignée par ces auteures comme « l'institutionnalisation d'une médecine centrée sur le patient » (Bureau, 2014, § 8).⁽⁷⁾ Nous traiterons ce troisième point dans le chapitre suivant.

L'approche préventive collective des maladies initiée par le courant hygiéniste à partir de la fin du XIX^{ème} siècle, visant à lutter par exemple contre la tuberculose, les maladies infantiles et l'alcoolisme, favorise l'implication des pouvoirs politiques au-delà de leur contribution aux progrès de la mission curative de la médecine. Plus qu'une médecine, c'est un système de santé que l'Etat porte comme valeur républicaine moderne, l'obligeant à assurer son rôle de protecteur des citoyens contre les risques sanitaires.⁽¹²⁾ Si ce phénomène renforce le sentiment d'une toute-puissance du pouvoir médical,⁽¹¹⁾ il permet aussi d'ouvrir le champ de la médecine à la prévention donc à l'approche éducative en santé avec l'éducation sanitaire.

Au milieu du XX^{ème} siècle, la redéfinition du concept de santé, dans une volonté

⁴ Lagree Jacqueline, « Patient », in *Dictionnaire de la pensée médicale*, Lecourt Dominique (dir.), Paris, PUF, 2004, p 846.

d'étendre ses frontières au-delà de la pathogénie en tant qu'« état de complet bien-être physique, mental et social ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (Organisation mondiale de la santé, 1946) (13) fera évoluer la notion d'éducation sanitaire vers celle d'éducation pour la santé. La prévention appliquée dans une approche populationnelle s'envisage progressivement dans une logique comportementale individuelle, visant à responsabiliser les individus dans l'adoption des comportements favorables à la santé. Cette transition ouvre la voie à la première ère de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). A. Grimaldi situe celle-ci entre 1922 et 1970 et explique que « l'éducation, à l'époque, était à l'image des rapports sociaux, à l'école comme à l'hôpital : verticale et autoritaire » (Grimaldi, 2017).(14) Il l'illustre par l'exemple de la création de l'Association des diabétiques libérés, face à la discrimination dont souffrent les malades du diabète dans la sphère publique, et particulièrement les enfants en milieu scolaire. Cette initiative veut promouvoir une approche moins culpabilisante du discours médical et réorienter la prise en charge de cette pathologie vers un accompagnement plus holistique des patients.(14) Avec l'avènement de l'éducation pour la santé, de nouveaux intervenants, dont les domaines d'expertise sont variés, s'emparent peu à peu du sujet de la santé aux côtés des spécialistes de la sphère biomédicale. Peu à peu s'opère un décloisonnement de la science, accompagnant un élargissement de la vision de la santé au-delà du soin.

La démocratisation de l'information médicale, accélérée grâce au développement d'internet, permet désormais aux patients d'acquérir certaines connaissances sinon académiques, du moins techniques pour porter un regard critique sur les prises en charge, favorisant leur autonomie.(11,15) En outre, de nouvelles pratiques émergentes, médecines dites « parallèles » ou encore « non conventionnelles », à la fin du XX^{ème} siècle témoignent du besoin des patients de trouver en la médecine « conventionnelle » une approche plus flexible et plus globale de leurs problématiques de santé.(7) On assiste donc à un plus grand partage des tâches et bientôt des pouvoirs entre professionnels du champ de la santé et on commence à percevoir la voix des profanes qui réclament bientôt leur part.

Un autre argument pour expliquer l'émergence du patient contemporain est le développement d'un mouvement critique face à la biomédecine et au modèle paternaliste qui régit les relations entre patients et professionnels. Aux Etats-Unis, la fondation des Alcooliques Anonymes dans les années 1930 et le mouvement des « self-help » illustrent comment les patients s'organisent entre pairs pour s'entraider dans la gestion de leurs maladies et contrer l'omnipotence de la science médicale.(11,16) L'incapacité du modèle

biomédical du soin à répondre à leurs problématiques psychosociales les oblige à mutualiser les ressources issues de leur expérience de vécu avec la maladie pour développer des pratiques d'auto-support.(5,11,17,18) Le développement de l'éthique médicale à partir des années 1970 renforce la contestation de la « scientification » des soins et de l'asymétrie de la relation médecin-malade. La garantie des principes fondamentaux qu'elle défend, en particulier le principe d'autonomie,(19) forcera l'amélioration de la communication entre les patients et les professionnels de santé pour un meilleur accès à l'information et une plus grande transparence des pratiques.

Au même moment, les professionnels commencent à percevoir que les modalités proposées de prise en charge ne parviennent pas à répondre de manière satisfaisante aux besoins des patients atteints de maladies chroniques, nécessitant une transformation des pratiques.(11,14,20) Ils amorcent une reconfiguration de la place du patient comme un acteur de ses propres soins au sein du colloque singulier qu'ils entretiennent avec lui. En lui enseignant des techniques pour l'autonomiser dans la gestion de sa maladie, comme le diabète, l'hémophilie, ou l'insuffisance rénale chronique, pour renforcer son pouvoir d'agir comme auto-soignant, on voit s'affirmer la deuxième ère de l'ETP selon A. Grimaldi.

Celle-ci commence avec le mouvement de 1968, période où « l'auto-gestion et la participation sont à la mode. Les savoirs sont questionnés » (Grimaldi, 2017).(14) Elle sera stimulée par l'épidémie de SIDA qui se propage aux Etats-Unis puis en France dans les années 1980.(21) Aidée par la crise de confiance inspirée par les scandales sanitaires comme l'affaire du sang contaminé ou des hormones de croissance, s'impose la figure du patient acteur.(10,11,15,22) Les patients, alors confrontés au néant thérapeutique, sont amenés à se positionner comme des professionnels de leur maladie chronique, à la lumière de leurs expériences et des connaissances progressivement acquises, au cœur de leur parcours de soin au côté des soignants. Refusant d'être réduits à des témoins impuissants, ils deviennent de véritables acteurs de leur prise en charge individuelle, avec la volonté parallèle de permettre un progrès scientifique pour la communauté des autres malades. Ressources pour eux-mêmes et pour la collectivité, ils s'impliquent, à travers la création d'associations, dans la prévention de la maladie, dans l'accompagnement des malades en tant que pairs-aidants⁵, dans l'orientation de la recherche et dans la formation d'autres patients.(14,22)

⁵ « La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair-aidance qui peut prendre plusieurs formes : participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers, rencontre dans des Groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les établissements de santé ». [Définition extraite du site internet «Psycom» <http://www.psycom.org/Espace-Presses/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-aidance> in La participation de l'usager de santé : dossier documentaire. Mouette C., Calvez C., 2015, p 4.]

Ces malades font naître une dimension nouvelle de l'ETP, s'articulant avec les notions d'empowerment, de counseling⁶, et l'associant étroitement au concept de pair-aidance. Dès 1986 en France, des formations de six jours en ETP se développent à destination de professionnels sociaux, médicaux et paramédicaux, dispensées par des organismes de formation (Comment Dire, CRIPS) et des associations.⁽¹¹⁾ Dans les années 1990 aux Etats-Unis, la création de « programmes d'autogestion de la maladie » (Chronic Disease Self-Management Program) pour les patients atteints de maladies chroniques comme l'asthme ou le diabète inspireront les programmes patient-experts implantés outre-Atlantique.^(7,23,24)

3. L'émergence de la démocratie sanitaire

S'inscrivant dans la suite des luttes concernant l'avortement et la contraception quelques années auparavant, la forme militante de la mobilisation des malades du SIDA, gonflée par leur nombre et le profil socio-démographique de l'épidémie, contribue à réformer définitivement la relation de soins et le système de santé.^(25,26) Elle met en évidence l'importance de la participation des personnes concernées dans la recherche et à tous les niveaux de la gouvernance des soins, relayant les actions de plaidoyer déjà entamées par les associations contre les maladies rares depuis plusieurs années.⁽²⁷⁾ L'« activisme thérapeutique » (Tourette-Turgis, 2015) ⁽²²⁾ inventé par ces nouveaux acteurs introduit la notion d'« expertise profane »⁷ ⁽²⁸⁾ tout en plaçant le rôle des associations en médecine qui débouche, en France, sur la création en 1996 du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS).^(7,17) La figure du patient acteur, simultanément réformateur et co-soignant, lui permet donc de s'impliquer pour lui-même et pour la collectivité au niveau de la gouvernance, de l'organisation et de l'accompagnement des soins en complémentarité des soignants.

La nouvelle place du patient s'inscrit peu à peu dans le droit : « la reconnaissance législative des droits individuels du malade marque une inversion de l'ordre des facteurs. Ce qui était devoir déontologique devient droit législatif du malade » (Tabuteau, 2014, p 3-

⁶ « Le counseling est une approche à la relation thérapeutique visant à aider les personnes à mieux vivre leur quotidien. Il s'agit d'un accompagnement relationnel favorisant la confrontation avec les problèmes rencontrés dans la vie courante (problèmes relationnels, de santé, économiques, émotionnels, physiques...) et la recherche de ressources internes et externes pour faire face à ces problèmes ». [Counselling centré sur la personne et non directif et la relation soignant.e-soigné.e, Schneider-Harris J., 2007, p 52.]

⁷ « la notion d'« expertise profane » renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général ». [L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, Akrich M., Rabeharisoa V, 2012, Santé Publique, §1]

4).(29) En assurant ses droits, le patient acquiert aussi des responsabilités, ce qui lui permet de faire entendre sa voix et lui ouvre la possibilité d'être acteur du système de santé au sens individuel et collectif. En 1978, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) affirme formellement dans la Déclaration d'Alma-Ata le droit des usagers de participer à la construction de leurs systèmes de santé⁸.(30) En 1979, le Comité hospitalier de la Communauté économique européenne adopte la charte européenne du malade usager de l'hôpital,(31) qui décline en huit points les droits des malades hospitalisés et diffuse l'usage, en Europe, de la notion d'« usager » des systèmes de santé.

En France, cinq ans plus tôt était établie la charte du malade hospitalisé.(32) S'adressant directement aux malades, elle était centrée sur le déroulement administratif de l'hospitalisation. Son ton informatif voire injonctif s'apparentait parfois à celui d'un règlement intérieur. En 1995, ce texte est profondément remanié et aboutit à la charte du patient hospitalisé,(33) beaucoup plus axée sur les droits rattachés à la personne (information, consentement, liberté individuelle...), et la qualité de la prise en charge médicale (douleur, soins d'accompagnement...), finalement réactualisée en charte de la personne hospitalisée (34) suite à l'évolution des textes législatifs (35–38) en 2006.

Les ordonnances Juppé de 1996 (39) rendent obligatoire la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements publics de santé et créent les commissions de conciliation responsables de la médiation entre les usagers et les gestionnaires des hôpitaux en cas de préjudice subi. En dehors des établissements de santé, elle institue la mise en place de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé, instances participatives qui délibèrent sur l'établissement des priorités de santé publique régionales. En outre, la culture de la qualité des soins s'étant développé en réponse aux scandales sanitaires évoqués plus haut, cette disposition législative inscrit dans le code de la santé publique l'obligation des établissements de santé de se soumettre à une procédure d'accréditation (puis de certification) dans une démarche d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Deux ans plus tard, en 1998, les États généraux de la santé initiés par le gouvernement constituent un instrument innovant de participation citoyenne déployé à l'échelle de l'ensemble du territoire national pour appréhender les besoins et souhaits de la population en termes d'orientation des politiques et décisions de santé.(40) Dispositif de consultation, il permet de valoriser la parole d'expérience de jurys citoyens comme une nouvelle forme d'expertise aux cotés des experts académiques traditionnels. Les synthèses

⁸ « Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ». [Déclaration d'Alma-Ata, 1978.]

issues de cet évènement ont notamment conclu à la nécessité d'une représentation directe des usagers pour réduire le décalage important entre leurs attentes et les représentations que s'en font les décideurs institutionnels.(41) Elles ont ainsi inspiré l'élaboration de la loi Kouchner du 4 Mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.(26,35) On lui rattache habituellement la naissance du concept de démocratie sanitaire et son appropriation politique ainsi que la popularisation de l'utilisation du terme « usager ».(8) Ce concept mêle les identités de malade, patient, citoyen, client, et formalise l'idée de droits et de devoirs de ceux qui bénéficient du système de santé et de ses prestations, dans une optique de responsabilisation partagée des acteurs.(8,41)

Quelques années plus tard, la loi du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (42) comporte un double enjeu à l'égard de la démocratie sanitaire : elle renforce la représentation des usagers dans les institutions de gouvernance, les organismes consultatifs et les établissements de santé et intègre désormais l'ETP au parcours de soin du patient, en l'inscrivant dans le code de la santé publique. Plus récemment, la loi Touraine du 26 Janvier 2016 (43) a renforcé les dispositions sur les droits des patients et consolidé la place des représentants des usagers au sein des établissements de santé à travers la création des Commissions des usagers. Elle a également promulgué la création de l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé, instance délibérative auprès des pouvoirs publics sur des questions relatives au fonctionnement du système de santé.

4. De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé et au modèle du patient partenaire

Pour J-F. Brisson, professeur de Droit public à l'Université de Bordeaux, il est possible de définir la démocratie sanitaire en référence à la loi de Mars 2002 d'un point de vue purement juridique, opérant graduellement à des niveaux allant du plus opérationnel - le colloque médecin patient - au niveau stratégique ultime – l'orientation des politiques de santé : « La démocratie sanitaire correspond, dans la loi du 4 mars 2002, à trois types d'institutions ou dispositifs juridiques : reconnaissance du droit d'information des patients de sorte qu'ils consentent, de manière éclairée, au traitement qui leur est prescrit ; participation des usagers ou plus exactement de leurs représentants à la gestion de l'hôpital ; organisation de débats publics quant aux orientations à donner aux politiques de santé ».(44)

M-P. Pomey *et al.* (45) ont traduit et précisé le cadre théorique pour l'engagement des patients proposé par K.L. Carman *et al.* (4) pour l'adapter au continuum de l'engagement qu'incarne le modèle du partenariat patient de Montréal.(2,46) Cette conception théorique est une proposition, parmi la diversité des cadres d'analyse proposés à travers la littérature et les expériences internationales, pour décrire les formes d'implication des patients et leurs représentants dans les systèmes de santé.(47) Sa vision globalisante et modélisante en fait actuellement un modèle de référence à l'international. Présenté en Figure A, ce modèle articule deux niveaux de lecture. Le premier niveau de compréhension présente les différents champs de son application (système de soins, enseignement, recherche), avec une graduation selon trois échelons pour le domaine des soins : échelon *micro* ou clinique, échelon *méso* ou organisationnel (organisation des soins et services et gouvernance de structures ou de réseaux de soins), échelon *macro* ou politique (élaboration des politiques de santé). La mise à disposition des compétences expérientielles des patients et leurs représentants au bénéfice de la collectivité de leurs pairs ou des autres usagers peut s'incarner à chaque échelon du modèle du patient-partenaire. Au niveau micro clinique, bien que cela n'apparaisse pas dans la représentation proposée dans la Figure A, les patients peuvent s'investir en tant que pairs-aidants dans l'accompagnement des soins pour d'autres patients.(48,49) Le deuxième niveau de compréhension du modèle expose les degrés de participation des patients, de plus faible au plus important depuis la simple transmission d'information au patient à la mise en œuvre d'un partenariat l'associant au sein d'une équipe avec les professionnels dans la co-construction d'un projet.

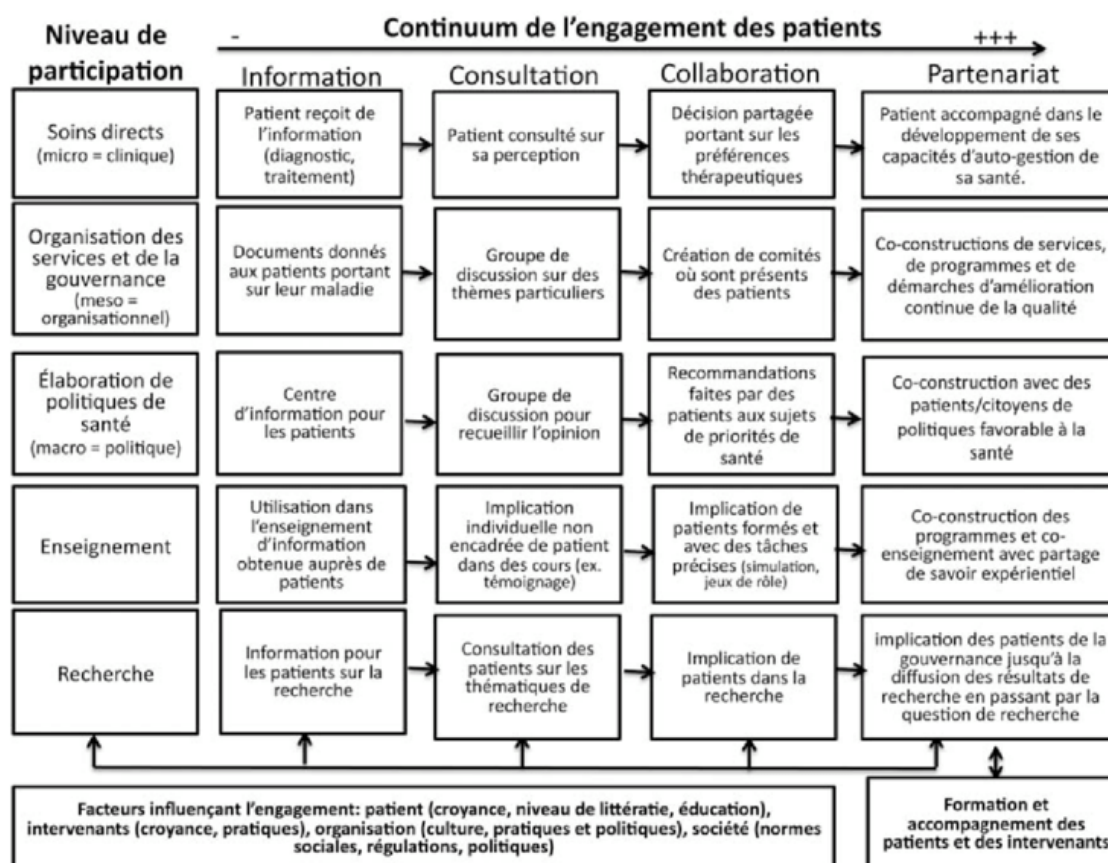


Figure A - Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients selon le modèle de Montréal inspiré de Carman et al. (2013)

in « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Pomey *et al.*, 2015

On constate que J-F. Brisson ne décrit que certaines formes de participation du modèle montréalais inspiré de K.L. Carman *et al.* à travers le sens qu'il propose du concept de démocratie sanitaire. En outre, sa définition cantonne le processus participatif et délibératif au domaine du soin alors que le cadre conceptuel présenté dans la Figure A retranscrit l'élargissement des missions auquel aspire l'engagement des patients (recherche, formation). Dépassant l'approche centrée-patient (50–57) développée dans les années 2000, l'approche patient-partenaire, ou partenariat patient⁹ (2,46,49) propose d'incarner une participation effective en associant les différents acteurs, patients et professionnels, dans un travail d'équipe dans tous les domaines concernant le champ de la santé.

⁹ « La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soin. (...) Dans la perspective d'un partenariat, une décision et des actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients (...). Le patient doit pouvoir faire valoir son expérience, ses savoirs expérientiels afin de prendre part aux décisions le concernant et exercer un certain niveau de *leadership*, au même titre que les professionnels apportent leur expertise clinique [17]. (...) il s'agit d'accompagner une transformation des représentations et comportements en considérant le patient comme un sujet apprenant qui s'insère dans une organisation de soins, laquelle devient elle-même apprenante dans le but d'améliorer la qualité de vie des malades. (...) Un partenariat qui peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services et de la gouvernance et du système de santé ». [Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Pomey M-P. et al., 2015, p 42-43.]

Cette transition a accompagné l'évolution du concept de démocratie sanitaire dont l'usage a nécessité une mise à jour récente de sa terminologie. Ainsi, l'expression « démocratie en santé » est dorénavant plus justement consacrée. C. Saout, ex-président de l'association AIDES puis du CISS, nommé au collège de la Haute Autorité de santé (HAS) en tant que représentant des patients en 2017, propose de définir la démocratie sanitaire dans une approche plus globale que J-F. Brisson. Sa définition nous semble plus moderne, plus proche de la notion de démocratie en santé, en suggérant davantage de champs d'application de la participation des patients et usagers: « La «démocratie sanitaire», c'est : - la reconnaissance de droits individuels pour les citoyens quand ils ont recours au système de santé, ce que recouvre donc la formule «droits des patients» ou celle de «droits des malades» mais qui vaut pour tout citoyen-usager du système de santé, - la reconnaissance de droits collectifs pour les associations d'usagers du système de santé, soit au fond le principe de représentation des usagers dans les instances de santé, - la reconnaissance de la nécessité de renforcer les compétences individuelles et collectives des patients pour affronter la maladie, dans les directions maintenant bien connues de l'empowerment et du care, notamment par des programmes d'accompagnement dédiés, - l'existence d'un certain nombre de procédures contradictoires et/ou participatives pour la décision collective en santé pour toutes les parties prenantes, et pas seulement pour les représentants des usagers».(44)

Pour nous et à l'aune de ce travail, la démocratie en santé correspond au processus par lequel les lois et les pratiques reconnaissent un pouvoir et des compétences aux usagers et aux patients pour leur permettre de discuter, orienter, contribuer à la gouvernance du système de santé dans sa vision la plus large, à l'organisation et la mise en œuvre de l'offre de soins et à l'amélioration de la qualité des soins, pour eux-mêmes et pour la communauté des autres patients et usagers. La finalité de la démocratie en santé est donc d'améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé en s'inscrivant dans la promotion d'une réorientation de ce système vers une approche authentiquement centrée sur les besoins et attentes des patients et usagers¹⁰.(58) Véritable changement de paradigme, ce concept ébranle, tant au niveau individuel du colloque médecin-patient qu'au niveau sociétal, les frontières du pouvoir au sein de la relation soignant-soigné. Elle concrétise une nouvelle répartition des formes de pouvoir en santé, recherchant davantage d'équilibre, afin d'établir un rapport plus harmonieux entre les différentes parties prenantes.

¹⁰ « La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps ». [Haute Autorité de Santé, 2015, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi.]

Les efforts développés en France pour soutenir la participation des patients et usagers dans le sens d'un renforcement de la démocratie en santé s'accroissent. Cette volonté détermine désormais des axes prioritaires des plans stratégiques d'institutions et organes nationaux de gouvernance. Ainsi, le Ministère des Solidarités et de la Santé s'engage à travers la Stratégie nationale de santé 2018-2022 pour transformer le système de santé en réaffirmant la place des usagers.⁽¹⁾ Parallèlement, l'axe 2 du projet stratégique de la HAS ambitionne de « Faire de l'engagement des usagers une priorité ».⁽⁵⁹⁾ Pour appuyer la mise en œuvre de cette politique, elle a créé un Conseil pour l'engagement en santé des usagers en Janvier 2019 ⁽⁶⁰⁾ réunissant des usagers, des professionnels de santé, des chercheurs en sciences sociales et de l'éducation, et des gestionnaires d'établissements de santé et médico-sociaux.

B. Figures et pratiques actuelles autour du patient acteur

1. La notion d'« expertise profane »

Si les patients éprouvent encore des difficultés à être effectivement placés au centre des soins, la combinaison du phénomène de démocratisation des connaissances médicales auxquelles ils ont accès et du savoir expérientiel issu de leur vécu avec la maladie accouche d'une forme de savoir nouveau, leur confère en tout cas « une vision à 360 degrés » (Buisson, 2016, p 55).⁽¹⁵⁾ Celle-ci leur donne « une dimension nouvelle, constructive, une place tout à fait particulière » dans le système de santé (Buisson, 2016, p 55).⁽¹⁵⁾

La nature de cette « expertise profane » (7,28) repose sur différentes formes de savoir. Akrich et Rabeharisoa évoquent l'association d'une « expertise expérientielle » et d'une « expertise médico-technique ».⁽²⁸⁾ Pour E. Bureau et J. Hermann-Mesfen, elle mêle « le savoir propositionnel désignant les informations circulant par l'écrit et les discours, le savoir pratique soit les savoir-faire et les capacités, et le savoir par acquisition désignant ce qui est appris par expérimentation avec son propre corps » (Bureau, 2014, § 34).⁽⁷⁾ Le patient-expert¹¹ se propose ainsi de mettre cette connaissance à profit pour ses pairs ou les autres usagers, se saisissant de l'opportunité d'occuper la place singulière et innovante qui lui est réservée comme collaborateur auprès des professionnels. Leurs

¹¹ « Un patient expert est un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification, ou une reconnaissance l'autorisant à exercer des fonctions, réaliser des missions, délivrer des enseignements, assurer différents rôles dans et en dehors du système de santé ». [La revue du praticien Dossier « Patient Expert », nov 2005, p. 1209.]

expertises respectives sont, en outre, loin d'être opposables et se rejoignent à plusieurs reprises : d'une part parce que, comme le précisent E. Bureau et J. Hermann-Mesfen,(7) savoir propositionnel et savoir scientifique ne sont pas dissociables et d'autre part, parce que le soignant dispose lui aussi d'un savoir expérientiel issu de la multiplicité et de la répétition de rencontres singulières de patients ayant vécu, et partagé avec lui, des expériences similaires. La rencontre de ces deux expertises, professionnelles et profanes, académiques et expérientielles, constituent alors une opportunité d'augmenter significativement l'efficacité de notre système de santé.

2. Une multitude de rôles à saisir, une place floue pour les patients

De nombreux auteurs et publications soulignent les promesses du développement de la participation des patients en santé dans le cadre d'une réorientation des soins vers une approche véritablement centrée sur leurs besoins et attentes.(2,4,11,20,56,61–64) Des résultats positifs sont constatés en termes d'empowerment, de recours aux soins, d'observance, de résultats de santé, de satisfaction des patients et des professionnels et de coût économique pour les systèmes de santé.

Le terme « représentant d'usagers » appelle un sens et une utilisation consensuels en référence à un statut officiel, désignant les usagers qui s'engagent au niveau macro, voire méso du système de soins dans l'élaboration des politiques de santé et la gouvernance stratégique des institutions notamment au sein de commissions et comités.(3,35,39,41,43,65) Ils illustrent ainsi la mise à disposition de « l'expérience à usage politique » (Pereira Paulo, Tourette-Turgis,2015).(66)

En revanche, la terminologie utilisée pour désigner l'implication des patients à des niveaux directement opérationnels, organisationnel (méso) et clinique (micro),(45,49) aux côtés des professionnels de santé dans les domaines des soins mais également de la recherche et de la formation est particulièrement abondante et variée.(14,66,67) Patient-ressource, pair-aidant, patient partenaire, médiateur pair-aidant, patient formateur, patient éducateur, patient co-chercheur, pair-assistant de recherche, sont autant de dénominations qui sont aujourd'hui utilisées pour désigner les rôles multiples de ces nouveaux intervenants incarnant « l'expérience à usage social » (Pereira Paulo, Tourette-Turgis, 2015) (66) devant l'absence de langage formalisé.(22,68–70)

Là où certains établiraient la différence entre un patient-ressource et un patient-expert,(69) A. Grimaldi (70) parle de patient « expert de lui-même », et de patient « expert pour les autres » pour tenter de rendre plus tangibles leurs différences. Ainsi, il considère

que les « patients experts d’eux-mêmes (...) peuvent, à la demande d’équipes soignantes (...) servir s’ils le souhaitent de « patients ressources ». Les soignants peuvent leur adresser des malades susceptibles de tirer profit de leur expérience. Ils peuvent aussi leur proposer d’intégrer l’équipe d’éducation thérapeutique au moins lors de certains ateliers pour témoigner, soutenir et renforcer les apprentissages. Ils peuvent être des « médiateurs de la relation » entre les patients et les soignants. Ces « patients ressources » ne sont pas forcément des patients modèles (...). Ils n’ont pas à se former, à prendre des cours de médecine ou de communication » (Grimaldi, 2010, p 94-95).(70) En revanche, pour cet auteur, un patient « expert pour les autres » mobilise d’autres compétences et remplit d’autres rôles : « Dans cette conception, on demande au patient « expert pour les autres » de se départir de sa pure subjectivité et de son histoire singulière pour devenir un authentique expert polyvalent susceptible d’aider les autres à résoudre les problèmes particuliers. Ces « patients-experts » doivent donc suivre une formation pour mettre à jour leurs compétences techniques, acquérir des bases scientifiques minimales (...) et surtout développer des savoir-faire en communication et en médiation » (Grimaldi, 2010, p 96).(70)

Si le débat reste ouvert sur le périmètre d’application de la définition du terme « patient-expert », (11,71) celui-ci semblerait, d’après la littérature, le plus consensuel pour résumer, au minimum, l’ensemble des modalités de l’engagement des patients pour les autres patients et usagers que recouvrent les différentes dénominations sus-citées.(11,25,68,72) Par souci de simplification, nous utiliserons, dans le cadre de ce travail, le terme « patient-expert » pour désigner l’ensemble des patients et membres de leur famille qui s’impliquent dans les soins aux niveaux clinique et organisationnel, dans la recherche et dans la formation.

Quoi qu’il en soit, les auteurs s’accordent sur le fait que les différents costumes du patient en tant qu’« expert profane » lui permettent de s’impliquer au bénéfice de la collectivité du niveau le plus stratégique au plus opérationnel dans ces trois domaines (soins, formation, recherche). De plus, la mobilisation, depuis un savoir expérientiel jusqu’à une expertise expérientielle,(28) des compétences et connaissances issues de l’expérience avec la maladie, permet aux patients et leurs représentants de décliner cette implication sous des formes variées.

3. Contexte spécifique des établissements de santé

Le Rapport « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire », confié à la Ministre de la Santé en février 2014 en vue de l'élaboration de la Stratégie nationale de santé, affirme qu'au sein des établissements de santé, la participation des patients et leurs représentants doit s'illustrer dans un continuum à tous les niveaux. Il préconise ainsi de prioriser la concertation avec les usagers dans les lieux de décision à travers le renforcement de l'implication des représentants d'usagers (recommandations 2 et 3) en parallèle du développement de la collaboration des patients, leurs proches ou les bénévoles associatifs avec les professionnels de santé au plus près des malades (recommandation 4).⁽⁷³⁾ V. Ghadi et MF. Valois-Bourricand parlent respectivement des niveaux macro-organisationnel et micro-organisationnel de la participation, ce dernier incluant les dispositifs d'intervention des patients-experts.⁽³⁾ La recommandation 5 du rapport souligne également la nécessité de promouvoir l'engagement des patients et usagers dans les domaines connexes de la formation et de la recherche.⁽⁷³⁾

Les professionnels de santé exerçant en milieu hospitalo-universitaire constituent les acteurs clefs pour promouvoir le modèle du partenariat-patient dans la dimension globale suggérée par les auteures de ce rapport : dans les domaines des soins aux niveaux clinique et organisationnel de MP. Pomey (ou niveau micro-organisationnel de V. Ghadi et MF. Valois-Bourricand), de la formation et de la recherche.

C'est à ce contexte de l'engagement des patients et de leurs représentants que s'est intéressée l'étude présentée dans la suite de ce travail. Auparavant et pour accompagner les éléments théoriques présentés jusqu'ici, les lignes qui suivent proposent des exemples illustrant les efforts pour promouvoir la participation des patients et leurs représentants au sein et en-dehors des établissements de santé. Après un bref tour d'horizon des pays anglo-saxons, nous nous attarderons plus spécifiquement sur le cas de la province francophone du Québec, où le modèle de Montréal s'impose. Enfin, nous décrirons une sélection des initiatives développées en France. Cette dernière section n'abordera pas la participation des patients et leurs représentants au niveau macro, ayant déjà été évoquée dans l'historique dressé précédemment et exclue du champ de l'étude présentée dans la deuxième partie de cette thèse.

4. Aperçu des modalités de la participation à l'étranger et en France

a) *A l'étranger*

(1) Les Etats-Unis

Les *patient representatives* interviennent préférentiellement en tant que représentants d'usagers comme tiers médiateurs entre les patients et l'administration des établissements ou les équipes soignantes. Leur but est de favoriser la communication entre ces interlocuteurs, défendre les droits des patients hospitalisés et, plus globalement, de faciliter leur quotidien au cours de l'hospitalisation.(47,74)

En outre, le modèle du *patient-advisor*, prôné par l'Agency for Healthcare Research and Quality,(75) s'applique à utiliser les savoirs issus de l'expérience des patients au service de l'efficience et de la sécurité des soins. Il a comme objectif de fonder toute démarche et décision de soins sur le respect et l'intégration des besoins et préférences des patients.(47,76) Le rôle du patient advisor peut aller de la simple consultation dans le cadre d'un témoignage, s'apparentant dans ce cas à un patient ressource,(69,70) jusqu'au partenariat avec les soignants dans la qualité des soins et la formation des professionnels. Ils peuvent alors prendre part à des comités pour la qualité des soins, s'intégrer dans des groupes d'échanges, participer à l'élaboration d'outils d'information à destination des usagers ou contribuer à l'optimisation des parcours de soins. Ils sont formés et accompagnés au sein des établissements selon la nature de leurs missions, voire indemnisés pour leur collaboration.(47) Leur recrutement se fait sur la base du volontariat, le principal critère étant d'avoir bénéficié d'une expérience directe ou indirecte de soins de moins de cinq ans.(77)

(2) Le Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, la mobilisation des usagers dans l'élaboration des politiques de santé et les choix stratégiques institutionnels est formalisée à l'échelle nationale : les instances décisionnelles du National Health Service (NHS), de la Care Quality Commission (CQC) et du National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ont adopté la participation citoyenne dans leur mode de fonctionnement.(47) On peut citer le rôle consultatif attribué aux 30 membres siégeant au sein du Citizens council du NICE,(78) invités à se prononcer sur des questions portant sur la qualité des soins, des questions

sociales, morales ou éthiques. Des patients sont par ailleurs inclus dans le fonctionnement interne de l'institution, au sein de comités et groupes de travail, tandis que l'équipe du Public involvement programme est chargée d'accompagner méthodologiquement et d'évaluer la mise en œuvre de la politique participative au sein du NICE.(79)

La CQC, quant à elle, s'engage à défendre l'intérêt collectif des usagers en les amenant à prendre concrètement part à l'évaluation de la qualité des soins. Ainsi, le programme Expert by experience propose d'intégrer des patients experts au sein des équipes d'inspection des établissements de santé.(80)

Se rapprochant des missions assumées par les patient advisors aux Etats-Unis, les *patient leaders* interviennent pour associer la voix des patients et usagers à l'organisation des soins et services au sein du NHS à un niveau stratégique et décisionnel.(81) Ils sont notamment présents au sein des clinical commissioning groups, commissions locales du NHS de planification des soins et services.(82) Afin d'accompagner la structuration de la politique d'engagement des patients et usagers au sein du NHS, le NHS Citizen programme porté par une équipe mixte de professionnels et de représentants d'usagers a été mis en place en 2012/13.(83)

(3) Le Québec et le modèle de Montréal

Au Québec, le modèle du partenariat patient structure le système de santé depuis une dizaine d'années. Il a inspiré un fonctionnement institutionnel largement impulsé par la Direction Collaboration Partenariat Patient (DCPP) de l'Université de Montréal (UdeM) au sein du Réseau universitaire intégré de santé (RUIS) de l'UdeM. De nombreux pays cherchent actuellement à imiter le « modèle de Montréal » (45) de par sa capacité à intégrer l'engagement des patients dans une perspective globale. Ainsi, les *patients-partenaires*¹² investissent autant le domaine de la dispensation directe des soins que ceux de l'organisation et la gestion des soins et des services, de l'enseignement et de la recherche (voir Figure A).(2,45,46)

Concernant leur implication dans les soins, les équipes intègrent des *patients-ressources*¹³ dans deux types d'actions. D'abord, dans l'accompagnement des malades

¹² « Personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie ». Le terme « Patient » étant ici entendu comme « une personne qui a recours aux services de santé et services sociaux, qu'elle soit malade ou non ». [Guide d'implantation du partenariat de soins et de services Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, 10 Février 2014, p 6 et p 11.]

¹³ « Patients qui ne sont plus dans un épisode aigu de soins mais ont été soignés dans le programme où s'inscrit le comité ». [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Pomey M-P. et al., 2015, p 45.]

dans leur parcours de soin en tant que pairs-aidants¹⁴. D'autre part, ils interviennent au côté des professionnels dans l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins. Grâce au soutien de la DCPD de l'UdeM, le programme Partenaires de Soins et de Services (PSS) a été déployé au sein du RUIS de l'UdeM en 2010.(84) Celui-ci a invité 26 équipes cliniques volontaires, dans 16 établissements de santé entre 2011 et 2013, à s'engager dans une démarche d'amélioration continue du partenariat de soins. La démarche comportait, après une étape de sensibilisation des directions et la formalisation de leur engagement dans le projet, la mise en place d'un Comité d'Amélioration Continue (CAC) du partenariat de soins et de services comprenant des gestionnaires, médecins, personnels paramédicaux, une secrétaire et des patients-ressources. Après un diagnostic initial de l'état d'avancement de la démarche partenariale dans le service, le CAC déterminait ensuite un ou deux objectif(s) atteignables d'amélioration continue pour le service engagé sur 4 à 6 mois, avec une évaluation régulière de l'atteinte de ces objectifs. Deux cycles d'amélioration annuels étaient prévus, animés par des Leaders collaboration en établissement (LCE), préalablement formés et encadrés par la DCPD. Le rapport intermédiaire d'évaluation du PSS (84) faisait état, en 2013, de 37 patients ou proches ressources ayant participé activement aux CAC et plus de 140 personnes ayant suivi une formation spécifique au rôle de LCE. En outre, plus de 7 000 personnes (planificateurs, gestionnaires, directeurs et intervenants de la santé, des services sociaux et des universités) avaient été sensibilisées aux concepts de partenariat de soins par la DCPD.

Enfin, les patients-ressources collaborent avec les membres des comités d'usagers des établissements de santé pour enrichir leur réflexion.(45) Ces représentants d'usagers, élus par leurs pairs, exercent des missions proches de celles de leurs homonymes français. Le Québec est en effet le seul exemple à l'étranger à avoir rendu obligatoire la présence des usagers au sein de comités dans les établissements de santé, sur le modèle français. En dehors des hôpitaux, ces représentants se regroupent au sein d'instances provinciales pour porter la parole des patients et du public auprès des décideurs politiques.(3)

Les patients-partenaires interviennent également dans le champ de la formation. Ainsi, depuis 2011 à l'UdeM, des patients-formateurs sont intégrés à des cours interfacultaires pour le développement des compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins. Nommés « cours collaboration en sciences santé », ils rassemblent des étudiants de 13 disciplines différentes de santé et sciences

¹⁴ « Dans les milieux de soins, le patient ressource assure un rôle de facilitateur et/ou d'accompagnement auprès des patients. Il contribue à un environnement d'écoute, de prise de parole et de soutien. Il suscite et rend plus facile l'expression du point de vue des patients en favorisant la compréhension du discours des intervenants ». [Guide d'implantation du partenariat de soins et de services Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, 10 Février 2014, p 14.]

psychosociales.(45) Suite au succès de la phase test de ce projet ayant impliqué 14 patients-formateurs auprès de 308 étudiants au cours de la troisième année de leur cursus universitaire, le projet a été élargi aux deux premières années du cursus. Au cours de l'année 2012-2013, 4200 étudiants de 3 promotions consécutives ont ainsi pu expérimenter ce mode de pédagogie innovante.(45,85) En parallèle de cet enseignement, l'UdeM développe un système de tutorat individuel des étudiants en médecine par des patients atteints de maladies chroniques. Ces patients les accompagnent tout au long de leurs parcours universitaires pour les guider dans leurs cursus professionnels.(2)

En outre, dans le domaine macro de la gouvernance du système de santé à l'échelle du Québec, 27 citoyens et experts, mandatés pour 3 ans et nommés par le Commissaire à la santé et au bien-être, composent ensemble le Forum de consultation. Cette instance délibérative a pour rôle de rendre un avis au Commissaire sur des questions qu'il lui soumet. Ces membres possèdent un savoir qui s'enrichit d'une mise en commun pour nourrir la réflexion du Commissaire et lui apporter un éclairage démocratique quant au système de santé et de services sociaux. Les membres du premier Forum ont ainsi été consultés sur des enjeux liés aux maladies chroniques, à la périnatalité et à la petite enfance ainsi qu'au dépistage prénatal de la trisomie 21. Les conclusions du Forum sont transmises au ministère de la Santé et des Services sociaux au sein des rapports que le Commissaire lui fait parvenir. La plupart sont également déposées à l'Assemblée nationale et diffusées dans le but d'éclairer les débats au sein de la société civile.(47)

Dans le domaine de la recherche, l'Institut de la Recherche en Santé au Canada (IRSC), organisme financeur de la recherche médicale, a mis en place depuis 2013 sa nouvelle stratégie de recherche axée sur les patients (Strategy for Patient-Oriented Research (SPOR)).(45) Celle-ci a permis d'élaborer un projet de structuration, à l'échelle nationale, de l'engagement des patients et des citoyens dans l'accompagnement des équipes de recherche qui souhaitent impliquer des patients dans leurs travaux, afin qu'ils puissent le faire dans les meilleures conditions. L'IRSC sollicite également des groupes de patients-chercheurs pour donner leur avis sur les orientations de recherche qu'il élabore.(45)

b) En France

Plusieurs organisations et démarches exemplaires à l'œuvre dans notre pays illustrent la participation des patients et leurs représentants.

Dans le champ de la qualité et la sécurité des soins, au sein des établissements de santé, les représentants des usagers acquièrent une place de plus en plus importante aux côtés des professionnels (3,86) en participant, par exemple, à la procédure de certification.(87) Au centre hospitalier de Blois, ils ont été à l'origine de la première Maison de la qualité.(11) En parallèle, ils s'impliquent au sein de centres de ressources non soignants (Espaces des usagers, Maisons des usagers, Espaces ressources information). Certains participent également, au côté des professionnels de santé des CHU, à l'analyse des parcours patients-traceurs, procédure innovante d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins en équipe pluriprofessionnelle.(47)

Par ailleurs, des patients-experts participent au sein d'associations à l'organisation et à l'animation d'ateliers d'ETP, comme les Bénévoles Patients Experts de la Fédération Française des Diabétiques (FFD).(67) A Nantes, l'association La Fabrique Créative de Santé propose des programmes d'ETP et des activités d'accompagnement pour les patients atteints de maladie chronique. Elle a été co-fondée par une équipe de professionnels de différents horizons, dont une patiente-experte.

En psychiatrie, des patients participent à des activités de médiation en tant que pairs-aidants.(88) En Janvier 2012, le programme pilote Médiateur de Santé/Pair a été déployé par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) à l'initiative du psychiatre J-L. Roelandt en partenariat avec l'Université Paris VIII. La création du Diplôme Universitaire (DU) Médiateur de santé/Pair a ainsi permis de former une trentaine de patients inclus dans le programme expérimental sur le principe d'une formation en alternance. Le contenu du DU (89) a été co-construit avec le CCOMS et la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie. Ce programme, cofinancé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et certaines Agences Régionales de Santé (ARS) a permis à des services de psychiatrie et d'insertion sociale d'établissements de santé et médico-sociaux, dont le CHU de Nantes, d'intégrer au sein des équipes soignantes pendant 2 ans un médiateur de santé-pair en cours de professionnalisation.(90) En décembre 2017, le diplôme a évolué en mention médiateurs de santé-pairs au sein d'une licence existante Sciences Sanitaires et Sociales portée par l'Université Paris XIII.(91) Ceci afin d'élargir l'inclusion de ces intervenants dans les secteurs médicaux, sociaux et médico-sociaux.

L'implication croissante des patients s'accompagne nécessairement de leur formation, en parallèle de celle des professionnels de santé, afin d'optimiser leur collaboration dans un but commun d'amélioration des pratiques. L'occasion de réunir patients et professionnels pour leur permettre de développer un apprentissage mutuel se

double de celle de faire participer les patients à la formation des professionnels de santé, intégrant le partenariat au cœur du processus. Du côté des patients, on note un désir croissant d'être intégrés à la sphère universitaire, même si cette démarche reste timide et l'apanage de certaines facultés parisiennes. Cela a commencé en 1999 au CHU Bichat avec la création, grâce à l'Institut médical d'épidémiologie appliquée, d'une formation de patients médiateurs.(11) Inspirée par l'initiative de l'Université de Californie qui avait ouvert, 15 ans plus tôt, des cursus diplômants pour les malades du SIDA, C. Tourette-Turgis inaugure la première Université de patients au sein de l'Unité de Formation et de Recherche (UFR) de médecine Pierre et Marie Curie de l'Université Paris VI.(11,22) Exemple bientôt suivi par l'Université de Marseille en 2013 sous l'égide du Professeur Y. Berland, avec la création d'un Certificat Universitaire d'ETP pour patients-experts.(22,48) En 2014, c'est l'Université de Grenoble qui ouvre sa propre Université de patients, portée par un groupe de patients-experts et en collaboration étroite avec le CHU.(22) L'Université Pierre et Marie Curie propose également depuis plusieurs années un Master en ETP dont l'enseignement s'adresse tant aux futurs patients-experts qu'aux professionnels de santé désireux de se former à cette discipline.(11) Sur le même modèle, les universités de Grenoble (92) et de Nantes mettent à disposition un DU en ETP accueillant professionnels de santé et patients s'impliquant ou souhaitant s'impliquer dans un projet d'ETP.

Par ailleurs, depuis 2016, à l'Université Paris XIII, des patients-enseignants prennent part à l'enseignement des internes de médecine générale, essentiellement au sein des Groupes d'enseignement à la pratique réflexive entre internes.(93) Les universités de Lyon et de Saint-Etienne s'associent actuellement dans un projet de recherche-action intitulé « Patients acteurs de l'enseignement en médecine » (PACTEM).(94) Celui-ci a permis d'intégrer des patients-formateurs¹⁵ à la construction et l'animation des programmes pédagogiques auprès d'étudiants en médecine au sein de plusieurs centres facultaires lyonnais et stéphanois.(95)

L'implication des patients et associations de patients dans la recherche s'incarne sous différentes formes. Dans le champ de la recherche biomédicale, l'Agence nationale de recherche contre le SIDA et les hépatites virales a inclus dans ses statuts la présence de représentants des usagers afin qu'ils puissent influencer sur les choix de recherche.(11) Dans le domaine de la recherche-action, en 2013, le Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS) de l'Université Paris XIII et l'Association Française des Hémophiles ont

¹⁵ « personne concernée par une maladie ou une question de santé, souvent issue d'un collectif d'usagers ou d'un groupe de pratique, et qui est en situation d'apporter à des professionnels en formation des « savoirs situés », de partager la vision des choses depuis la perspective des patients » [définition extraite du blog consacré au projet PACTEM, disponible sur : <https://pactem.hypotheses.org/491>]

mené en collaboration une étude de recherche en ETP. Une dizaine de « patients-sentinelles » ont ainsi élaboré une sémiologie d'alerte, propre aux patients et complémentaire de la sémiologie médicale académique, facilitant le repérage, l'analyse et la prise en compte de signes précoces d'hémarthrose par les personnes hémophiles.(96) Expérimentée auprès de 25 patients dans 5 ateliers d'ETP à l'échelle nationale, les patients comme les soignants ont soutenu en avoir tiré de nombreux bénéfices. D'autres exemples de recherche-action intègrent des patients-chercheurs au sein d'équipes multidisciplinaires pour promouvoir les aspects de la vie sociale des patients.(11) Ainsi, l'Association française des diabétiques d'Aix-en-Provence, accompagnée par une psychologue sociale de la santé, a étudié l'impact de la précarité psycho-socio-économique dans l'expérience de la maladie diabétique pour les patients atteints.(67) Dans la suite de ce tour d'horizon, le chapitre ci-dessous présente les principaux dispositifs d'appui à la participation des patients et de leurs représentants au CHU de Nantes.

5. Structures d'appui à la participation des patients et leurs représentants au CHU de Nantes

a) Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants (DUSPPI)

Cette direction anime et coordonne les niveaux macro (politique) et méso (organisationnel) de l'engagement des patients au CHU, en lien avec les autres directions. Elle porte la politique de relations avec les usagers et les associations de patients, notamment en administrant les comités et instances liés à ce secteur, dont la commission des usagers et le Comité Droits des Patients. La DUSPPI promeut également le développement de services aux patients et de partenariats pour améliorer la qualité des prises en charge en y intégrant l'expérience patient/usager. A cette fin, elle co-préside, avec la direction de l'attractivité, communication et affaires générales, le Comité de pilotage Attractivité services aux patients.(97)

b) Espace des usagers

L'Espace des usagers a été créé en Juin 2002 : il s'agissait alors de la première structure de ce type en France. Cette initiative a fait suite à l'expérience de collaboration de la Direction du CHU avec un groupe de représentants d'usagers siégeant au sein du

Conseil d'administration pour travailler à l'élaboration du projet d'établissement 2003/2007.(98)

Cet espace est géré et animé par l'Association Espace des Usagers (AEU) du CHU qui regroupe des bénévoles d'une trentaine d'associations dans le domaine de la santé dont des représentants des usagers. Ses membres ont pour mission d'informer les patients et de les accompagner dans leurs démarches afin de garantir leurs droits. Ils assurent pour cela des permanences quotidiennes dans les locaux du CHU. L'AEU travaille en partenariat avec la DUSPPI pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'expérience des usagers en contribuant à renforcer le lien entre l'hôpital et le grand public, sensibiliser les professionnels à l'accueil et à l'écoute des usagers, diffuser des supports d'information aux usagers. Enfin, elle participe à des commissions et des groupes de travail au sein du CHU de Nantes et dans les instances de santé (ARS, organismes de l'Assurance Maladie...).

c) Unité Promotion Education Santé (PromES)

L'unité PromES, ex Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET), est une unité du service d'évaluation médicale et d'épidémiologie du CHU. L'une de ses missions est de développer les démarches de promotion de la santé au sein de l'établissement, dont l'ETP visant à améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. L'UTET du CHU de Nantes a été créée en 2005, dans le but de constituer une structure d'appui et de soutien aux équipes hospitalières dans la mise en œuvre et le développement de leurs pratiques éducatives. Ainsi, les objectifs de l'unité PromES dans le champ de l'ETP sont de coordonner et structurer cette approche au CHU de Nantes, d'accompagner les professionnels dans la mise en œuvre des programmes d'ETP, de former les intervenants et de valoriser leurs activités.

Depuis sa restructuration en 2018, PromES a élargi ses champs d'activité au-delà du domaine de l'ETP. Elle travaille à des projets transversaux de promotion de la santé au sein de l'hôpital, en collaboration avec la DUSPPI. Elle développe par ailleurs une activité de recherche en promotion de la santé. En cohérence avec le troisième axe fondateur de la promotion de la santé établi dans la Charte d'Ottawa, l'Unité PromES cherche, dans l'exercice de ses missions, à promouvoir la participation du public hospitalier, dont les patients et usagers, « à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d'atteindre une meilleure santé » (Charte d'Ottawa, 1986).(99)

Au sein de cet environnement institutionnel prennent place des expériences directement inspirées par les acteurs de terrain illustrant la participation des patients et de leurs représentants dans les pratiques des professionnels de santé du CHU de Nantes. L'étude présentée dans la partie suivante donne la parole à ces intervenants de première ligne.

III. ARTICLE - “Healthcare workers’ practices promoting involvement of patients and their representatives: a mixed-methods study in a French university hospital” (soumis le 13/05/2019)

Lucie Malloggi¹, Yoann Mallet², Pascal Jarno², Leïla Moret^{1,3}

1. Department of Medical Evaluation and Epidemiology, Nantes University Hospital, Nantes, France

2. Public health department, Rennes University Hospital, Rennes, France

3. UMR INSERM 1246 SPHERE MethodS in Patients-centered outcomes and HEalth ResEarch, Nantes and Tours Universities, Nantes, France

Corresponding author:

Lucie Malloggi, Department of Medical Evaluation and Epidemiology, Nantes University Hospital, Bâtiment Louis Philippe Hôpital Saint-Jacques, 44093 Nantes Cedex

lucie.malloggi@chu-nantes.fr

+336 63 79 41 90

Keywords: Patient-centred care, Health services research, Healthcare quality improvement, Qualitative research, Evaluation methodology

A. Résumé en français

Contexte

L'enjeu actuel du développement de la participation des patients est de leur permettre, par l'intégration de leurs savoirs expérientiels, de contribuer à l'amélioration de l'efficacité des systèmes de santé. Dans les établissements de santé, de nombreuses initiatives en faveur de l'implication des patients sont entreprises par les professionnels de santé (PS), bien que souvent informelles et peu connues.

Objectifs

Premièrement, réaliser un état des lieux, auprès des PS exerçant en milieu hospitalier, de leurs expériences d'implication de patients et leurs représentants dans la dispensation des soins pour d'autres patients, l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, la formation et la recherche. Deuxièmement, décrire les conditions et les enjeux perçus par ces professionnels de la participation dans les soins.

Méthode

Nous avons conduit une étude mixte séquentielle au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes. Une phase quantitative consistant en une enquête par questionnaire auprès de 1290 PS a répondu au premier objectif. Elle a été suivie d'une phase qualitative au cours de laquelle l'analyse thématique de 8 entretiens individuels menés auprès de certains de ces PS a permis de répondre au deuxième objectif.

Résultats

Parmi les 213 participants à l'enquête (16,5%), 133 ont cité 424 démarches participatives, la plupart concernaient la qualité et la sécurité des soins (37%) et la dispensation des soins (29%). Les données qualitatives ont révélé, d'une part, (1) trois types de facteurs déterminant la mise en place de telles démarches : (1.1) le profil des patients et leurs représentants ; (1.2) les croyances et attitudes des PS ; (1.3) les facteurs organisationnels et, d'autre part, (2) des bénéfices pour chacun des acteurs.

Conclusion

De nombreuses initiatives illustrent la participation des patients et de leurs représentants dans les pratiques des PS en milieu hospitalier. La prise en compte des leviers et des freins à leur mise en œuvre à travers le retour d'expérience est essentielle pour soutenir leur développement.

B. Abstract

Background

The present challenge for patient involvement is the improvement of healthcare efficiency by a deeper integration of patient experience. In hospitals, numerous interventions promoting patient involvement are led by healthcare workers (HCWs) although often informally implemented.

Aims

The first aim was to conduct an overview of hospital HCWs' experiences of involvement of patients or their representatives. This included the domains of healthcare provision and support for other patients, healthcare quality and safety improvement, training and research. The second aim was to describe the challenges and conditions for the development of participative interventions by the HCWs.

Method

We performed a mixed-methods sequential study in Nantes university hospital. A descriptive quantitative phase consisted in a questionnaire survey among 1290 HCWs to meet the first aim. The second aim was addressed by a qualitative phase and thematic analysis of eight semi-structured interviews with HCWs who reported involving patients or their representatives in healthcare.

Results

Among the 213 participants (16.5%), 133 cited 424 participative interventions, mostly on the domains of care quality and safety (37%) and care provision and support (29%). The analysis of the qualitative data evidenced, on the one hand 1) three types of factors determining the implementation of such interventions: 1.1. the profiles of the patients and their representatives, 1.2. the beliefs and attitudes of the HCWs, 1.3. organisational factors, and, on the other hand, 2) the benefits of patient and representative involvement.

Conclusion

The numerous initiatives reported show that patients and patient representatives do participate alongside HCWs in hospital. It is essential to take account of facilitating and hindering factors for the implementation of these interventions in order to promote their development.

C. Introduction

It is now widely known that patient involvement is a key component for improving healthcare quality by adapting healthcare systems to patients' needs.(2,4,45,64,100) Alongside increasing evidence in research on the usefulness of engaging patients in their own care towards the development of patient centred-care,(50,51,54–57) a wider approach has emerged for promoting involvement by patients and their representatives (PRI), defining “representatives” as family and patient association members. The Patient-as-Partner concept was an attempt to overcome limitations of the patient-centred care model to promote genuine patient participation.(2,45,49) It is based on the recognition of not only patient experience but also their experiential knowledge and expertise which contributes to service improvement.(2) This approach suggests a framework for patient participation incorporating various forms beyond the context of individual care, in a continuum of multilevel applications within the healthcare system, as in the Montreal Model.(2,45,49) Patients and their representatives can thus involve in healthcare at macro or strategic level (governance of health policies), at meso or organisational level (design of healthcare services) and at micro or clinical level (peer support (101)).(49) Furthermore, they can become implicated in the wider perspective of the healthcare system, including health research and health professional and student training.

In France, the emergence of health democracy in the 2000s led to institutional recognition of new roles for today's patients. The French national health strategy recently reaffirmed the contribution of patients and their representatives to designing the French healthcare system as a priority.(102) Although there is a wide diversity of French terms used for patient involvement, depending on the domains, levels and degrees of participation considered, there is no formal consensus on definitions.(68) PRI at micro and meso levels includes “expert patients” contribution.(103) This is the French term most commonly used to refer to patients and/or family members drawing on their experiential knowledge, coping with chronic conditions, to further improve healthcare services and provision for other patients.(68,103) In hospitals, they can take part in the organization and design of healthcare services or in support for therapeutic education. Patients engaging at macro level tend to be known as “healthcare user representatives”. “Expert patient” can also refer to implication in domains complementary to the healthcare domain, such as health research (62,104–107) and training for health professionals, medical students or other patients.(85,108) PRI at micro and meso levels is less formalised than at macro level, since healthcare user representatives have gained official status and their participation in hospital

governance within commissions is legally required. "Expert patients", however, have no official title, allowing a wide range of activities for their involvement but some difficulties in defining them. It could thus be useful to determine common language elements for expert patient participation (109) to gain better understanding of the benefits of their contributions.(68) Evaluative research on PRI at micro and meso levels in hospital settings, including expert patient participation, needs to progress. For now, research is largely focused on patient involvement in their own personal care or in outpatient settings.(110–118) Furthermore, lack of details on the nature of patient activities and the absence of defined outcomes to assess the impact of interventions suggests that some of them refer to merely token participation.(119) Our hypothesis was that there are numerous and various types of PRI interventions at micro and meso levels, as well as in training and health research fields, although often informally implemented and supported by healthcare providers themselves. One lever to promote such initiatives would be to highlight and share them among health professionals and decision-makers. Since university hospitals are involved in the different domains of care, research and teaching, they provide an ideal setting to assess participation by patients and their representatives in all these aspects.

The perspective of this exploratory study was to promote PRI implementation in hospital practice among healthcare workers (HCWs), by illustrating how PRI was implemented and perceived at this operational level. The study pursued a dual objective. Firstly, it aimed to describe individual and collective PRI initiatives led by Nantes University Hospital (NUH) HCWs in four domains of their practice: healthcare provision and support for other patients, initial and continuing health professional education and patient training, healthcare quality and safety improvement, and health research. This objective derived from the research question “What do HCWs do to implement PRI in their professional practices?”. Secondly, the study aimed to examine the conditions and challenges of PRI at organisational and clinical levels in hospital from the HCW viewpoint. This addressed the research question “How do HCWs implement PRI interventions in their professional practices?”.

D. Methods

Study design

We conducted a two-phase mixed-methods study in NUH from September 2017 to May 2018. This multistrand study adopted a sequential design (phase 1: quantitative then phase

2: qualitative) (Figure 1).(120–122) Phase 1 consisted in a descriptive, cross-sectional survey. Phase 2 explored qualitative data from in-depth HCW interviews. We used the STROBE guidelines to report quantitative phase 1 and COREQ guidelines to report qualitative phase 2. The main methodological aspects are reported below, completed by Figure 1 which also details the arguments for conducting mixed-methods research.

Figure 1 Mixed-methods protocol (1/2)

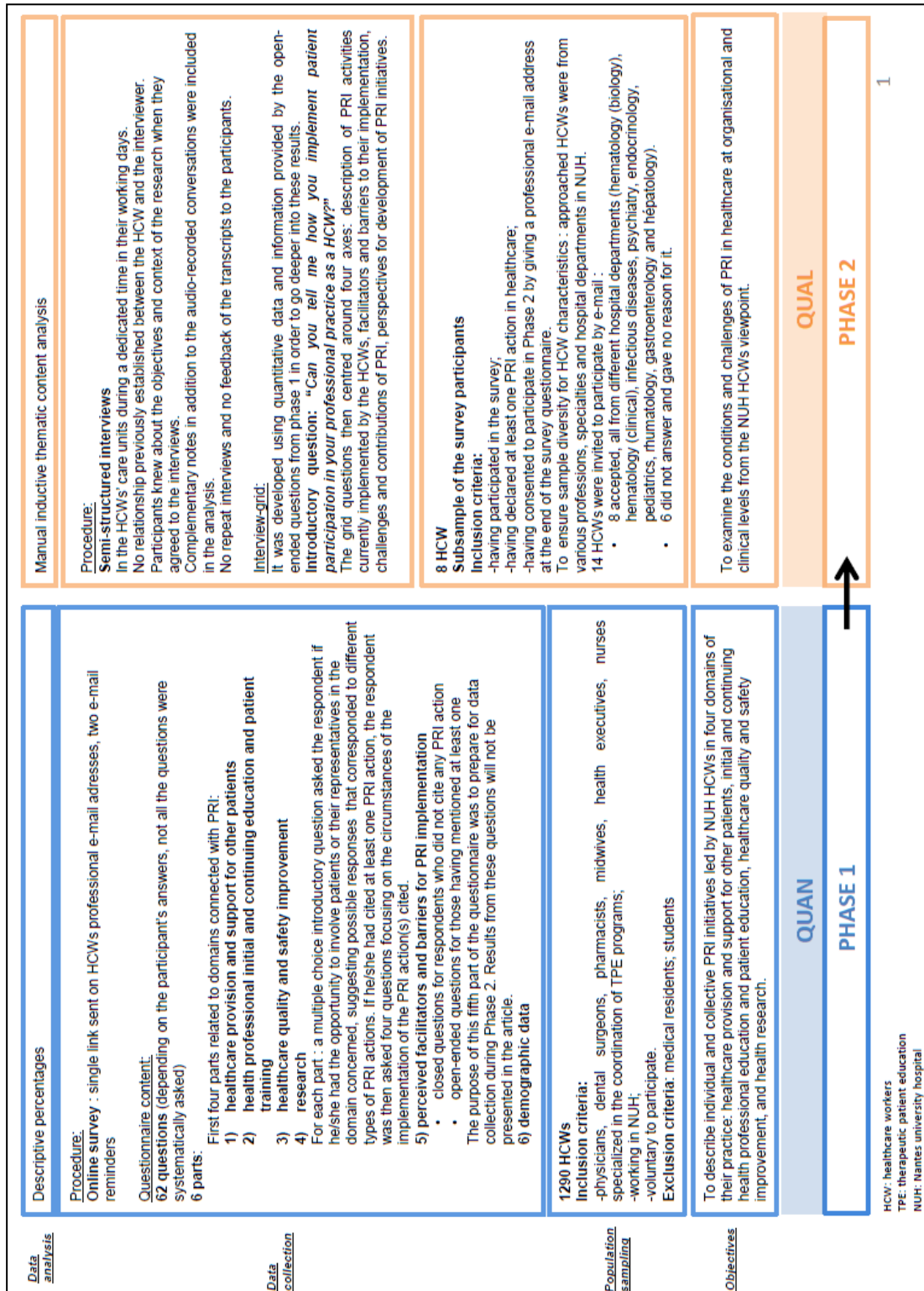


Figure 1 Mixed-methods protocol (2/2)

Reasons for conducting mixed-methods research

Mixed-methods designs are useful to combine several perspectives, providing more comprehensive evidence to answer complex research questions, especially in the fields of public health and health service research.^{1,2,3,4} An integration of quantitative and qualitative data by connecting data^{3,4} was performed according to different conceptual purposes. We endeavoured to ensure *complementarity*^{2,5,6} as each data type was more specifically linked to one of the two aspects of the research question about PRI initiatives in HCW practices. Quantitative data addressed the descriptive question “What” in answer to the first study objective. Qualitative data specifically addressed the analytical questions of “How” and “Why”, in answer to the second objective. Another argument for conducting a mixed-methods strategy was *development*^{2,5,6} since quantitative results were essential to frame the qualitative phase regarding sampling and data collection.

¹ O’Cathain A. Mixed Methods Research in the Health Sciences: A Quiet Revolution. *J Mix Methods Res* 2009;3:3–6.

² Guével M-R, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux [Mixed methods research in public health: issues and illustration]. *Sante Publique* 2012;24:23–38.

³ Meissner H, Creswell J, Klassen AC, et al. *Best Practices for Mixed Methods Research in the Health Sciences*. NIH Office of Behavioral and Social Sciences, 2011.

⁴ Creswell JW, Clark VLP. Understanding mixed methods research. In: *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. SAGE, 2011.

⁵ Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. *Educ Eval Policy Anal* 1989;11:255-274.

⁶ Combs JP, Onwuegbuzie AJ. Describing and Illustrating Data Analysis in Mixed Research. *Int J Educ* 2010;2.

Phase 1 (quantitative)

Preliminary assumptions

Phase 1 aimed to describe HCW experiences of PRI in the four domains of their practices. We intentionally avoided prior definition of what we meant by “involvement” in the questionnaire, in order to obtain a wide range of experiences according to the respondents' own definitions of PRI practices, thus providing a continuum from consultation to partnership.(4)

Population sampling and data collection

A total of 1290 HCWs working in NUH were selected and invited to participate in an online questionnaire-based survey from September 5th to October 5th 2017. Participation was voluntary, filling in the questionnaire was considered as informed consent. The questionnaire template was created with Sphinx IQ V7.0.2.3® (see online supplementary appendix A). A single link giving access to the questionnaire was sent from the study coordinator's professional e-mail address (medical doctor working in NUH, last author of this article) to HCWs' professional e-mail addresses. We used anonymous professional mailing lists except for nurse sampling. Further details on the questionnaire content are provided in Figure 1.

Data analysis

Data was analysed using Microsoft Excel®, R V3.5.3® and R Studio V1.1.463®. Sample characteristics were described using percentages and compared to the whole target population characteristics using Chi-square tests with a 5% α -risk. Qualitative variables were described using percentages. Denominators for calculating these percentages were the total number of reported PRI actions or the total number of HCWs who reported at least one PRI action.

Phase 2 (qualitative)

Population sampling and data collection

The sampled population for Phase 2 consisted in a sub-sample of Phase 1 participants: a purposive sampling was performed from respondents' answers and demographic characteristics. As the objective was to explore and understand the process of PRI implementation from HCW descriptions of their subjective experience, the sample needed to reflect the widest possible diversity among HCW practices and representations. Finally, 8 voluntary HCWs participated to Phase 2 (Table 1). Qualitative data was collected in individual face-to-face semi-structured interviews from April to May 2018. The interviewer was the medical public health resident (presented as such) responsible for designing the whole multi-strand research and first author of this article. The duration of the interviews varied from 25'' to 1'16''. All were audio-recorded, made completely anonymous and transcribed either by the interviewer or by an external provider. Figure 1 reports detailed methodology concerning participant selection and data collection.

Table 1 Phase 2: Characteristics of the HCWs interviewed

HCW	Gender	Age class	Profession
HCW 1	man	35-55	physician
HCW 2	woman	35-55	physician
HCW 3	woman	35-55	head nurse
HCW 4	woman	35-55	nurse
HCW 5	woman	35-55	physician
HCW 6	woman	>55	physician
HCW 7	woman	35-55	physician
HCW 8	woman	35-55	nurse

Data analysis

We performed an inductive thematic content analysis conducted manually by the interviewer using Microsoft Excel®. Firstly, we analysed the whole content of each interview attributing a theme to each meaningful idea which was then entered in a coding table. Secondly, we combined the eight coding tables obtained to elaborate the coding framework, classifying themes into sections and categories by examining similarities, differences and relationships across themes. Finally, we prioritized themes and relevant sections for inclusion in the final coding tree. Data saturation was achieved on the 7th

interview, confirmed by the 8th. Letters replaced proper names and some words in reported verbatim to ensure confidentiality.

E. Results

Phase 1 (quantitative)

Sample characteristics

Among the 1290 HCWs, 213 participated in the survey (16.5% response rate). All of them completed the full questionnaire. No statistically significant difference for gender, age and profession was observed between the respondents and the HCWs approached (Table 2).

Table 2 Phase 1: Respondent characteristics and comparison with the population approached

HCW characteristics	Count (percentages)	
	HCWs approached	HCWs included
Gender (ns)*	<i>N</i> =1290	<i>N</i> =213
Female	726 (56%)	156 (73%)
Age (years) (ns)*	<i>N</i> =1290	<i>N</i> =213
<35	377 (29%)	33 (15%)
35-55	656 (51%)	144 (68%)
>55	257 (20%)	29 (14%)
Unspecified	-	7 (3%)
Profession (ns)*	<i>N</i> =1290	<i>N</i> =213
Medical profession (physician, dental surgeons, pharmacist, midwife)	1018 (79%)	146 (69%)
Head nurses and nurses	272 (21%)	47 (22%)
Unspecified	0	20 (9%)
Status (if physician, dental surgeon or pharmacist) (p<0.001)**	<i>N</i> =931	<i>N</i> =130
Permanent university post	136 (15%)	18 (14%)
Permanent non-university post	449 (48%)	86 (66%)
Non-permanent university post	110 (12%)	8 (6%)
Non-permanent non-university post	236 (25%)	18 (14%)

*Chi-square tests (α -risk=5%): comparison of HCWs approached and included HCWs according to gender, age ("unspecified" category excluded) and profession ("unspecified" category excluded)

**Chi-square test (α -risk=5%): comparison of HCWs approached and included HCWs for employment status

Nature of PRI actions

Two-thirds (n=133) of the respondents reported at least one PRI action in one of the four domains (Table 3). In all, 424 PRI actions were reported. Most reported PRI actions dealt with healthcare quality and safety improvement as this domain accounted for 37% (n=158) of the total number, reported by 72 HCWs. Almost one-third (n=122) of PRI actions were

related to healthcare provision and support for other patients, reported by 80 HCWs. Involving patients in training and health research appeared less frequent, as these domains accounted respectively for 20% (n=85) and 14% (n=59) of the total.

Table 3 Domains and types of PRI actions cited

Domains and types of PRI actions	Numbers of PRI actions (percentages)	Numbers of HCWs involving patients in the domain (percentages of HCWs who reported at least one PRI action in one of the four domains (n=133))
<i>Healthcare quality and safety improvement</i>	158 (37%)*	72 (54%)
Organization and design of care trajectories, integrated care development in inpatient and outpatient settings	64 (41%)**	
Patient information or mediation process between patients and medical teams or hospital administration	40 (25%)**	
Care unit organization, improvement of hospital service delivery	31 (20%)**	
Patient safety (medication safety, analysis of serious adverse events, control of care-related infections, etc)	16 (10%)**	
Unspecified	7 (4%)**	
<i>Healthcare provision and support for other patients</i>	122 (29%)*	80 (60%)
Therapeutic patient education programs development	47 (39%)**	
Psychological support for other patients (individual or collective peer support)	40 (33%)**	
Entertainment activities for patients in care units	16 (13%)**	
Peer support and guidance in patients' daily lives	16 (13%)**	
Unspecified	3 (2%)**	
<i>Health professional initial and continuing education and patient training</i>	85 (20%)*	48 (36%)
Continuing education	37 (44%)**	
Medical professions	16	
Paramedical professions	18	
Unspecified	3	
Initial student education	27 (32%)**	
Medical studies	12	
Midwifery studies	5	
Nursing studies	5	
Dentistry studies	2	
Pharmacy studies	2	
Physiotherapy studies	1	
Patient training courses	18 (21%)**	
Unspecified	3 (3%)**	
<i>Health research</i>	59 (14%)*	42 (32%)
Communication on research projects	25 (42%)**	
Identifying research priorities	11 (19%)**	
Data collection	8 (14%)**	
Designing data collection methods	7 (12%)**	
Designing research protocols (research questions, study design, outcomes, etc)	5 (8%)**	
Unspecified	3 (5%)**	

* % among the total number of cited PRI actions (n=424)

**% among the total number of PRI actions cited in each domain

Circumstances of the implementation of PRI actions

These results are detailed in Table 4.

Table 4 Circumstances of PRI actions in each of the four domains

Conditions	Numbers of HCWs (percentages of the total number of HCWs having reported at least one PRI action in the domain)			
	<i>Healthcare provision and support for other patients</i> (N*=80)	<i>Health professional and student training</i> (N*=48)	<i>Healthcare quality and safety improvement</i> (N*=72)	<i>Health research</i> (N*=42)
Did the action result from**				
a personal initiative ?	29 (36%)	28 (58%)	24 (33%)	20 (48%)
an initiative from the care unit/hospital department/university ?	40 (50%)	23 (48%)	32 (44%)	15 (36%)
a proposal from an external body or association?	27 (34%)	8 (17%)	10 (14%)	13 (31%)
Are the patients involved from a patient association?				
Yes	36 (45%)	20 (42%)	22 (31%)	17 (40%)
Are the patients' activities administratively formalized (do patients enter into a contractual procedure to carry out their activities)?				
Yes	29 (36%)	12 (25%)	26 (36%)	16 (38%)
Have patients undergone specific training to participate in these activities?				
Yes or ongoing	22 (27%)	12 (25%)	8 (11%)	5 (12%)

*Total number of HCW having reported at least one PRI action in the domain

**Multiple-choice question

Phase 2 (qualitative)

Coding tree

Information derived from the interviews enabled the definition of two main sections structuring the coding tree: (1) determining factors for the implementation of PRI actions and (2) perceived benefits of PRI. Among the determining factors, we distinguished (1.1) the profiles of the patients and their representatives (1.2) HCWs beliefs and attitudes (1.3), and organisational factors. We classified benefits as perceived by HCWs depending on whether the advantages cited concerned (2.1) patients, (2.2) HCWs or (2.3) expert patients. Below, the themes for each leading section are presented according to this classification. The coding tree is detailed in online supplementary appendix B completed by online supplementary appendix C providing the verbatim for each reported theme.

Determining factors for the implementation of PRI actions

Patient and patient representative profiles

Essential determinants for developing collaborative practices concerned the profiles of patients and their representatives who needed to meet certain selection criteria to ensure they could be a resource for the team:

"It needs to be a patient on whom we as doctors can rely. In fact someone who will come back to us, not someone who is liable to undermine our medical work." (Interview 7)

- The suitable profile depended on individual characteristics, an essential component being motivation to volunteer. A positive and dynamic attitude was also thought to be essential for a partnership, alongside relational skills for oral communication and integration into a team.
- When partnering with expert patients, to be concerned by the disease was seen as a key element for collaboration, with attention to some specificities concerning patient care trajectories. Indeed, for HCWs, peer contributions consisting in sharing experiential knowledge required these patients to have accumulated a sufficiently rich experiential background. In addition, they stressed the fact that involved patients needed to have a well-balanced experience of the disease, having reached the resilience stage.
- Involvement, for these patients, also implied taking a step back from their personal experience to make it universal and not being destabilised when confronted with other patients' difficulties. Patients and their representatives also needed to understand their place and role within the partnership to ensure good collaboration. Adequate training enabled them to acquire specific skills and to adapt their positions when collaborating. It also helped HCWs to legitimise their role as partners.

HCWs beliefs and attitudes

Implementing partnerships was seen as depending on the beliefs and attitudes of the HCWs themselves.

- On the one hand, the spreading of a partnership culture, helped by team-work among HCWs and networking habits, was seen as a core element for developing PRI. Furthermore, HCWs reported the importance of experience feedback to strengthen PRI in

their practices. Having a positive experience of PRI projects and having had positive patient feedback encouraged strong adherence to the participative approach and motivates them to develop further initiatives.

- On the other hand, some attitudes among HCWs could result in resistance towards directive practices aiming for better integration of the collaborative approach:

“The new practices need to find their place, it's not that simple.” (Interview 2)

The HCWs mentioned a lack of awareness of the PRI approach. Involving patients within the healthcare team could thus be perceived as disruptive, leading to difficulties for HCWs in managing this new concept. Another component of resistance was the distrust towards a professionalisation of expert patients. This could be regarded as a threat for HCWs in current human resource management perceived as restrictive, and complying with healthcare institutional economic policies. It could also represent a risk of hindering the authenticity of patients' discourse and positioning. Finally, HCWs reported hospital staff scepticism towards integrating associations in hospital practices, partly because of pre-existing conflicting positions between the associative and the hospital sectors.

Organisational factors

On the one hand, the crucial positive determinant was leadership, involving the different stakeholders at different levels.

- HCWs' role in encouraging patient involvement was rooted in their motivation to drive partnership-based initiatives, while networking provided an efficient framework for spreading them. This was completed by methodological support by HCWs acting as peers towards untrained colleagues. It was also seen as based on expert guidance from a specialized team providing methodological assistance for the implementation of participative projects.
- Patients and their representatives were also thought to occupy a central leadership position in driving PRI initiatives. Partnerships with patient associations were seen as playing a core role in PRI interventions. Indeed, patient associations provided financial, logistic and methodological support, allowing HCWs to draw on their expertise.
- Another component of leadership was seen as residing in institutional support. Firstly, there was the policy leadership of healthcare institutions at national and local levels to promote PRI. Sustainable formalised policies (the introduction of professionalised expert

patients in care units, the development of expert patient university training programs, the formalisation of PRI in the curricula of therapeutic education programs) were cited as key elements by HCWs. Secondly, strong political commitment from hospital management was seen as essential to promote PRI initiatives.

HCWs also reported organisational barriers to PRI implementation.

- The first category referred to difficulties recruiting expert patients.

“Choosing a patient is not easy...” (Interview 7)

HCWs mentioned the complexity of the recruitment process, due to patient limited availability and the risk to select patients with unsuitable psychological profiles.

- The second category concerned difficulties experienced by HCWs in setting up their projects. They mentioned a lack of financial means, with no funding or uncertainty about financial sustainability. Other challenges included the lack of knowhow on how to involve patients and their representatives, arguing the need for methodological support to ensure the quality and success of partnerships, and the lack of time to devote to participative projects in addition to HCWs regular activity.
- The third category was related to a lack of institutional recognition of the expert patients' place and role. An argument was that no formalised status could hinder participation because of the availability constraints mentioned above, since patients took part on a voluntary basis. A lack of institutional recognition also led to difficulties in access to training for patients motivated to participate (lack of financial support, inadequate training programs).

Perceived benefits of PRI

For patients

For HCWs, the expert patients could be seen as recovery models and thus provided inspiration and hope for other patients. In addition, involvement of patients and representatives added value to healthcare support thanks to the complementarity of lay and academic expertise.

“Ultimately, there is the caregiver's word even so, even in an ETP workshop you are still a caregiver, even if you want to put it aside as far as possible.” (Interview 4)

This enabled better transfer of knowledge and skills, thus improving patient education. Patient and representative contribution to educational support also resided in the psychosocial counselling they provided, looking beyond the medical perspective to consolidate psychosocial competencies. Promoting PRI was also seen as a means to sustain the complementarity of medical and nonmedical approaches outside hospital settings by establishing links with associations for further contact with such resources for patients.

For HCWs

The benefits of developing PRI practices also lay in the complementarity of experiential and scientific knowledge. Combining patient knowledge with the HCW clinical perspective enabled them to design and manage care that was more patient-centred. In this respect, people who were involved were great assets as partners in developing new practices. Bringing new prospects and resources, they contributed to driving innovative projects. They also helped to promote the projects among institutional decision-makers by supporting their legitimacy. HCWs reported that the implementation of PRI contributed to change their relationships with patients in a new care perspective. This could improve the therapeutic alliance:

“In the end, I felt there was a better alliance when that patient was there.” (Interview 4)

For expert patients

Collaboration appeared to be a meaningful and constructive experience in their own care trajectories.

“It's clear that for him – he actually said so – taking part in the group helped his recovery.” (Interview 2)

The verbalisation of their experience and the transfer of knowledge to other patients contributed to processes of recovery and resilience. Expert patient involvement was also rewarding, as it recognised the value of experiential knowledge alongside health professional expertise.

F. Discussion

Main results

This study has shown that numerous PRI interventions can be individually or collectively led by HCWs in hospitals. It identified 424 PRI actions conducted by 133 HCWs working in NUH. Most of these participative interventions concerned the healthcare domain. Patients and their representatives were involved in contributing to team reflection about healthcare organisation and integrated care development, patient information and mediation activities, and improvement in care unit organisation. They also collaborated in developing therapeutic education programs or in healthcare support for peers with chronic conditions. PRI actions in training and health research seemed comparatively under-developed. HCWs mentioned patient profiles and HCW beliefs and attitudes as determining factors in the implementation of PRI interventions in healthcare. In their opinion, cascaded leadership involving operational and political stakeholders appeared as a core element for sustainable PRI development. The HCWs stressed organisational difficulties pertaining to patient recruitment, project instatement and obstacles arising from a lack of institutional recognition of the expert patient role. For HCWs as well as for patients, part of the benefits of PRI derived from the complementarity of theoretical medical and practical experiential knowledge for the purpose of developing patient-centred care.

Strengths and weaknesses of the study

This study is the first French study to focus on present-day field experiences of HCWs in hospital settings in the promotion of patient involvement. It aimed to explore little-known, informal PRI practices among HCWs in various professions and medical specialties, and then can help to promote patient engagement in a wide range of practical settings. It offered real opportunities for HCWs to highlight initiatives. The large number and diversity of the PRI experiences reported suggest that the exploratory objective of the research was met. Furthermore, participant selection for the qualitative phase on the basis of answers to the questionnaire resulted in some heterogeneity, considering the nature of PRI actions reported. Our qualitative results thus cover a wide range of practices referring to different participation levels, which enabled the research objective to be addressed in a global perspective, favouring transferability in hospital contexts. However, this study has

some limitations. Indeed, although Phase 1 had an exploratory goal aiming to produce an inventory of the different PRI actions in the perspective of Phase 2 implementation, one limitation of this survey could be a lack of precision. This could firstly stem from a lack of representativeness of the sample because of the low participation rate. Secondly, the lack of precision could result from the possibility for the same PRI actions to have been cited several times by different HCWs belonging to the same care team. However, a careful analysis of the answers of HCWs working in the same care unit showed that very few were likely to correspond to exactly the same PRI action. Concerning qualitative results, the absence of triangulation in the analysis could represent a limitation.

Implications

It can be noted that the facilitators and barriers to PRI evidenced by our qualitative results overlap with previous findings concerning various contexts of patient engagement.(4,45,56,64,100,103,107,115,116,119,123–129) Some authors highlight the relevance of methodological guidance on how to involve patients, with the need to clearly define their roles and responsibilities within partnerships.(116,123,124) Although it is thought that patients' individual characteristics impact PRI processes,(4,119) and that some skills are needed to guarantee the suitability of the people involved,(45,124) a lack of formal criteria for their recruitment interferes with collaboration (116) and engenders resistance among HCWs.(123) This consideration should provide input for the development of institutional strategies to encourage PRI in hospital settings. Indeed, the importance of institutional executive commitment in promoting a partnership culture and in ensuring adequate logistic and methodological resources emerged from the qualitative phase and has been widely underlined elsewhere.(100,125,130) In this context, the way HCW beliefs and attitudes can either facilitate (when they personally endorse the partnership approach),(103) or hinder participation (115) offers interesting perspectives for the development of PRI. This involves cultural issues, which originate from HCW training and organisational environmental aspects, in which institutional leadership plays a core role.(4,56,100,125) The underlying question of patient and representative status cannot be separated from organisational factors. Previous research has concluded that instituting a status for engaged patients could be an effective way to formalise their roles and accountabilities, ensuring a framework for their collaboration and thus securing partnerships.(119,123) Alongside, volunteer status could hinder availability.(130) In addition, a leadership hierarchy from the strategic to the operational level, based on the

guidance of experienced HCWs speaking for their colleagues (126,127) (an aspect that the HCWs in our study linked strongly to experience-sharing), is highlighted as a key mechanism for successful PRI development in the specific context of hospital settings.(119)

Perspectives

Our findings are thus in line with the conceptual model suggested by Baker *et al.* postulating a triad of key elements to achieve patient participation.(61) This implies coordinated involvement and consistent training of three protagonists: patients, HCWs and institutional managers. Evidence of its benefits for the participants (64,116,129) is encouraging. It shows that there is scope for information and tool-sharing to provide concrete guidance for HCWs on how to successfully manage PRI in various domains, particularly in the research domain.(62,105,107) A promising way forward could be to include patient participation as a central theme in medical student education,(85) as in the Montreal Model since 2011 (45) and in some French universities, while research in this domain is growing.(108,131) Experience feedback among protagonists and the development of reliable performance indicators to assess institutional PRI strategies could complete this perspective. This study could help design such indicators, and provides an important baseline to assess progress towards developing PRI practices in hospitals over time. With this aim, Phase 1 pilot study has initiated a national evaluation survey in French university hospitals since February 2019 (see online supplementary appendix D). In addition we adapted a questionnaire designed by the École de santé publique de l'Université de Montréal to conduct a complementary observational study in these hospitals in 2018, aiming to explore the macro level of PRI in hospital governance and policy-making processes and to explore efforts to formalise, from the managerial viewpoint, the Patient-as-Partner approach (2) in hospitals.

G. Conclusion

This mixed-methods study explored the nature and conditions of successful PRI in HCW practices in the areas of healthcare delivery, quality improvement, training and research in a university hospital, in order to contribute to the development of the patient-partnership model in a bottom-up approach. A complementary qualitative study to address these objectives from the patients' point of view would undoubtedly complement our findings.

We strongly believe that the joint commitment of patients and health professionals provides a central force to move forward in the Patient-as-Partner perspective within healthcare systems.

H. Soumission à la revue BMJ Quality & Safety

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to
BMJ Quality & Safety

Manuscript ID
bmjqs-2019-009788

Title
Healthcare workers' practices promoting involvement of patients and their representatives: a mixed-methods study in a French university hospital

Authors
Malloggi, Lucie
Mallet, Yoann
Jarno, Pascal
Moret, Leïla

Date Submitted
13-May-2019

IV. DISCUSSION

A. Points forts et limites de l'étude

1. Points forts

Cette étude est la première en France visant à décrire, à travers le regard des professionnels de santé exerçant en milieu hospitalier, les modalités et conditions de la participation des patients et leurs représentants. Cette expérience inaugurale a constitué pour ces professionnels une réelle opportunité pour mettre en exergue les nombreuses initiatives entreprises. De plus, elle a été l'occasion pour eux de s'interroger sur la notion de participation et son ancrage au sein de leurs pratiques.

Au cours de la revue de littérature réalisée, nous avons repéré relativement peu d'études explorant les pratiques participatives aux niveaux micro et méso de M-P. Pomey,(45) ou encore micro-organisationnel de V. Ghadi et M-F. Valois-Bourricand,(3) en établissement de santé. En effet, durant les vingt dernières années, de nombreuses études se sont intéressées à l'approche centrée-patient, abordant l'engagement des patients dans le cadre de leur parcours de soins individuel (110–115) ou du recueil de l'expérience patient.(132) Les modalités de la participation des patients en dehors de leurs propres soins auprès des professionnels de santé ont été peu examinées. Ceci est probablement lié à la persistance de difficultés à déterminer les frontières du concept de patient-expert. Elles ont été particulièrement peu décrites dans le contexte hospitalier, en dehors de l'évaluation de programmes, comme les travaux de Martin et Finn s'intéressant au programme pilote mené au sein de centres spécialisés en cancérologie par le NHS au Royaume-Uni (123) ou les travaux montréalais dans le cadre du programme PSS déployé au sein du RUIS de l'UdeM.(129)

Cet argument a justifié l'objectif de la revue systématique menée par L. Liang *et al.* (119) : examiner les travaux de recherche disponibles étudiant la participation des patients dans l'amélioration des soins et des services au sein des établissements hospitaliers. Les auteurs relatent que la description de la nature du rôle et des missions exercées par les patients est la plupart du temps imprécise, les études inclues révélant au mieux le cadre de leur implication. Ainsi, la majorité d'entre elles concernaient leur implication en tant que membres de comités administratifs ou d'amélioration de la qualité, de commissions consultatives d'usagers, de réseaux d'usagers, ainsi que leur intégration au sein d'équipes-

projets. Cette revue systématique relatait finalement des expériences davantage relatives à la participation de représentants de patients au niveau macro-organisationnel des établissements et que de patients-experts à un niveau plus opérationnel. Même si ces activités collaboratives ne sont la plupart du temps pas formalisées, la phase quantitative de notre étude a permis de montrer que de nombreuses démarches sont à l'œuvre sur le terrain pour promouvoir une telle forme de participation auprès des équipes cliniques.

La phase qualitative a interrogé des professionnels de santé de professions variées et issus de différents services. Par ailleurs, l'implication de patients-experts répondait de degrés de participation hétérogènes, le plus souvent de la collaboration au partenariat, à des niveaux différents. Il pouvait s'agir du niveau micro clinique, soit en tant que pairs-aidants bénévoles sollicités pour témoigner auprès d'autres patients ou les soutenir dans leur parcours de soins avec la maladie chronique, soit (pour un cas) en tant que pair-aidant professionnel (médiateur de santé-pair) authentiquement intégré comme partenaire à l'équipe de soins. Il pouvait également s'agir d'une participation au niveau méso dans l'élaboration de l'offre de soins et de services, notamment à travers la co-construction des programmes d'ETP, et dans la mise en œuvre de programmes d'amélioration continue de la qualité des soins. Cette diversité des approches, adaptée au caractère inaugural de cette étude, a permis de répondre au deuxième objectif dans une perspective globale, permettant d'appliquer les résultats de cette recherche qualitative au contexte hospitalier actuel.

En proposant des exemples concrets d'implication de patients auprès des professionnels de terrain et en décrivant les déterminants de leur mise en œuvre dans une perspective de transférabilité des résultats prenant en compte la diversité des formes qu'elle peut prendre, cette étude donne des clefs pour contribuer au progrès du modèle partenariat-patient à l'hôpital. Les résultats permettent ainsi de répondre dans une perspective opérationnelle à la finalité vers laquelle s'est engagée la réalisation de ce travail.

2. Limites des résultats quantitatifs

La validité des résultats de notre enquête est affectée d'une part par des biais, d'autre part par des freins rencontrés au moment de l'analyse des données relatives à certaines questions ayant limité le niveau de précision des résultats.

Certains biais ont été cités dans l'article. Ils sont détaillés ici.

- Il s'agissait tout d'abord d'un biais de sélection entraînant un défaut de représentativité de l'échantillon des professionnels ayant répondu à l'enquête. Il a résulté d'une procédure

non aléatoire d'échantillonnage, sur la base du volontariat, et d'un taux de participation faible. De fait, les participants à la phase quantitative de cette étude étaient probablement davantage sensibilisés à la thématique de la participation des patients et ainsi plus enclins à déclarer mettre en place des démarches participatives dans leurs pratiques. Certains pourcentages ont ainsi pu être surestimés. Cependant, notre objectif était de faire un recensement le plus précis possible des démarches existantes. Il n'était pas d'estimer la fréquence des professionnels mettant en place de telles démarches au sein de l'établissement, ni d'extrapoler nos résultats à des établissements similaires.

- Il s'agissait par ailleurs d'un biais d'information résultant du fait que plusieurs répondants collaborant au sein de la même équipe aient pu citer la même intervention. Il n'est donc pas possible d'affirmer la singularité de chacune des démarches recensées.

D'autres limites n'ont pas pu être discutées dans l'article. Elles sont présentées ci-dessous.

- Un biais de classement a pu intervenir au moment du remplissage du questionnaire par les répondants. D'abord car certaines activités mises en œuvre ont pu être identifiées selon des modalités inattendues. C'est le cas, par exemple, pour la co-animation des séances d'ETP par les patients, catégorisée par certains dans la modalité « *Formation d'autres patients* » du module Formation/enseignement, alors que, pour nous, les démarches participatives concernant l'ETP s'intégraient dans le module Dispensation et accompagnement de soins. A l'inverse, l'intervention de pairs pour témoigner auprès d'autres patients et/ou les accompagner dans la gestion de leur maladie chronique a pu être comprise par les professionnels comme la formation de patients. Pour nous, cela s'envisageait dans le cadre de l'accompagnement des soins d'autres patients. De même, l'accompagnement des soins et l'amélioration de la qualité des soins sont deux thématiques qui peuvent sembler très proches, voire se recouper au sein d'un même projet pour plusieurs professionnels. Ceux-ci peuvent ne pas avoir perçu aussi clairement que nous, professionnels de santé publique, les nuances inhérentes à chaque domaine abordé dans le questionnaire. Ceci est susceptible d'avoir engendré une forme d'hétérogénéité dans les réponses obtenues.

- Ce biais de classement a pu interagir avec le biais d'information cité précédemment. Si les professionnels collaborant autour de la mise en place d'un même projet participatif ont chacun pu répondre indépendamment, entraînant des doublons dans le recensement des démarches, ils ont également pu classer ces démarches différemment. En effet, ils ont chacun défini la démarche à laquelle ils prenaient part à travers le prisme de leurs propres connaissances et représentations.

- L'analyse des réponses aux items interrogeant les conditions de l'implémentation des démarches participatives (origine des démarches, collaboration avec les associations, formation des patients, formalisation administrative) a entraîné une certaine imprécision des résultats relatifs à ces questions. Celles-ci n'étaient en effet posées qu'une seule fois au professionnel dès lors que celui-ci cochant au moins une modalité d'implication de patient dans la question introductive du module concerné (dispensation des soins/formation/qualité des soins/recherche). Lorsque plusieurs modalités différentes étaient cochées en introduction, il n'était donc pas possible d'identifier à quelle modalité précise se référaient les réponses aux questions abordant ensuite les conditions de mise en place. C'est pourquoi nous avons choisi d'associer les réponses à ces questions à chacun des répondants et non aux démarches citées. Cette décision a imputé le niveau de précision des résultats.

Cependant, les divers arguments questionnant la validité de nos résultats sont à mettre en perspective avec les constats issus de leur comparaison avec ceux de l'enquête identique menée au CHU de Rennes. Celle-ci a montré que, de manière similaire, les démarches recensées concernaient en priorité les domaines de la qualité et la sécurité des soins et de la dispensation et l'accompagnement des soins. La faible proportion de démarches citées dans le domaine de la recherche était équivalente à celle observée à Nantes. Concernant la participation des patients et leurs représentants dans la dispensation et l'accompagnement des soins, dans les deux CHU celle-ci étaient majoritairement destinée au développement des programmes d'ETP et d'interventions contribuant au soutien psychologique d'autres patients. Ces similitudes permettent de conforter nos résultats malgré les limites citées précédemment. Les nuances observées entre les deux établissements nous ont par ailleurs interrogés. Concernant la répartition des démarches dans les quatre domaines auxquels s'intéressait l'enquête, alors qu'à Nantes environ 40% des démarches citées se référaient à celui de la qualité des soins et 30% à la dispensation des soins, l'équilibre était sensiblement différent à Rennes avec presque 50% de démarches concernant la qualité et la sécurité des soins et seulement 25% de démarches concernant les soins et leur accompagnement. Une hypothèse possible pour expliquer ces différences pourrait être une plus grande antériorité de l'existence de l'UTET à Nantes (2005) par rapport à Rennes (Unité Transversale d'Education du Patient depuis 2016) et, inversement, une expérience de partenariat avec les usagers plus développée à Rennes incarnée par

l'existence d'un comité mixte usagers-professionnels depuis 2016¹⁶.(133)

Notre enquête faisait largement appel à la subjectivité des répondants dans l'appropriation du concept de participation. Au moment de la conception de l'étude, la notion de participation des patients comportait pour nous deux aspects. Dans sa modalité de réalisation d'abord : elle s'envisageait au sens d'acte consultatif, de concertation ou de co-construction/co-décision entre les patients et les professionnels. L'information des patients et de leurs représentants était exclue du cadre de cette étude, correspondant à un degré très faible voire discutable de participation et très éloigné du modèle du partenariat. Dans l'objectif qu'elle poursuivait ensuite : la participation s'entendait comme un acte d'engagement au bénéfice d'autres patients ou de leur entourage, de la communauté des pairs. Pour nous, était exclue la participation d'un patient dans le cadre micro clinique individuel de ses propres soins. Ces considérations ont guidé le choix d'utiliser le terme d'« implication » plutôt que celui de « participation » dans l'élaboration du questionnaire, considérant que ce terme serait plus adapté pour traduire notre vision auprès des professionnels. En effet, nous avons supposé que l'emploi du terme « participation » pouvait induire une confusion avec la participation entendue comme l'investissement du patient dans sa propre prise en charge au sens notamment de décision médicale partagée. Nous avons également instillé notre vision dans la formulation des modalités de réponses proposées dans les questions fermées du questionnaire.

Pour autant, nous avons choisi de ne pas imposer, en introduction du questionnaire, de définition de ce terme pour ne pas orienter d'emblée les réponses des professionnels. Cette option a eu comme conséquence de recenser des démarches répondant de degrés et de formes de participation hétérogènes. Tout d'abord, cela a pu entraîner un biais de mesure, certaines actions citées n'entrant pas dans le cadre de la participation : elles concernaient plutôt des projets réalisés « pour » des patients que « par » des patients (information, éducation). Par ailleurs, elles illustraient parfois l'engagement des patients dans leurs propres soins plutôt qu'au sens de patients-experts. Ensuite, cela nous a permis de révéler un panel éclectique de démarches dont la diversité illustre le continuum de l'engagement des patients. Ces résultats ont fait émerger deux constats présentés ci-dessous.

¹⁶ Ce comité, regroupant une quarantaine de personnes, a pour ambition de créer un espace de réflexion et d'échanges entre usagers et professionnels autour de thèmes visant l'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, ou la promotion des droits des patients. [<http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/comite-mixte-usagers-professionnels-de-sante>.]

- D'une part, nous avons observé que la participation persiste à être un concept « brumeux » pour les professionnels de santé. Ce constat rejoint les conclusions d'une étude qualitative multicentrique européenne s'intéressant à la participation des patients dans le cadre de leurs propres soins.⁽¹³⁴⁾ Celle-ci remarquait que la participation est une notion complexe et difficilement concrète pour les professionnels, entravant sa mise en application dans les pratiques¹⁷. Se manifeste ici un argument appuyant l'enjeu informationnel et pédagogique autour du concept partenariat patient. Il semble nécessaire d'œuvrer pour l'harmonisation des connaissances, notamment grâce au partage d'expériences, afin de tendre vers un cadre conceptuel et un langage commun. Cette étape semble un préalable indispensable à toute tentative de formalisation des pratiques collaboratives.
- D'autre part, les interrogations soulevées par les difficultés à gérer l'hétérogénéité des données quantitatives ont permis d'affiner les objectifs et la méthodologie de la phase qualitative. Nous avons ainsi prêté une attention particulière au cours des entretiens, à travers l'expression par les professionnels des enjeux perçus et des déterminants de l'implication des patients, à leurs représentations autour de ce concept. La mise en évidence de ces éléments et leur conscientisation ont nourri l'étape d'analyse qualitative et la mise en perspective des résultats.

3. Limites des résultats qualitatifs

La phase qualitative de cette étude endosse des limites supplémentaires à celles citées dans l'article.

D'une part, bien qu'intégralement enregistrés et retranscrits, les entretiens n'ont pas pu être retournés aux professionnels pour vérification après retranscription pour des contraintes de temps.

D'autre part, le critère principal de sélection des professionnels pour cette deuxième phase était d'avoir déclaré impliquer des patients dans les soins au cours de l'enquête. Nous avons procédé à cette sélection en ciblant les professionnels ayant déclaré faire participer des patients et représentants de patients dans le domaine de la dispensation et de l'accompagnement des soins et non celui de la qualité et la sécurité des soins, bien que

¹⁷ « Les résultats de cette étude qualitative montrent que la participation des patients, à savoir mettre les patients au cœur du processus de soins, est mal comprise de nombreux professionnels (...); ils ont peu d'idées et d'activités concrètes susceptibles d'étayer ce concept dans les pratiques de soins réelles ». [Eurobaromètre étude qualitative Participation des patients Rapport complet, mai 2012, p 6.]

certain interviewés avaient pu citer des démarches dans les deux modules. Ce choix a été justifié par deux arguments principaux :

- Tout d'abord, nous souhaitons centrer notre question de recherche autour de ce domaine d'application de l'intervention des patients-experts, actuellement moins exploré dans la littérature comparativement au domaine de la qualité et la sécurité des soins.(119)
- Ensuite, les démarches citées dans la partie du questionnaire abordant la qualité et sécurité des soins nous semblaient répondre de niveaux de participation plus hétérogènes, dont une large part pouvait relever de niveaux faibles (information, consultation). Dans la littérature, il s'agit également des niveaux de participation les plus souvent décrits dans ce domaine, les patients étant investis d'un rôle consultatif au sein de comité ou commissions.(119) Il nous semblait donc plus difficile d'explorer les conditions et les enjeux de la mise en œuvre de démarches de co-construction avec les patients en ciblant les professionnels ayant répondu impliquer des patients dans la qualité des soins. C'est pourtant à ce niveau que s'illustre le véritable partenariat avec les professionnels de santé, cœur de notre démarche recherche.

La réalisation d'entretiens complémentaires auprès des professionnels de santé ayant cité spécifiquement des démarches participatives dans le domaine de la qualité et la sécurité des soins permettrait de compléter nos résultats. Il serait intéressant d'observer dans quelle mesure les données issues de cette étude qualitative additionnelle permettrait de nuancer et/ou d'appuyer nos résultats.

Comme évoqué plus haut, la question des représentations des professionnels autour du concept de la participation des patients et de la place des patients-experts est centrale. Elle sous-tend les résultats concernant les déterminants et enjeux de la mise en œuvre de la participation issus de cette phase qualitative. Bien qu'elle ait été en partie explorée au cours des entretiens à travers la description par les professionnels de leurs pratiques, elle n'était pas l'objet de notre question de recherche.

Elle pourrait faire l'objet d'une étude qualitative complémentaire dont la question de recherche serait : quelles sont les représentations des professionnels de santé autour de la participation des patients et comment ces représentations influencent sa mise en œuvre dans leurs pratiques ? Cette étude permettrait de mettre en perspective les modèles théoriques comme celui développé par Montréal avec l'appropriation concrète du concept participatif par les professionnels de santé. Elle pourrait ainsi aider à établir les modalités de l'accompagnement pédagogique de ces professionnels vers l'appropriation d'une

culture et d'un langage commun. Elle serait en outre utile pour construire l'offre d'appui méthodologique auprès des équipes.

En termes de méthode, une telle recherche pourrait procéder d'une analyse phénoménologique de matériau recueilli au cours d'entretiens collectifs auprès des professionnels. En effet, il nous a paru difficile dans notre étude de faire émerger ces représentations au cours d'entretiens individuels. Il nous a semblé que cette situation pouvait limiter la parole des entretenus du fait d'une certaine culpabilité d'exprimer leurs craintes ou une opinion potentiellement dissonante par rapport à une norme qui promeut aujourd'hui l'engagement des patients, bien que cette notion réponde encore de visions difficilement consensuelles. Les professionnels de santé hospitaliers ont l'habitude d'entreprendre des réflexions en équipe autour des sujets qui concernent leurs pratiques et la prise en charge des patients. C'est pourquoi il nous semblerait pertinent de réaliser des focus group au sein desquels la mise en réflexion collective autour du partage d'expériences pourrait faciliter leur expression.

B. Perspectives et recommandations pour agir en faveur du développement du partenariat patient au sein des établissements de santé

1. Faire de la participation des patients une priorité stratégique des établissements de santé

Le leadership politique assuré par les structures de direction des établissements et leur capacité à déployer une culture commune tournée vers le modèle partenarial apparaissent, d'après de nombreuses études, comme des éléments fondamentaux de l'ancrage des pratiques collaboratives au cœur du fonctionnement de ces institutions.(4,61,100,125,130,135) « L'engagement de la haute direction » est la première condition de mise en œuvre du PSS¹⁸, (20) comme le souligne le rapport final d'évaluation de ce programme¹⁹.(135) **La formalisation de cet engagement dans les projets d'établissement permettrait de poser des bases solides pour l'ancrage d'une culture organisationnelle tournée vers la participation des patients à tous les niveaux de l'institution. Ceci constitue une étape primordiale pour garantir les ressources**

¹⁸ « L'engagement et le leadership de la haute direction constituent un préalable au développement d'une culture de partenariat de soins et de services au sein d'une organisation ». [Guide d'implantation du partenariat de soins et de services Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient, 10 février 2014, p 40.]

¹⁹ « Pour que les projets d'implantation du partenariat de soins prennent véritablement leur envol, les directions d'établissements doivent assumer un réel leadership afin que la collaboration devienne un enjeu stratégique de l'organisation et que cette adhésion se traduise par des objectifs et des mesures concrètes qui favorisent les partenariats avec le milieu à travers le continuum de services ». [Programme Partenaires de soins Rapport final, Lebel P., Bouchard J-F., juin 2013, p 8.]

adéquates aux futurs partenaires. Dans leur rapport sur la contribution de la participation des patients et de leur famille à la réorientation du système de soins vers une approche centrée-patient, J. Conway *et al.* classent les barrières à la participation en trois catégories : comportementales, éducationnelles, organisationnelles.(56) Cette dernière catégorie comprend notamment le défaut de soutien stratégique des directions pour supporter cette vision, une culture organisationnelle insuffisamment tournée vers l'engagement des patients et le manque de structuration du leadership organisationnel.

2. Accompagner les acteurs

a) *Assurer l'accompagnement méthodologique des équipes*

L'un des obstacles qui pourrait en effet être rencontré serait la persistance d'un gap entre le formalisme des discours des leaders administratifs et le manque de structuration des moyens et de l'accompagnement dédiés à la mise en œuvre effective de la participation par les professionnels.(100) Cela impose, selon Liang *et al.*,(119) une étape rigoureuse de sélection et de formation de leaders intervenant auprès des équipes pour les guider dans l'appropriation de l'approche collaborative. Ces leaders « opérationnels » fédèrent professionnels et patients dans la mise en œuvre des projets communs et leur apprennent comment bien travailler ensemble. Les auteurs précisent qu'ils jouent en outre un rôle de sensibilisation auprès de leurs collègues favorisant ainsi une transformation des attitudes en faveur de l'approche partenariale, rejoignant les constats issus nos résultats qualitatifs.

Pour que la collaboration ne soit pas seulement le vernis d'un discours politique, mais qu'elle puisse s'introduire concrètement dans le fonctionnement de l'organisation, il s'agit donc de donner les moyens aux effecteurs que cette philosophie habite leurs pratiques en déclinant le leadership à un niveau opérationnel. La mise à disposition d'un accompagnement méthodologique par des équipes expertes, associant patients et professionnels depuis la préparation des projets collaboratifs jusqu'à leur évaluation, constituerait une disposition pertinente, comme le prouvent plusieurs expériences canadiennes.(20,100)

Par ailleurs, l'expression, par les répondants de notre étude, de difficultés dans la mise en place des démarches liées à un manque de ressources méthodologiques impliquait le sentiment d'un défaut de diffusion des connaissances, méthodes et outils pour rendre lisibles et transparents les rôles respectifs des différents acteurs, professionnels et profanes,

au sein des partenariats. Dans le contexte spécifique de l'intervention des pairs-aidants professionnels en psychiatrie, l'étude qualitative réalisée auprès des professionnels de santé du CHU de Nantes par le Dr Libert appuie l'importance du cadrage des rôles et missions des patients recrutés pour permettre leur intégration optimale aux équipes de soins.(136) En parallèle, Liang *et al.* relatent que le scepticisme des professionnels sur la capacité des patients à s'engager est en partie lié au manque de disponibilité de critères objectifs pour leur sélection et d'indicateurs pour l'évaluation de leur implication.(119)

L'établissement de guides et référentiels clarifiant les rôles, compétences et les modalités du recrutement des patients et leurs représentants serait à fortiori un élément déterminant pour structurer la participation.

L'Annexe C du rapport intermédiaire du programme PSS établit des recommandations pour la sélection et l'accompagnement de patients ressources engagés dans le programme.(84) Plusieurs critères proposés par la DCPD pour la sélection des patients rejoignent les éléments de vigilance cités par les professionnels de notre étude concernant le profil des personnes désireuses de s'impliquer. Le Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public développé par l'UdeM propose quant à lui un kit d'outils pour accompagner dans une perspective globale les leaders de la promotion de l'engagement des patients et leurs représentants à tous les niveaux des organisations auxquelles ils appartiennent.(137) Cette boîte à outils comprend notamment des outils d'auto-évaluation, des check-lists et des recommandations pour analyser et accroître la capacité de ces organisations à progresser vers le modèle partenarial.

b) Développer l'accès à la formation des patients

Pour les patients impliqués, la clarification de leurs rôles et responsabilités a été évoquée par les professionnels interrogés comme un élément leur permettant d'adopter une posture adéquate déterminant le succès de la collaboration. En outre, ils ont exprimé que l'adoption d'une posture appropriée constituait l'un des enjeux de leur formation. C'est également ce que souligne M-P. Pomey au regard de l'expérience québécoise²⁰ (45) ainsi que le rapport de l'Institute for patient- and family-centered care.(138)

²⁰ « Au niveau des services, et plus particulièrement de l'implication des patients dans des groupes d'amélioration continue de la qualité ou de co-construction de programmes de santé publique, il est important de prendre en considération que tous les patients ne peuvent être présents sur ce type de groupes de travail. (...) il est fondamental que les personnes qui y participent ne soient pas dans un processus aigu de soins ou encore une démarche de revendication de droits mais plutôt qu'ils soient présents en raison de leur capacité à poser un regard réflexif et constructif sur leur parcours de soins. Aussi, (...) des critères de sélection sont à respecter (...). Ensuite, il est nécessaire que des formations soient données aux patients afin de mieux comprendre le contexte dans lequel ils sont amenés à intervenir et ce qui est attendu de leur contribution ». [Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, Pomey M-P. et al., 2015, p 46.]

Ceci nécessite le développement ou l'adaptation de formations à destination des patients,(139) dont le contenu doit prendre en compte le domaine de leur implication et la nature des activités collaboratives envisagées. Dans le champ de la pair-aidance, lorsque les patients sont impliqués au-delà du rôle de témoin de leur vécu, dans la co-animation des programmes d'ETP par exemple, leur formation doit leur permettre de transformer un savoir expérientiel en une expertise expérientielle (28) dans une posture éducative en tant que « co-soignant », terme employé par l'un des professionnels interviewés. C'est ainsi que s'illustre, pour A. Grimaldi, le patient « expert pour les autres », (70) ayant mis à distance sa propre expérience pour objectiver le savoir expérientiel qu'il détient dans un positionnement professionnel nécessitant une formation.

Les formations proposées au sein des universités de patients visent à répondre à un tel besoin, tout en offrant la possibilité d'une reconnaissance universitaire de l'expertise des patients-experts vers leur professionnalisation.(140) D'autres modalités de formation universitaire adaptée pour les patients et usagers se développent. En plus des exemples cités dans la partie introductive de cette thèse, il existe à Paris un DU (Université Paris XIII) et un diplôme d'études supérieures universitaires (Université Paris VIII) de médiation et d'accompagnement en santé destinés aux intervenants associatifs et personnels des secteurs socio-sanitaires.

Parallèlement, la formation des patients a lieu en dehors des universités dans le cadre d'un apprentissage par les pairs largement promu par les associations. A titre d'exemple, en 2005, la FFD a établi un programme de 70 heures de formation en ETP de bénévoles souhaitant aider d'autres patients qui, comme eux, souffraient de diabète. Cette formation, dispensée par l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique a été soumise à des évaluations, au même titre que les actions menées par les patients-experts. Celles-ci ont mis en exergue un triple bénéfice : pour les patients accompagnés par ces bénévoles, une amélioration de leur qualité de vie; pour les patients formés, un développement de leur expertise; pour les associations locales, un renforcement de leur statut en tant qu'acteur de santé de leur territoire.(67) On peut également citer le projet de La Ligue française contre la sclérose en plaque de déploiement d'un programme de formation de patients-experts dispensé par l'organisme Comment Dire, fondé en 1991 par C. Tourette-Turgis et M. Rébillon et spécialiste de ce type d'enseignement depuis plusieurs années.(141,142)

Les professionnels interrogés dans notre étude ont souligné l'importance de la collaboration avec les associations de patients concernant la mise en œuvre des projets et notamment dans la procédure de recrutement (sélection et formation des patients).

Cependant, cette modalité de recrutement comporte également certaines limites, les professionnels ayant également mentionné que la collaboration avec les associations pouvait se révéler parfois complexe. En effet, elle dépend souvent de contextes locaux, avec un maillage territorial inégal selon les pathologies concernées. Certaines tensions peuvent en outre émerger de la confrontation de visions différentes entre membres associatifs et professionnels de santé concernant le rôle et la place des patients au sein des partenariats. Enfin, l'expertise des associations dans les champs d'application de la collaboration (ETP, qualité des soins) est hétérogène. **Ainsi, il semblerait pertinent, en parallèle de l'essor de formations universitaires professionnalisantes, d'enrichir l'offre de formation locale à destination des patients souhaitant s'impliquer plus ponctuellement aux côtés des professionnels exerçant dans les établissements de santé.** Au CHU de Nantes, l'unité PromES a été sollicitée par les équipes soignantes pour créer une formation spécifique à destination de futurs pair-aidants souhaitant s'investir dans la co-construction d'ateliers d'ETP en psychiatrie. **La Fabrique Créative de Santé, au sein de laquelle sont investis plusieurs membres de l'équipe de PromES, forme des patients-ressources en ETP. Le renforcement de la collaboration de cette association avec le CHU et les équipes soignantes hospitalières est une perspective intéressante, parmi d'autres, pour développer cette offre de formation et participer ainsi à l'accompagnement méthodologique de la mise en œuvre des partenariats.**

Par ailleurs, la question de la formation des patients est complexe. Au sujet de l'implication dans la recherche, Hoddinott *et al.* précisent que la formation des patients n'est pas un besoin systématique mais dépend de la nature des activités qui leur sont confiées.⁽¹⁰⁵⁾ Dans certains cas, elle pourrait même être délétère, lorsque la contribution des patients recherche avant tout l'authenticité du prisme profane avec lequel ils abordent une problématique ou une situation.⁽¹⁰⁵⁾ Cet aspect a été soulevé au cours des entretiens, en référence à l'implication des patients dans les pratiques cliniques en tant que témoins auprès d'autres malades. Pour certains professionnels, dans ce contexte particulier, la formation est susceptible d'entraîner une perte de sincérité du discours patient, justifiant ainsi leur crainte envers le processus de professionnalisation des patients. Ainsi, l'on pourrait être tenté de percevoir une forme de contradiction au moment où la question de la formation a été abordée dans les entretiens, associant enthousiasme et méfiance dans les discours des professionnels de santé interrogés. Pour autant, il ne s'agit pas là d'un paradoxe, mais bien de nuances reflétant la diversité des expériences à l'œuvre. **Un enjeu fondamental pour accompagner efficacement les acteurs vers le développement des**

pratiques partenariales réside donc dans l'exploration de la pluralité des pratiques et la compréhension des mécanismes inhérents à leur mise en œuvre.

3. Instiller une culture partenariale dans les pratiques professionnelles

a) A travers la formation continue des professionnels de santé

Du côté des professionnels, l'approche paternaliste des soins encore ancrée dans la culture de leur formation les rend moins perméables à l'établissement de relations de co-construction laissant la place à l'expertise des patients. La difficulté à imaginer comment colliger savoirs académiques et savoirs expérientiels constitue l'une des barrières à la transformation de la culture organisationnelle des services de santé vers une approche collaborative.(100,115,143)

La formation des professionnels à la pédagogie médicale et à l'approche centrée-patient a débuté dans le domaine de l'ETP au milieu des années 1980.(11) Elle a peu à peu été formalisée dans les écoles d'infirmières, puis dans les facultés de médecine. Ainsi, en 1977 à l'Université Paris XIII s'est créé le Laboratoire de recherche en pédagogie de la santé, plus tard renommé LEPS, première structure en France consacrée à la pédagogie médicale dans une UFR de médecine.(11,144) Désormais, l'enjeu de la formation des professionnels dépasse celui de l'adoption d'une posture éducative : elle vise à les inscrire dans une dynamique de co-construction pour que l'implication des patients ne soit plus freinée par les sentiments d'angoisse et d'insécurité comme évoqué par les soignants interrogés dans notre étude.(145) La fondation, en 2015, de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, la Fédération Hospitalière de France et le CISS nourrissait notamment l'objectif de former les acteurs aux enjeux, méthodes et outils de la participation des usagers.(146) Au moment de sa création, un groupe de travail a été chargé d'examiner les leviers d'émergence des pratiques professionnelles favorables à la démocratie en santé.(147) Le rapport de son investigation publié en 2017 identifie les modalités d'apprentissage en interprofessionnalité comme un levier culturel fort.(148) **Outre l'implication des patients dans la formation des professionnels de santé,(149) le développement de formations communes pour les acteurs du partenariat constitue selon nous le moyen de les réunir au cœur du processus d'apprentissage de leur collaboration. Dans le champ de l'ETP, certaines formations diplômantes associent déjà patients et professionnels dans la poursuite d'un objectif commun de développement de leurs compétences.**

b) *A travers la formation initiale des futurs professionnels de santé*

Notre enquête a identifié plusieurs interventions de patients et leurs représentants dans l'enseignement des étudiants en santé, relevant la plupart du temps d'initiatives personnelles de la part des professionnels. Une enquête exploratoire cherchant à dresser un état des lieux des actions entreprises en matière de formation initiale des professionnels de santé sur les thèmes relatifs à la démocratie en santé a été menée par l'IPDS en 2017. Le rapport final du groupe de travail chargé de ces travaux mentionne que 82 % des Instituts de formation en soins infirmiers et 50 % des UFR interrogés ont déclaré faire participer les usagers à la formation de leurs étudiants.(148) Leurs interventions utilisaient des méthodes pédagogiques variées, des classiques cours magistraux aux méthodes innovantes comme les jeux de rôles ou les exercices de simulation. La faculté de médecine de l'Université Paris XIII de Bobigny a été la première UFR de médecine à expérimenter l'institutionnalisation de « patients-enseignants » dans la formation initiale de ses étudiants.(93,150) Depuis 2015, une quinzaine de patients experts assurent ainsi 260 heures d'enseignement par an en tant qu'enseignants vacataires, en binôme avec les enseignants médecins. Les programmes abordent en particulier les attentes des patients vis-à-vis de la décision médicale et les outils de l'amélioration de la qualité des alliances thérapeutiques.(148,150) A Lyon et à Saint-Etienne, le projet PACTEM cherche à déterminer les enjeux de la participation des patients dans les formations initiales et continues des professionnels de santé ainsi qu'à évaluer les conditions de l'intervention des patients.(94) Des bénéfices ont été exprimés par les étudiants ayant expérimenté l'intervention de patients dans leurs enseignements vis-à-vis de cette approche pédagogique novatrice. Leur témoignage relève des points positifs en termes de complémentarité des connaissances apportées et autour du questionnement des savoirs et des rapports soignants-soignés qu'elle suscite. Les étudiants entrevoyent cependant certaines limites dans la perspective du développement de telles démarches concernant les modalités du recrutement des patients, leur statut vis-à-vis de l'institution, la crainte d'un formatage institutionnel à travers leur formation.(151) En effet, la structuration de l'intervention de patients dans la formation médicale dépend pour l'instant de contextes locaux où elles peinent à être véritablement intégrées au sein des cursus.(108,152–154)

Afin de soutenir la généralisation de l'intervention des patients dans les dispositifs de formation des professionnels de santé, la Déclaration de Vancouver a été rédigée sous le titre original « The patient's voice in health and social care professional education. The Vancouver Statement » à l'initiative d'un collectif de chercheur en Novembre 2015. Elle a

été publiée à la suite de la deuxième conférence internationale “Where’s the Patient’s Voice in Health Professional Education?”.⁽¹⁵⁴⁾ Sa traduction pour un public francophone a été entreprise par Alice Casagrande et Paul Morin en décembre 2017 dans le cadre d’un travail commun franco-qubécois.⁽¹⁵⁵⁾ Ce texte, destiné aux décideurs chargés de mettre en œuvre la formation des professionnels de la santé et des services sociaux, avait pour but de formaliser la marche de l’engagement des « patients et personnes accompagnées » dans la formation de ces professionnels d’ici 2020. Dans la suite de ce travail a eu lieu, le 14 Juin 2018, le séminaire « Associons nos savoirs : vers la Déclaration de Paris ». Au cours de cette journée, après un temps de réflexion et d’échanges autour des expériences internationales pour promouvoir l’association des savoirs expérientiels, académiques et professionnels, les participants étaient invités à travailler à l’élaboration d’un texte de consensus dont la vocation était de donner suite à la Déclaration de Vancouver. Ainsi, la charte « Associons nos savoir - Pour l’intégration des patients et personnes accompagnées dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé et du social » a été publiée en 2019.⁽¹⁵⁶⁾

Introduire la participation des patients au cœur des cursus des étudiants en santé comporte plusieurs intérêts. Elle permettrait d’acculturer ces futurs professionnels à rapprocher les conceptions psycho-sociale et biomédicale du soin.^(108,157) Elle favoriserait la qualité des alliances thérapeutiques à travers le développement d’une meilleure communication avec les patients.^(93,150,157)

En outre, la mobilisation de l’enseignement supérieur pour promouvoir la participation des patients et de leurs représentants dans la formation initiale des professionnels de santé doit permettre d’œuvrer vers l’établissement pérenne d’une culture partenariale partagée. En effet, au-delà de constituer le terreau d’une pratique médicale fondée sur l’approche centrée-patient,^(157,158) cela représente un levier puissant pour rendre plus transparente et naturelle l’introduction du partenariat dans leurs pratiques « dans l’horizon d’une démocratie réelle » (Lechopier, 2015).^(85,95,152) Ceci grâce une compréhension précoce mutuelle des bénéfices de la complémentarité des expertises ⁽¹⁵³⁾ et parce qu’ils auraient concrètement éprouvé l’habilitation de l’expérience patient par l’institution.⁽¹⁵⁰⁾ Ils seraient ainsi à même d’œuvrer à l’implémentation du paradigme partenarial en exerçant une fonction de leaders auprès de leurs futurs collègues.^(20,85)

4. Développer la participation des patients dans la recherche

De manière similaire au modèle proposé pour décrire la participation des patients dans le système de soins, la participation des patients et, plus largement, des usagers dans la recherche se décline aux niveaux stratégiques, organisationnels et opérationnels et dans un continuum de l'information à la co-construction. Leur implication à chaque étape de la recherche illustre ces différents niveaux. Ainsi, la typologie de « participation consultative » proposée par Pelletier *et al.* (159) organise l'implication des patients et usagers dans la gouvernance des instances et organisations spécialisées pour définir les priorités de recherche et les critères d'éligibilité au financement des projets.(160) Les patients peuvent également agir à un niveau plus opérationnel dans la planification méthodologique des études et en tant qu'investigateurs dans leur mise en œuvre (recueil et analyse des données).(62,105,106) Enfin, ils peuvent contribuer en amont et en aval à la communication autour des programmes et projets de recherche, en particulier dans la diffusion et la vulgarisation des résultats auprès du public.(62,107) Les auteurs insistent sur la pertinence et la légitimité de l'implication des patients et leurs représentants dans un continuum illustrant ces différents niveaux de responsabilité aux cours des étapes successives de la recherche.(62,105–107)

Les bénéfices de cette implication sont mentionnés à plusieurs reprises dans la littérature.(62,63,104–107,159–162) Elle permet d'améliorer la qualité de la recherche en termes de méthodologie, de pertinence du choix des sujets de recherche et des critères d'évaluation, ainsi que de transférabilité et mise en application des résultats. De plus, elle bénéficie aux patients et usagers impliqués dans un processus d'empowerment, leur permettant d'acquérir des compétences nouvelles, d'améliorer l'accès à l'information et de valoriser leur savoir expérientiel. Pour autant, comme le retrouvent les résultats de notre enquête, elle reste peu développée comparativement au domaine des soins. Sacristán *et al.* suggèrent l'hypothèse d'une culture partenariale moins développée au sein de la communauté de la recherche, pour qui la légitimité de l'intervention des patients reste à asseoir. Dans ce milieu où l'approche scientifique paternaliste est encore marquée, les patients peinent à être reconnus comme des acteurs de la recherche clinique, continuant à être appréhendés comme ses sujets et objets.(107) Pourtant, comme exprimé par Miller *et al.*, le développement de la participation des patients dans une perspective intégrée dans les domaines contigus des soins et de la recherche permet d'agir en cohérence vers l'établissement solide de l'approche centrée-patient.(160) En effet, accroître l'implication des patients dans la recherche permettrait d'incarner une vision ubiquitaire de l'approche

partenariale au sein des systèmes de santé, renforçant la nécessaire connexion entre le système de soins et la recherche.

Plusieurs organismes internationaux se sont impliqués dans le développement des connaissances et l'élaboration d'outils visant à faire progresser la participation des patients et usagers dans la recherche. A l'étranger, le Royaume-Uni, les Etats-Unis et le Canada ont élaboré des programmes et recommandations. Il s'agit respectivement de la mise en place du programme INVOLVE (163) par le National Institute for Health Research, des travaux du Patient-Centered Outcomes Research Institute (164,165) aux Etats-Unis et de la stratégie SPOR (161) élaborée par le Canadian Institutes of Health Research. En France, ce rôle est tenu par l'Académie Européenne des Patients.(166) Celle-ci a établi plusieurs recommandations relatives aux différentes activités dans lesquelles sont susceptibles de s'impliquer les patients en recherche (développement des thérapeutiques, analyse éthique des essais cliniques, évaluations des technologies de santé, processus réglementaires de la recherche).(167) Son projet vise également à faciliter l'accès à l'information des patients et à proposer une offre de formation de patients-experts pour leur permettre de contribuer activement à la recherche et au développement des médicaments. Par ailleurs, le Groupe de réflexion avec les associations de malades a été créé en 2003 au sein de l'Inserm pour réfléchir aux orientations stratégiques et interventions à développer pour favoriser la collaboration avec les associations en recherche.(168)

Parallèlement, la littérature s'est enrichie d'études cherchant à explorer les enjeux, facteurs facilitant et obstacles à la participation des patients en recherche.(62,63,104–107,159–162) L'importance de la sensibilisation des professionnels à l'approche partenariale (104) apparaît comme un élément déterminant. Pour Sacristán *et al.*, cela nécessite de modifier le paradigme éthique actuel de la recherche qui nourrit une asymétrie des pouvoirs entre les professionnels de santé/investigateurs, effecteurs de la recherche et les patients, sujets de la recherche.(107) L'étude Cairnet menée en 2012 a comporté une enquête et des entretiens individuels auprès de plus de 650 chercheurs de l'Inserm afin d'explorer les mécanismes en jeu dans les interactions, et éventuelles collaborations, entre ces chercheurs et les associations de malades.(169) Les résultats de cette enquête rapportaient que 41% des répondants ont déclaré être entré en contact et avoir établi des relations suivies avec des associations de patients au cours de leur carrière. Des variations notables étaient observées selon le statut de ces professionnels. Alors que plus de deux tiers des cliniciens déclaraient être entrés en relation avec une association, cela ne concernait qu'un tiers des non cliniciens. Cela concernait également une plus large

proportion de chercheurs occupant un poste hospitalo-universitaire (65%) par rapport aux autres catégories statutaires. En termes d'opinions des chercheurs sur la place des associations en recherche, moins de la moitié des personnes interrogées semblaient convaincues de l'intérêt du rôle des associations en recherche. Les profils de ces personnes se distinguaient là encore par les postes occupés : on retrouvait notamment la proportion la plus importante d'individus exerçant une activité hospitalo-universitaire, en particulier ayant une pratique clinique et/ou impliqués dans la recherche clinique ou translationnelle. Parmi les professionnels exprimant peu d'opinion ou ayant un avis plutôt défavorable à propos du rôle des associations en recherche, on observait en revanche une part plus faible des hospitalo-universitaires et des médecins. Ces professionnels semblaient également plus éloignés du terrain, leurs travaux de recherche étant plus souvent qualifiés de théoriques ou biologiques. Le contact des chercheurs avec le milieu clinique favoriserait donc, d'une part le rapprochement avec les associations de patients, d'autre part la sensibilisation de ces professionnels à l'approche partenariale, dans un probable phénomène d'inter-relation.

Les résultats de cette étude appuient la nécessité d'accompagner le développement d'une culture partenariale au sein des organismes de recherche tout en favorisant la mise en lien des futurs partenaires. En parallèle, faire de la participation des patients un critère du financement des projets de recherche au sein des appels d'offre représente un levier stratégique.

Fournir aux acteurs, professionnels et patients, les ressources adéquates (temps dédié, financements, soutien logistique) pour concrétiser leurs projets est nécessaire pour contrer les freins rapportés (disponibilité restreinte des patients, manque de temps des professionnels).(62,63,106) Les études insistent également sur l'importance de promouvoir l'accès à un niveau de littératie suffisant pour permettre la participation des patients et sur l'importance de procédures de sélection et de formation adaptées aux modalités de leur participation.(104,105,107) La formation et la rétribution des patients permettraient d'assurer davantage d'équité dans le recrutement des patients, leur sélection répondant souvent de critères informels. Les experts recommandent que la budgétisation de la recherche prenne en compte les coûts liés à la participation des patients, notamment à leur rétribution.(105,170) **Les conditions favorables au progrès de la participation en recherche rejoignent ainsi plusieurs propositions élaborées dans les paragraphes précédents de cette discussion.**

Par ailleurs, les études soulignent le manque de données disponibles sur l'effet des différentes procédures de recrutement et de formation ainsi que sur l'efficacité et l'impact de la participation des patients selon la nature de leur intervention.(62) **Développer les**

travaux de recherche évaluative dans le domaine de la participation des patients en recherche sur ces aspects apparaît donc fondamental. L'utilisation de la recherche-action s'avèrerait une piste intéressante dans ce contexte.

Les zones d'ombre concernant le recrutement et la formation des patients impliqués en recherche font échos aux questions soulevées précédemment dans le domaine de la formation et aux résultats révélés dans notre étude concernant les soins. En outre, plusieurs obstacles à l'implication des patients dans la recherche cités dans la littérature rejoignent ceux mis en évidence par les professionnels interviewés. On constate donc que la problématique de comment agir vers la formalisation institutionnelle de la participation des patients-experts irrigue la réflexion sur l'implantation du modèle partenarial en santé. Il apparaît indispensable de situer cette question sensible dans une perspective systémique associant, dans le cadre d'un partenariat pluri-institutionnel, les différents domaines dans lesquels ils s'impliquent.

5. Enrichir la réflexion sur les modalités de la formalisation institutionnelle de la participation des patients-experts

Au-delà de la sécurisation du cadre de la collaboration, les répondants de notre étude ont signalé que l'accès à la formation universitaire permettait de légitimer la place des patients souhaitant s'impliquer auprès des équipes et de valoriser professionnellement leurs compétences. Le développement de cursus universitaires qualifiants pour les patients-experts contribue à la reconnaissance de leur expertise au sein des institutions,(149,171,172) poursuivant la marche vers la formalisation d'un statut,(173) comme l'illustre le programme Médiateur santé pairs.(88,91) De plus, cela permet de conférer une place à ces patients dans l'enseignement et la recherche pour ceux souhaitant poursuivre leurs études en doctorat.(22) Ainsi, certaines réflexions autour de l'institutionnalisation des patients-experts au sein des établissements de santé débouchent sur la proposition d'une généralisation d'une offre de formation qualifiante dédiée au sein de chaque université.(149) Cependant, au cours des entretiens, les professionnels amenés à s'exprimer sur les questions de la formation et du statut de ces patients ont souligné la nécessité de les adapter aux contextes et modalités de leur participation. Pour eux, il s'agit aussi de veiller à ne pas « accrocher » à l'institution les patients ne poursuivant pas un objectif de professionnalisation à long terme.

En dehors de la question de la professionnalisation, ceux-ci ont insisté sur les contraintes logistiques liées à l'absence de statut offrant rémunération pour les patients et représentants impliqués, notamment en termes de disponibilité des patients. Conditionner l'acquisition d'un tel statut à une formation universitaire présente indubitablement le risque de restreindre la diversité des profils et des modes de leur implication.

En conséquence, associer la formalisation institutionnelle de la place des patients-experts au déploiement d'une procédure uniformisée de formation et de recrutement pourrait ne pas sembler satisfaisant pour les professionnels interrogés. Ceux-ci ont par ailleurs rappelé que les valeurs humanistes incarnées par le caractère bénévole de leur engagement, constituait une garantie de leur motivation.

La formalisation institutionnelle de l'intervention des patients-experts au sein des établissements de santé reste aujourd'hui une question épineuse. Elle doit permettre de répondre de manière adaptée à l'hétérogénéité de la nature et des conditions des missions exercées, en lien avec la diversité des attentes et intentions des acteurs amenés à collaborer. Ce faisant, elle doit prendre en compte les questions de la formation et de la rémunération.(149) Il semble en tout cas difficilement envisageable de formaliser l'intervention des patients-experts sous la forme d'un statut unique associé à une procédure standardisée de formation et de recrutement. Les professionnels ont proposé de varier les modes de contractualisation avec les patients souhaitant collaborer en tant que co-soignant, co-formateur ou co-chercheur. Ceci en continuant à soutenir le développement d'opportunités d'engagement de patients professionnalisés, comme les médiateurs santé pairs, tout en proposant des contrats courts pour les patients désireux de s'impliquer plus ponctuellement.

En parallèle de la reconnaissance croissante de la place des patients-experts auprès des professionnels de santé, l'inévitable réflexion sur les modalités de la reconnaissance institutionnelle d'un statut pour ces nouveaux intervenants peine à aboutir à un positionnement clair des décideurs publics. **La nécessité de développer la recherche sur cet aspect particulier de la mise en œuvre de la démocratie en santé** a fait émerger un projet de recherche innovant au sein du Site de Recherche Intégrée sur le Cancer (SIRIC) CURAMUS.(174) Créé en partenariat par Sorbonne Université et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, celui-ci a obtenu en 2017 un financement de l'Institut national du cancer pour déployer un programme de recherche sur les cancers rares comportant une forte dimension en sciences humaines et sociales. C'est dans ce cadre que le SIRIC et le programme doctoral interdisciplinaire en cancérologie proposent à partir d'octobre 2019 un

contrat doctoral de trois ans pour développer une recherche prioritairement centrée sur la question de la démocratie sanitaire et le statut de « patient expert ». La personne recrutée devra développer sa recherche à partir d'une observation des pratiques de soins au sein de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière.

6. Promouvoir la structuration du modèle partenarial dans une approche transversale pluri-institutionnelle : le fond dans la forme

Les résultats de notre étude à l'échelle locale du CHU de Nantes reflètent les trois éléments clés pour l'implantation de l'approche collaborative dans les établissements de santé identifiés par G.R. Baker d'après les résultats d'une recherche multicentrique internationale (voir Figure B).(61) Le soutien stratégique des directions, la sensibilisation et l'accompagnement des professionnels vers la transformation de leurs pratiques, le recrutement et la formation des patients doivent associer les acteurs impliqués pour guider l'implantation pérenne de ce nouveau paradigme. **Gestionnaires, professionnels de santé et patients doivent donc faire preuve d'un investissement coordonné vers la poursuite de cet objectif commun pour permettre de structurer en cohérence la participation des patients et usagers à tous les niveaux, macro, méso et micro au sein des établissements de santé.**(56)

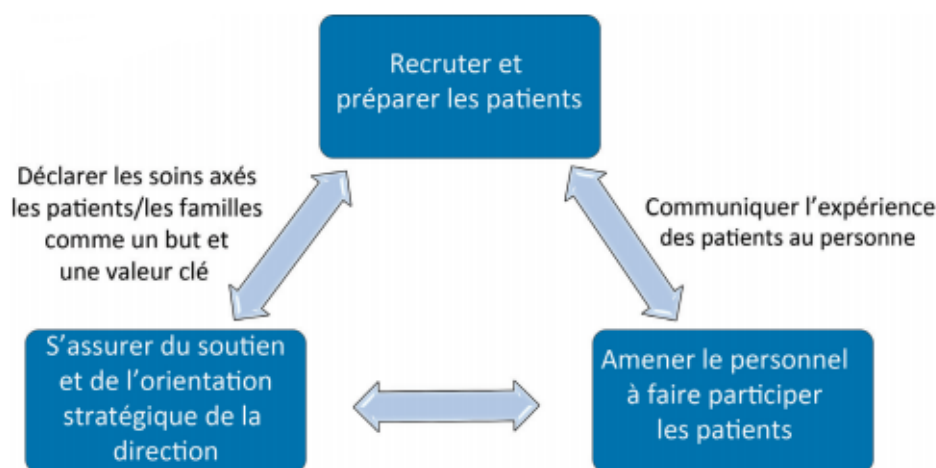


Figure B : Trois dynamiques clés de la participation des patients selon G.R. Baker

in Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins, G.R. Baker, 2014, repris et adapté : <https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2014/04/Baker-FR.pdf>, diapo

Comme mis en évidence dans les précédentes lignes de cette discussion à la lumière des résultats de notre étude, ceci nécessite l'implication, en plus de cette trilogie d'acteurs et en dehors du cadre des établissements de santé, des décideurs

politiques et des universités. Les premiers (gouvernement, ARS) doivent porter et appliquer une politique pérenne qui permette de réunir autour d'une vision unifiée les autres parties prenantes dans l'implémentation du concept partenarial. Ils doivent pour cela assurer leur engagement au moyen d'actes législatifs et de l'attribution de ressources. Les deuxièmes (universités) sont la racine des stratégies de changement de mentalité des partenaires. Leur force est de pouvoir rassembler les groupes sociaux et les disciplines pour aborder les problématiques complexes dans une approche sociale holistique. De plus, elles portent une responsabilité et une légitimité dans la promotion de nouvelles normes.(175) Les facultés de médecine sont les lieux où se façonnent les profils et les pratiques des futurs professionnels. D'une part, l'enseignement qu'elles dispensent doit permettre de briser l'entre-soi de la formation médicale vers une approche plus globale de la santé.(152) D'autre part, l'activité de recherche qu'elles supportent doit pouvoir orienter la pratique de ces futurs professionnels vers une approche fondée sur l'expérience des patients. Les universités doivent donc incarner la transition partenariale tout en développant les futures ressources pour assurer la pérennité de ce modèle. **A cet égard, l'initiative de création de bureaux facultaires de patients au sein des universités sur le modèle montréalais est prometteuse.**(45,73,84,85) Elle pourrait contribuer à formaliser l'intervention de patients-experts dans la formation initiale et continue des professionnels de santé. Elle permettrait également de constituer un pool de patients prêts à intervenir auprès d'équipes cliniques, formés par des pairs dont le niveau d'expertise est reconnu.(84)

Pour que la contribution active de chacun de ces cinq acteurs, décideurs politiques, universités, gestionnaires de santé, professionnels de santé, patients et usagers puisse être pleinement efficace, il est nécessaire qu'ils développent des interactions mutuelles permettant un travail fluide et coordonné vers l'ancrage du partenariat en santé. En somme, inscrire le fond dans la forme : façonner un partenariat pluri-institutionnel entre les institutions politiques, les universités et organismes de recherche et les établissements de santé.

Dans le cadre du projet « Vers l'unité pour la santé » porté par l'OMS, Charles Boelen a décrit les modalités d'un partenariat en santé visant à promouvoir « un système durable de dispensation de services de santé basé sur les besoins des personnes » (Boelen, OMS, 2011, p.55).(175) Il identifie ainsi cinq intervenants pour créer « un mouvement vers l'unité » (Boelen, OMS, 2011, p.2) : les décideurs politiques, les gestionnaires de santé, les professionnels de santé, les institutions académiques et les communautés ou (la société civile) ».(175) Les éléments qu'il développe de la page 55 à 62 du document consacré à ce

projet pour décrire les interactions et les rôles de ces différents partenaires me semblaient très justement représenter les enjeux autour de notre sujet. Une représentation schématique à partir de laquelle il élabore, dans la suite de son rapport, différentes typologies de partenariats (non détaillées ici) est représentée dans la Figure C ci-dessous. Dans ce modèle pentagonal, les « communautés » représentent spécifiquement, dans le contexte de notre sujet, les patients et les usagers et les « institutions académiques », les universités.

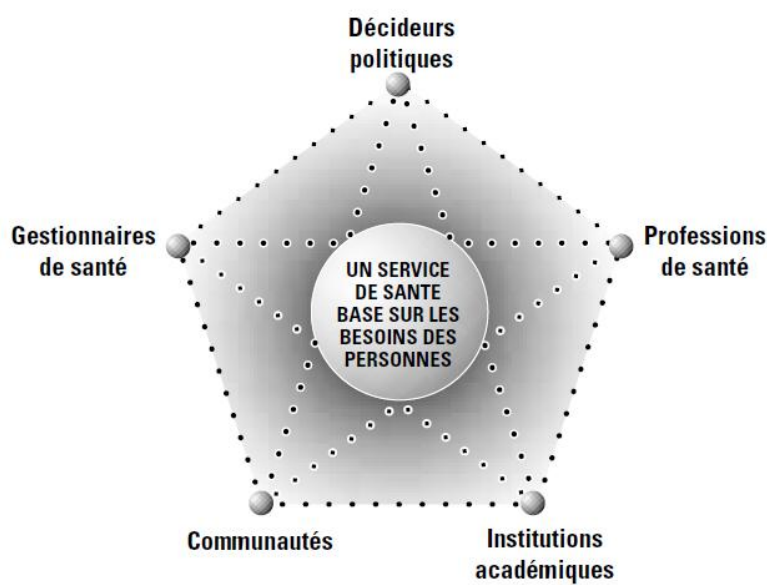


Figure C : Le pentagone du partenariat (modèle de Boelen)

in Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé, C. Boelen, OMS, 2001

7. Valoriser et partager les expériences de terrain pour diffuser les pratiques

Le bénéfice, exprimé par les professionnels, des échanges pluriprofessionnels au sein des équipes et des réseaux ainsi que des retours d'expériences des patients constitue une piste pour agir vers la diffusion de la culture partenariale à travers le partage d'expériences et la diffusion d'outils méthodologiques. D'après le rapport du groupe de travail de l'IPDS, le levier de diffusion des projets relatifs à la démocratie sanitaire pourrait être utilisé en « ciblant davantage les professionnels de santé de terrain et leur donnant des outils dans le quotidien de leur pratique ».(148)

Au Québec, le Volet 3 du Programme PSS cible spécifiquement l'objectif d'améliorer le transfert et le partage de connaissances et expériences sur le partenariat patient, considérant que « la méconnaissance d'initiatives documentées sur le partenariat de soins avec le patient et ses proches ainsi que des outils et moyens de diffusion efficaces

pour partager les connaissances et diffuser les meilleures pratiques collaboratives en santé est un constat flagrant ».(135) Des besoins ont été identifiés à la suite de ce constat. D'abord, celui de disposer d'un cadre de référence commun à propos du modèle du partenariat de soins. En outre, celui de bénéficier des retours directs des patients et usagers auprès des équipes et de diffuser les résultats d'indicateurs probants pour sensibiliser les acteurs aux avantages du modèle partenarial.(135) Parallèlement, en France, l'évaluation finale de l'Axe 1 « Information du patient, le patient co-acteur de sa sécurité » du Programme national de sécurité des patients 2013-2017 souligne certaines réserves des acteurs sur la capacité de ce plan à poursuivre ses objectifs en mentionnant que « les objectifs de la relation partenariale sont bien posés, mais cette relation nouvelle semble insuffisamment définie tout comme la posture des acteurs et les éléments facilitant sa mise en œuvre ». L'absence d'indicateurs de suivi est également mentionnée comme un frein important à engendrer le changement culturel vers un modèle partenarial.(139)

C'est dans ce cadre qu'une récente démarche d'envergure a été entreprise par la HAS pour structurer la mise en œuvre des pratiques d'engagement des patients et des usagers en santé.(176) La finalité de la démarche est d'établir une recommandation intitulée « Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations » en poursuivant les objectifs suivants (177) :

- (i) identifier et décrire les démarches d'engagement des usagers mises en œuvre au sein des organisations de santé, sociales ou médico-sociales, des organismes de recherche ou de formation ou des agences d'évaluation pour que les patients, leurs pairs ou les autres usagers puissent participer aux décisions qui les concernent ;
- (ii) préciser les objectifs, modalités, critères d'évaluation et effets, s'ils sont connus, des différentes démarches existantes.

Pour travailler à l'élaboration de cette recommandation, deux dispositifs ont été instaurés.

- Un recueil d'expériences a été entrepris visant à faire un état des lieux des démarches participatives, définies comme « toute démarche au cours de laquelle les patients ou les personnes accompagnées ou leurs représentants, légaux ou associatifs, donnent leur avis, collaborent ou co-construisent un projet de santé les concernant, avec des professionnels dans une relation d'apprentissage réciproque », dans des milieux et contextes variés associant notamment les domaines de la formation et de la recherche.(178) Cette étape vise à valoriser les actions entreprises et à identifier des initiatives remarquables.
- Conjointement, un appel à candidatures a été lancé pour la constitution d'un groupe de travail d'experts associant usagers et professionnels exerçant dans des champs variés afin

de travailler à la rédaction de cette recommandation en rassemblant l'ensemble des données probantes recueillies.(177)

De même, dans le contexte spécifique des établissements hospitaliers, en parallèle des efforts à mettre en œuvre pour l'accompagnement méthodologique des intervenants, les étapes de diagnostic et d'évaluation constituent des procédures indispensables pour guider la transformation des pratiques. L'élaboration d'un kit d'auto-évaluation à destination des établissements constitue donc une piste de travail pertinente pour achever une telle ambition. C'est pourquoi nous avons travaillé à la construction d'une boîte à outils en vue de la réalisation d'un état des lieux plus complet de la participation des patients, interrogeant les acteurs agissant à différents niveaux du système de soins (macro et micro-organisationnels), dans plusieurs CHU de France. Pour cela, nous nous sommes employés, à la suite de cette étude pilote, à l'amélioration du questionnaire nanto-rennais pour généraliser l'enquête présentée dans ce travail. Nous avons également œuvré à l'adaptation au contexte français d'un questionnaire développé à la même époque par l'Ecole de Santé Publique de l'Université de Montréal en collaboration avec le Centre de recherche du CHU de Montréal. Celui-ci cherchait à évaluer les stratégies et procédures mises en place pour formaliser l'engagement des usagers dans les pratiques professionnelles, en particulier dans la qualité des soins et des services, ainsi que les modalités de cet engagement au plan macro-organisationnel. Il interrogeait les directions des établissements de santé et services sociaux du Québec engagés dans le programme PSS. L'objectif était de comparer l'évolution de l'implantation des politiques et stratégies visant à promouvoir le modèle partenarial dans les établissements québécois entre 2017 et 2019 en répétant la diffusion du questionnaire. Ainsi, une enquête inspirée de l'évaluation montréalaise a été lancée fin 2018 dans les 32 CHU français, complétée par une généralisation de notre enquête au sein des CHU volontaires en février 2019.

V. CONCLUSION

Pour G.R. Baker « de nombreuses organisations ont des points forts, mais ne disposent pas d'une stratégie globale pour la participation des patients » (Baker, Conférence de l'Institut d'analyse stratégique et d'innovation – Centre universitaire McGill, 2014). Constatant que « la plupart des organisations commencent avec des projets pilotes et des initiatives au niveau du microsystème qui dépendent de champions locaux », il s'interroge sur la manière la plus efficace de diffuser ces efforts. Face à cette même interrogation, nos objectifs étaient de décrire et valoriser les initiatives entreprises à l'échelle locale du CHU de Nantes, ainsi que d'examiner les déterminants et enjeux perçus de leur développement à travers le regard des professionnels de terrain.

Notre étude, en se centrant sur la question de la participation des patients et leurs représentants aux niveaux clinique et organisationnel en milieu hospitalier, explore selon un point de vue spécifique une des déclinaisons possibles du concept hétéroclite de démocratie en santé. En cela, et du fait de certaines limites méthodologiques, elle ne prétend pas apporter une vision exhaustive et globale de la participation, dont la terminologie imprécise qui lui est associée, tant pour désigner les intervenants concernés que les formes de leur implication est « révélatrice d'une diversité des modes de participation, des enjeux et des objectifs » (Bousquet, 2017, p 118).

Les résultats de ce travail montrent que de nombreuses initiatives, personnelles ou collectives, souvent peu structurées, sont entreprises de la part des professionnels dans leurs pratiques de soignants, de chercheurs ou d'enseignants, pour impliquer des patients en tant qu'experts pour les autres. La collaboration avec les associations de patients, dont l'expérience historique d'implication des patients en tant que pairs-aidants éducateurs ou formateurs auprès d'autres patients, joue pour eux un rôle essentiel dans le recrutement des patients et la mise en œuvre des projets. Cependant, malgré un dynamisme fort des parties prenantes - associations, patients et leurs représentants et professionnels - ces expériences se heurtent à plusieurs obstacles.

L'accompagnement de ces intervenants est une condition essentielle pour déployer le potentiel de leur motivation vers la transition partenariale. Au sein du système de santé, la réussite du changement de paradigme vers le modèle du partenariat patient implique que la participation des patients doit être promue de manière globale et à tous les niveaux, politique, stratégique et opérationnel, et de manière systémique dans les différents domaines (soins directs, gouvernance et organisation des services de santé, formation, recherche) comme le propose le modèle de Montréal. Le partenariat pluri-institutionnel

entre les institutions politiques, les universités et les organismes de recherche, et les établissements de santé, représente un défi majeur pour reconnaître et affirmer la place des patients et de leurs représentants dans les pratiques de santé. De surcroît, il apparaît nécessaire de produire davantage de données probantes sur les modalités et les mécanismes du succès de la collaboration des patients-experts dans les domaines de la formation et de la recherche où elle semble encore peu présente. Parallèlement, l'évaluation de l'impact de la participation sur la qualité des soins, au regard d'indicateurs de résultats co-construits, et non plus seulement de processus, constitue une priorité de la recherche. Cela permettra d'accélérer la transformation des pratiques en réduisant les résistances dont font preuve certains acteurs pourtant appelés à exercer une fonction clef de leadership.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [Internet]. Ministère de la santé; 2017 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
2. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. *Acad Med.* avr 2015;90(4):437-41.
3. Ghadi V, Valois-Bourricand M-F. Le partenariat avec les usagers : Analyse des expériences en France et au Québec. *Tech Hosp* [Internet]. août 2015 [cité 19 mai 2019];752. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/496484/>
4. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Aff (Millwood)*. 1 févr 2013;32(2):223-31.
5. Klein A. Contribution à l'histoire du " patient " contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking. *Hist Médecine Santé.* 2012;(1):115-28.
6. Baszanger I. Une autonomie incertaine : les malades et le système de soins. In: *Traité de bioéthique* [Internet]. érès. 2010 [cité 19 mai 2019]. p. 189-98. Disponible sur: <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-2--9782749213064-p-189.htm>
7. Bureau E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [Internet]. 31 mai 2014 [cité 19 mai 2019];(8). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>
8. Girer M. Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée Commentaire. *Sci Soc Santé.* 2014;32(1):29.
9. Biraben J-N, Maître J. Claudine Herzlich, Janine Pierret, Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. *Sci Soc Santé.* 1985;3(1):117-28.
10. Pierron J-P. Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sci Soc Santé.* 2007;25(2):43-66.
11. Jouet E, Flora LG, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Prat Form - Anal* [Internet]. juin 2010 [cité 19 mai 2019];2010(58-59). Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113>
12. Baudier F, Tondeur L. Le développement de l'éducation pour la santé en France : aperçu historique. *Actual Doss En Santé Publique* [Internet]. sept 1996 [cité 19 mai 2019];(16). Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=38>
13. Constitution de l'Organisation mondiale de la santé [Internet]. juill 22, 1946. Disponible sur: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf?ua=1>

14. Grimaldi A. L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient [Internet]. Elsevier Masson, le blog. 2017 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.blog-elsevier-masson.fr/2017/07/lhistoire-de-leducation-therapeutique-du-patient/>
15. Buisson A. De patient à expert. *Hegel* [Internet]. 2016 [cité 19 mai 2019];6(1):54-56. Disponible sur <http://documents.irevues.inist.fr/handle/2042/58969>
16. Katz AH. Self-Help and Mutual Aid: An Emerging Social Movement? *Annu Rev Sociol.* 1981;7(1):129-55.
17. Lascoumes P. L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Polit Manag Public.* 2007;25(2):129-44.
18. Tourette-Turgis C. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité. *Soins.* juin 2015;60(796):37-9.
19. Ménoret M. La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [Internet]. 11 mai 2015 [cité 19 mai 2019];(10). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665>
20. Guide d'implantation du partenariat de soins et de services Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient [Internet]. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal; 2014. Disponible sur: http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf
21. Carretier J, Delavigne V, Fervers B. Du langage expert au langage patient : vers une prise en compte des préférences des patients dans la démarche informationnelle entre les professionnels de santé et les patients. *Sci-Croisées.* 2010;(6):n.a.
22. Tourette-Turgis C. Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social De l'activisme à la professionnalisation. *Rev Prat.* nov 2015;65(9).
23. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Med J Aust.* 17 nov 2008;189(10):21.
24. Tattersall R. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med.* 2002;2(3):227–229.
25. Mougeot F, Robelet M, Rambaud C, Occelli P, Buchet-Poyau K, Touzet S, et al. L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique. *Santé Publique.* 27 mars 2018;30(1):73-81.
26. Maudet G. La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'utilisateur. *Lien Soc Polit.* 2002;(48):95.
27. Letourmy A, Naiditch M. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. *Santé Société Solidar.* 2009;8(2):15-22.
28. Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique.* 12 avr 2012;24(1):69-74.

29. Tabuteau D. Démocratie et santé. Trib Santé. 18 avr 2014;(HS 3):3-5.
30. Organisation Mondiale de la Santé. Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires [Internet]. sept 12, 1978. Disponible sur: http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/
31. Charte européenne du malade usager de l'hôpital [Internet]. 1979. Disponible sur: <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/charte-europ%C3%A9enne-du-malade-usager-de-lh%C3%B4pital>
32. Charte du malade hospitalisé [Internet]. sept 20, 1974. Disponible sur: https://www.unaf.fr/IMG/pdf/Chartes_sante.pdf
33. Charte du patient hospitalisé [Internet]. Circulaire n°95-22 mai 6, 1995. Disponible sur: <http://www.espace-ethique.org/ressources/charte-d%C3%A9claration-position/charte-du-patient-hospitalis%C3%A9>
34. Charte de la personne hospitalisée [Internet]. °DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 mars 2, 2006. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
35. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
36. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
37. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
38. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005. 2005-370 avr 22, 2005.
39. Ordonnance no 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
40. Caniard E, Brückner G. Etats Généraux de la Santé. Une démarche innovante pour plus de démocratie sanitaire. Actual Doss En Santé Publique. juin 1999;N°27:6-9.
41. Bréchat P-H, Bérard A, Segouin C, Bertrand D. Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives. Santé Publique. 2006;18(2):245-62.
42. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
43. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv 26, 2016.
44. Mouette C, Calvez C. La participation de l'utilisateur de santé : dossier documentaire. [Internet]. Service Documentation EHESP; 2015 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/494788/>
45. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, The Montreal model: the challenges of a partnership

relationship between patients and healthcare professionals. *Santé Publique*. 26 mars 2015;S1(HS):41-50.

46. Flora L, Karazivan P, Dumez V, Pomey M-P. La vision « patient-partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal. *Rev Prat*. avr 2016;66:371-5.
47. Bousquet F, Ghadi V. La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international. *Rev Francaise Aff Soc*. 19 avr 2017;(1):116-27.
48. Pomey M-P, Vigneault K, Arsenault J, Higgins J, Lahaie V, Fortin O, et al. Le patient-ressource chez les victimes d'amputation traumatique Une intervention à l'impact décisif pour le nouveau patient. *Rev Prat*. nov 2015;65(9):1215-8.
49. Pomey M-P, Lebel P. Patient Engagement: The Quebec Path. *Healthc Pap*. 8 oct 2016;16(2):80-5.
50. Bauman AE, Fardy HJ, Harris PG. Getting it right: why bother with patient-centred care? *Med J Aust*. 1 sept 2003;179(5):253-6.
51. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared Decision Making — The Pinnacle of Patient-Centered Care. *N Engl J Med*. 1 mars 2012;366(9):780-1.
52. Shaller D, Consulting S. Patient-Centered Care: What Does It Take? :35.
53. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *J Adv Nurs*. 2013;69(1):4-15.
54. Epstein RM, Street RL. The Values and Value of Patient-Centered Care. *Ann Fam Med*. mars 2011;9(2):100-3.
55. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *BMJ*. 24 févr 2001;322(7284):444-5.
56. Conway J, Johnson B, Edgman-Levitan S, Ford D, Sodomka P, Simmons L. Partnering with Patients and Families To Design a Patient- and Family-Centered Health Care System A Roadmap for the Future A Work in Progress. Institute for Patient- and Family-Centered Care; 2006 juin p. 34.
57. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century [Internet]. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK222274/>
58. Démarche centrée sur le patient : information, conseil, éducation thérapeutique, suivi [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2015 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi
59. Haute Autorité de Santé - Publications institutionnelles [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1267546/fr/publications-institutionnelles

60. Haute Autorité de Santé - Conseil pour l'engagement des usagers [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2891593/fr/conseil-pour-l-engagement-des-usagers
61. Baker GR. Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins. Canadian Foundation for Healthcare Improvement; 2014.
62. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Serv Res. 26 févr 2014;14:89.
63. Price A, Albarqouni L, Kirkpatrick J, Clarke M, Liew SM, Roberts N, et al. Patient and public involvement in the design of clinical trials: An overview of systematic reviews. J Eval Clin Pract. 2018;24(1):240-53.
64. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. BMJ [Internet]. mai 2013 [cité 19 mai 2019];346. Disponible sur: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.f2614>
65. Pomey M-P, Ghadi V. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. Santé Société Solidar. 2009;8(2):53-61.
66. Paulo LP, Tourette-Turgis C. De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. :11.
67. Avril C. Les patients experts : quelle réalité ? Quel rôle ? Médecine Mal Métaboliques. févr 2017;11(1):34-7.
68. Gross O, Gagnayre R. What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ [Internet]. déc 2014 [cité 19 mai 2019];6(2). Disponible sur: <http://www.etp-journal.org/10.1051/tpe/2014014>
69. Colas C. Le patient expert, le patient ressource, le patient aidant ou tutoriel... Qui est-il ? Un nouveau professionnel de santé ? Quel rôle peut-il jouer ? Exercera-t-il un contre-pouvoir s'il possède « le » savoir ? Médecine Mal Métaboliques. 1 oct 2015;9:575-8.
70. Grimaldi A. Les différents habits de l'« expert profane ». Trib Santé. 2010;27(2):91.
71. Gross O. Définition du patient-expert : éviter confusions et malentendus. Rev Prat. nov 2015;65(9):1213-4.
72. Gross O, Pomey M-P, Vigneault K, Tourette-Turgis C. Patient-expert. [Dossier]. Rev Prat. nov 2015;65(9):1209-24.
73. Compagnon C, Ghadi V. Pour l'An II de la démocratie sanitaire [Internet]. Ministère des affaires sociales et de la santé; 2014 févr [cité 19 mai 2019] p. 259. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000107.pdf>

74. Patient Representatives [Internet]. Hennepin Healthcare. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.hennepinhealthcare.org/patient-representatives/>
75. Guide to Patient and Family Engagement in Hospital Quality and Safety [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/guide.html>
76. A Patient Advisor's Perspective on Patient- and Family-Centered Care [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality; [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://innovations.ahrq.gov/file/3525>
77. Strategy 1: Working With Patients and Families as Advisors [Internet]. Agency for Healthcare Research and Quality. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.ahrq.gov/professionals/systems/hospital/engagingfamilies/strategy1/index.html>
78. Patient and public involvement policy [Internet]. NICE National Institute for Health and Care Excellence. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme/patient-public-involvement-policy>
79. Public Involvement Programme [Internet]. NICE National Institute for Health and Care Excellence. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme>
80. Experts by Experience [Internet]. Care Quality Commission. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cqc.org.uk/about-us/jobs/experts-experience>
81. McNally D, Sharples S, Craig G. Patient leadership: Taking patient experience to the next level? *Patient Exp J*. 2015;2:7-15.
82. Patient Leader Role description [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.leedscg.nhs.uk/content/uploads/2015/02/Patient-leader-role-description.pdf>
83. NHS Citizen [Internet]. NHS England. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.england.nhs.uk/participation/get-involved/how/nhs-citizen/>
84. Programme partenaire de soins Rapport d'étape (2011-2013) et perspectives. Direction collaboration et partenariat patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal; 2014 janv.
85. Vanier M-C, Dumez V, Drouin E, Brault I, MacDonald S-A, Boucher A, et al. Partners in Interprofessional Education : Integrating Patients-as-Trainers. Josiah Macy Jr. Foundation; 2014 sept p. 73-84.
86. Perrin M, Rolland-Jacob G, Ghadi V. Favoriser le dialogue entre représentants des usagers et professionnels de santé à propos de la sécurité des patients Un livrable du Programme national pour la sécurité des patients (2013-2017). *Risques Qual*. 2016;13(1).
87. Haute Autorité de Santé - Implication des représentants des usagers dans la certification [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.has->

sante.fr/portail/jcms/c_2059070/fr/implication-des-representants-des-usagers-dans-la-certification

88. Staedel B. Un modèle de patient-expert en psychiatrie : les médiateurs de santé/pairs. Rev Prat. nov 2015;65(9).
89. Service formation permanente Université Paris VIII. Médiateur de santé/Pair - DU [Internet]. Disponible sur: http://www.fp.univ.paris8.fr/IMG/article_PDF/Mediateur-de-sante-Pair-DU.pdf
90. Loubières C. Médiateurs de santé pairs en santé mentale [Internet]. Psycom. Disponible sur: <http://www.psycom.org/Espace-Presse/Sante-mentale-de-A-a-Z/Mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale>
91. Programme « Médiateur de santé/pair » [Internet]. Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=programme-%C2%AB%C2%A0m%C3%A9diateur-de-sant%C3%A9pair%C2%A0%C2%BB>
92. Diplôme d'Université Education thérapeutique du patient : expérimenter & formaliser [Internet]. Université Grenoble Alpes. 2019 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://formations.univ-grenoble-alpes.fr/fr/catalogue/du-diplome-d-universite-DU/sciences-technologies-sante-STS/diplome-d-universite-education-therapeutique-du-patient-experimenter-formaliser-program-diplome-d-universite-education-therapeutique-du-patient-experimenter-formaliser.html>
93. Hamchiche I. La fac à l'envers : les patients font cours aux internes - Bobigny innove avec les patients-enseignants. What's up doc? [Internet]. 11 oct 2016 [cité 19 mai 2019]; Disponible sur: <http://www.whatsupdoc-lemag.fr/actualites-article.asp?id=20003>
94. Lechopier N. Le projet PACTEM [Internet]. PACTEM. 2015 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/1>
95. Lechopier N. Participation des patients à la formation médicale. Rhizome [Internet]. nov 2015 [cité 19 mai 2019];58. Disponible sur: <http://www.ch-levinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n58-la-participation-des-usagers-en-sante-mentale/participation-des-patients-a-la-formation-medecale-1246.html>
96. Verheye J-C, Robin L, Crozet C, D'Ivernois J-F. Hémophilie : comment des patients-sentinelles ont élaboré une sémiologie d'alerte L'exemple du repérage des signes précoces d'hémorragie. Rev Prat. nov 2015;65(9).
97. De Lima Lopes A-S, Lapostolle M, Jollivet-Pluchon S, Sudreau P, Magnan A. CHU de Nantes Le pôle Patient, attractivité, communication et qualité. Gest Hosp. nov 2018;(580):561-6.
98. L'espace des usagers : le droit de regard des usagers sur le CHRU [Internet]. Réseau CHU. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.reseau-chu.org/article/lespace-des-usagers-le-droit-de-regard-des-usagers-sur-le-chru/>
99. Charte d'Ottawa. nov 21, 1986 p. 6.

100. Baker GR, Fancott C, Judd M, O'Connor P. Expanding patient engagement in quality improvement and health system redesign: Three Canadian case studies. *Healthc Manage Forum*. sept 2016;29(5):176-82.
101. Vigneault K, Higgins J, Pomey M-P, Arsenault J, Lahaie V. Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team. *Patient Exp J*. 2015;2:16-22.
102. French Ministry of Health and Solidarity. National Health Strategy 2018-2022 [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_synthesev6-10p_anglaisv2.pdf
103. Lorig K. Partnerships between expert patients and physicians. *The Lancet*. 9 mars 2002;359(9309):814-5.
104. Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JEW. Patient–expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. *Health Expect*. sept 2011;14(3):225-39.
105. Hoddinott P, Pollock A, O'Cathain A, Boyer I, Taylor J, MacDonald C, et al. How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. *F1000Research* [Internet]. 18 juin 2018 [cité 19 mai 2019];7. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6192439/>
106. Forsythe LP, Szydlowski V, Murad MH, Ip S, Wang Z, Elraiyah TA, et al. A Systematic Review of Approaches for Engaging Patients for Research on Rare Diseases. *J Gen Intern Med*. août 2014;29(Suppl 3):788-800.
107. Sacristan JA, Aguaron A, Avendaño C, Garrido P, Carrion J, Gutierrez A, et al. Patient involvement in clinical research: why, when, and how. *Patient Prefer Adherence*. 27 avr 2016;10:631-40.
108. Jha V, Quinton ND, Bekker HL, Roberts TE. Strategies and interventions for the involvement of real patients in medical education: a systematic review. *Med Educ*. 2009;43(1):10-20.
109. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns*. déc 2016;99(12):1923-39.
110. Berger Z, Flickinger TE, Pfoh E, Martinez KA, Dy SM. Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: a systematic review. *BMJ Qual Saf*. 1 juill 2014;23(7):548-55.
111. Van C, McInerney P, Cooke R. Patients' involvement in improvement initiatives: a qualitative systematic review. *Jbi Database Syst Rev Implement Rep*. 1 oct 2015;13(10):232-90.
112. Vincent CA, Coulter A. Patient safety: what about the patient? *BMJ Qual Saf*. 1 mars 2002;11(1):76-80.

113. Prey JE, Woollen J, Wilcox L, Sackeim AD, Hripcsak G, Bakken S, et al. Patient engagement in the inpatient setting: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc.* juill 2014;21(4):742-50.
114. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ.* 5 juill 2007;335(7609):24-7.
115. Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc.* janv 2010;85(1):53-62.
116. Johnson KE, Mroz TM, Abraham M, Figueroa Gray M, Minniti M, Nickel W, et al. Promoting Patient and Family Partnerships in Ambulatory Care Improvement: A Narrative Review and Focus Group Findings. *Adv Ther.* août 2016;33(8):1417-39.
117. Pickard S, Marshall M, Rogers A, Sheaff R, Sibbald B, Campbell S, et al. User involvement in clinical governance. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* sept 2002;5(3):187-98.
118. Lester H, Tait L, England E, Tritter J. Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *Br J Gen Pract.* 1 juin 2006;56(527):415-22.
119. Liang L, Cako A, Urquhart R, Straus SE, Wodchis WP, Baker GR, et al. Patient engagement in hospital health service planning and improvement: a scoping review. *BMJ Open [Internet].* janv 2018 [cité 19 mai 2019];8(1). Disponible sur: <https://bmjopen.bmj.com/content/8/1/e018263>
120. Combs JP, Onwuegbuzie AJ. Describing and Illustrating Data Analysis in Mixed Research. *Int J Educ [Internet].* 23 déc 2010 [cité 19 mai 2019];2(2). Disponible sur: <http://www.macrothink.org/journal/index.php/ije/article/view/526>
121. W. Creswell J, L. Plano Clark V. *Designing and Conducting Mixed Method Research.* 2011.
122. Teddlie C, Tashakkori A, Burke J. Emergent techniques in the gathering and analysis of mixed methods data. In: *Handbook of Emergent Methods [Internet].* Guilford Publications; 2008 [cité 19 mai 2019]. p. 754. Disponible sur: https://scholar.google.com/scholar_lookup?hl=en&author=+Teddlie%2C+C.author=+Tashakkori%2C+A.author=+Johnson%2C+B.author=+.+Leavyauthor=+S.+Hesse-Biber&title=Emergent+techniques+in+the+gathering+and+analysis+of+mixed+methods+data
123. Martin GP, Finn R. Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociol Health Illn.* 10 juin 2011;33(7):1050-65.
124. Armstrong N, Herbert G, Aveling E, Dixon-Woods M, Martin G. Optimizing patient involvement in quality improvement. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy.* sept 2013;16(3):e36-47.
125. Luxford K, Safran DG, Delbanco T. Promoting patient-centered care: a qualitative study of facilitators and barriers in healthcare organizations with a reputation for improving the patient experience. *Int J Qual Health Care.* 1 oct 2011;23(5):510-5.

126. Coulter A. Leadership for patient engagement [Internet]. Disponible sur: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/leadership-patient-engagement-angela-coulter-leadership-review2012-paper.pdf>
127. Shaller D, Darby C. High Performing Patient and Family Academic Medical Centers: Cross Site Summaries of Six Case Studies. Picker Institute; 2009.
128. Herrin J, Harris KG, Kenward K, Hines S, Joshi MS, Frosch DL. Patient and family engagement: a survey of US hospital practices. *BMJ Qual Saf.* 1 mars 2016;25(3):182-9.
129. Pomey M-P, Hihat H. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced. *Patient Exp J.* 2015;2:29-42.
130. Pomey M-P, Morin E, Neault C, Biron V, Houle L, Lavigueur L, et al. Patient Advisors: How to implement a process for involvement at all levels of governance in a healthcare organization. *Patient Exp J.* 2016;3:99-112.
131. Donaghy F, Boylan O, Loughrey C. Using expert patients to deliver teaching in general practice. *Br J Gen Pr.* 1 févr 2010;60(571):136-9.
132. Lehrman W, Mha GS, Wolf JA. The patient experience movement moment. *Patient Exp J.* 2014;1:5.
133. Comité mixte usagers et professionnels de santé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/bretagne/article/comite-mixte-usagers-professionnels-de-sante>
134. Eurobaromètre étude qualitative Participation des patients Rapport complet [Internet]. Commission européenne; 2012 mai [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/quali/ql_5937_patient_fr.pdf
135. Lebel P, Bouchard J-F. Programme Partenaires de soins Rapport final. Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé de l'Université de Montréal; 2013 juin p. 125.
136. Libert A-E. Pairs-aidants professionnels en psychiatrie : étude qualitative sur les avis des soignants au CHU de Nantes [Thèse exercice]. [Nantes, France]: Nantes; 2019.
137. Evaluation Toolkit [Internet]. Centre of Excellence on Partnership with Patients and the Public. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://ceppp.ca/en/our-projects/evaluation-toolkit/>
138. Advancing the Practice of Patient- and Family-Centered Care [Internet]. Institute for Patient- and Family-Centered Care; p. 33. Disponible sur: <http://publications.gov.sk.ca/documents/13/108852-advancing-practice-of-pfcc-ifcc.pdf>
139. Évaluation du programme national de sécurité des patients 2013-2017 [Internet]. Paris: Haut Conseil de la Santé Publique; 2018 mai [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=677>

140. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Sci Educ - Pour Ere Nouv.* 2013;Vol. 46(4):69-87.
141. Lennize Pereira P, Rébillon M, Furic B, Heinzlef O. Patients-experts dans la SEP : description d'un dispositif de formation. *Rev Prat.* nov 2015;65(9).
142. Roux B. La Ligue innove avec la formation de Patients Experts dans le domaine de la sclérose en plaques. *Le courrier de la SEP* [Internet]. févr 2015;(142). Disponible sur: <http://www.commentdire.fr/wp-content/uploads/2015/04/courrier-SEP.pdf>
143. Institut canadien pour la sécurité des patients. Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité [Internet]. Institut canadien pour la sécurité des patients; 2018 févr [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/pages/default.aspx>
144. Laboratoire Educations et Pratiques de Santé - Présentation [Internet]. LEPS Laboratoire Educations et Pratiques de Santé. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://leps.univ-paris13.fr/index.php/fr/presentation.html>
145. Compagnon C, Berthod-Wurmser M, Bousquet F. L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé. *Rev Fr Aff Soc.* 19 avr 2017;(1):143-53.
146. Institut pour la démocratie en santé [Internet]. Institut pour la démocratie en santé. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://democratiesante.wordpress.com/>
147. Leviers des changements des pratiques des professionnels de santé [Internet]. Institut pour la démocratie en santé. 2017 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://democratiesante.wordpress.com/2017/05/01/leviers-des-changements-des-pratiques-des-professionnels-de-sante/>
148. Les initiatives du changement des pratiques des professionnels de santé favorables à la démocratie en santé [Internet]. Institut pour la démocratie en santé; 2017 p. 44. Disponible sur: https://democratiesante.files.wordpress.com/2017/05/rapport27-04-2017_vf_annexes.pdf
149. Audrey B, Rémi C, Jean-Philippe D, Isabelle L, Estelle M, Nathalie P, et al. Le patient expert dans les établissements de santé. 2013;42.
150. Collectif. Les patients enseignants, une révolution dans la formation des médecins. *Le Monde.fr* [Internet]. 12 sept 2016 [cité 19 mai 2019]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/festival/article/2016/09/12/les-patients-enseignants-une-revolution-dans-la-formation-des-medecins_4996489_4415198.html
151. Des patients formateurs, avec quelle portée critique ? [Internet]. PACTEM. 2016 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/180>
152. Lechopier N. Médecine et démocratie [Internet]. PACTEM. 2019 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/551>
153. Towle A, Godolphin W. The Neglect of Chronic Disease Self-Management in Medical Education: Involving Patients as Educators. *Acad Med.* 86(11):1350.

154. Towle A, Farrell C, Gaines ME, Godolphin W, John G, Kline C, et al. The patient's voice in health and social care professional education: The Vancouver Statement. *Int J Health Gov.* 7 mars 2016;21(1):18-25.
155. Morin P, Casagrande A. Déclaration de Vancouver [Internet]. 2015. Disponible sur: http://associationsnossavoirs.fehap.fr/doc/Declaration_de_Vancouver.pdf
156. Associations nos savoirs Pour l'intégration des patients et personnes accompagnées dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé et du social [Internet]. 2019. Disponible sur: <http://www.associationsnossavoirs.fehap.fr/doc/D%C3%A9claration-associations-nos-savoirs.pdf>
157. Hagyard S, Moreau A, Lasserre É. Perceptions du patient formateur chez les médecins généralistes: représentations, attentes et enjeux [Thèse exercice]. [Lyon, France]: Lyon 1; 2017.
158. Lechopier N. Patients formateurs ? Questions réponses [Internet]. PACTEM. 2018 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://pactem.hypotheses.org/491>
159. Pelletier J-F, Bordeleau J, Dumais A, Renaud P, Rowe M. Les pairs-assistants de recherche : pour favoriser l'évolution d'un statut de patients vers celui de citoyens à part entière. *Drogue Santé Société.* juin 2013;12(1):57-78.
160. Miller FA, Patton SJ, Dobrow M, Marshall DA, Berta W. Public involvement and health research system governance: a qualitative study. *Health Res Policy Syst.* 30 août 2018;16(1):87.
161. Government of Canada CI of HR. Strategy for Patient-Oriented Research - Patient Engagement Framework - CIHR [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>
162. Mamzer M-F, Duchange N, Darquy S, Marvanne P, Rambaud C, Marsico G, et al. Partnering with patients in translational oncology research: ethical approach. *J Transl Med.* 2017;15:74.
163. About INVOLVE [Internet]. NIHR INVOLVE. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.invo.org.uk/about-involve/>
164. About Us [Internet]. Patient-Centered Outcomes Research Institute. 2018 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.pcori.org/about-us>
165. Engagement Resources [Internet]. Patient-Centered Outcomes Research Institute. 2018 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.pcori.org/about-us/our-programs/engagement/public-and-patient-engagement/engagement-resources>
166. Académie européenne des patients (EUPATI) [Internet]. EUPATI. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.eupati.eu/fr/>
167. Recommandations sur l'implication des patients dans la recherche et le développement [Internet]. EUPATI. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.eupati.eu/fr/recommandations-sur-limplication-des-patients-dans-la-rd/>

168. Groupe de réflexion avec les associations de malades [Internet]. Inserm. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/gouvernance-organisation/gram>
169. Bungener M, Demagny L, Faurisson F. Associations de malades. Regards de chercheurs. CNRS Editions; 2014.
170. PCORI Patient-Centered Outcomes Research Institute [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.pcori.org/>
171. Gross O. De l'institutionnalisation d'un groupe culturel à une entreprise de formation Le cas des patients-experts. Educ Perm. 1 avr 2015;(202):201-21.
172. Bensoussan L, Berland Y. Université des patients à Marseille : une expérience pilote. Rev Prat. nov 2015;65(9).
173. Jouan H. La révolution des « patients experts »: devenir acteur de sa santé. [Internet]. Le téléphone sonne - France inter. 2014 [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.franceinter.fr/emissions/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-05-novembre-2014>
174. Curamus, un site de recherche intégré sur le cancer [Internet]. Sorbonne Université. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.sorbonne-universite.fr/newsroom/actualites/curamus-un-site-de-recherche-integre-sur-le-cancer>
175. Boelen C. Vers l'unité pour la santé Défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé. Organisation mondiale de la Santé; 2001.
176. Haute Autorité de Santé - Engagement des usagers : faites-nous part de votre expérience ! [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2913281/fr/engagement-des-usagers-faites-nous-part-de-votre-experience
177. Haute Autorité de Santé - Appel à candidatures d'experts en vue de la constitution d'un groupe de travail pour l'élaboration d'une recommandation [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2910187/fr/appel-a-candidature-d-experts-en-vue-de-la-constitution-d-un-groupe-de-travail-pour-l-elaboration-d-une-recommandation
178. Haute Autorité de Santé - Retours d'expériences de démarches participatives en santé associant des patients ou des personnes accompagnées engagées ou non dans une association, d'une part, et des professionnels des secteurs sanitaire, social ou médico-social, d'autre part. [Internet]. [cité 19 mai 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2910051/fr/retours-d-experiences-de-demarches-participatives-en-sante

VII. LISTE DES ABREVIATIONS UTILISEES

AEU : Association Espace des Usagers
ARS : Agence Régionale de Santé
CAC: Comité d'Amélioration Continue
CCOMS : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé
CHU: Centre Hospitalier Universitaire
CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé
CQC: Care Quality Commission
DCPP : Direction Collaboration et Partenariat Patient
DU : Diplôme Universitaire
DUSPPI : Direction des Usagers, des Services aux Patients et des Partenariats Innovants
ETP : Education Thérapeutique du Patient
FFD : Fédération Française des Diabétiques
HAS : Haute Autorité de Santé
HCWs: HealthCare Workers
IRSC : Institut de la Recherche en Santé au Canada
IPDS : Institut pour la Démocratie en Santé
LEPS : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (Université Paris XIII)
LCE: Leader Collaboration en Etablissement
NICE: National Institut for Health and Care Excellence
NHS: National Health Service
NUH: Nantes University Hospital
OMS: Organisation Mondiale de la Santé
PACTEM : Patients ACTeurs de l'Enseignement en Médecine
PRI: Involvement by patients and their representatives
PSS : Partenaires de Soins et de Services
PromES : Promotion Education Santé
RUIS : Réseau Universitaire Intégré de Santé
UdeM : Université De Montréal
UFR : Unité de Formation et de Recherche
UTET : Unité Transversale d'Education Thérapeutique
SPOR: Strategy for Patient-Oriented Research
SIRIC : Site de Recherche Intégrée sur le Cancer

VIII. LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

- Figures non incluses dans l'article :

Figure A : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients selon le modèle de Montréal inspiré de Carman *et al.* (2013)

Figure B : Trois dynamiques clés de la participation des patients selon G.R. Baker

Figure C : Le pentagone du partenariat (modèle de Boelen)

- Tableaux et figures inclus dans l'article :

Figure 1: Mixed-methods protocol

Table 1: Phase 2: Characteristics of the HCWs interviewed

Table 2: Phase 1: Respondent characteristics and comparison with the population approached

Table 3: Domains and types of PRI actions cited

Table 4: Circumstances of PRI actions in each of the four domains

IX. ANNEXES

A. Annexes incluses dans l'article

1. Appendix A: Questionnaire template (Phase 1)



Enquête partenariat patient

Vous allez débiter un questionnaire visant à recenser les démarches d'implication de patients ou de leurs représentants par les professionnels de santé au CHU de Nantes.

Il nécessite 3 à 7 minutes pour répondre.

Les questions sont réparties en 5 modules :

- implication des patients dans les soins
- implication des patients dans la formation
- implication des patients dans la qualité et sécurité des soins
- implication des patients dans la recherche
- freins et leviers

[< Précédent](#)[Suivant >](#)

Implication des patients dans la dispensation et l'accompagnement des soins

1/5

Avez-vous l'occasion d'impliquer des patients, ou leur entourage, dans l'un de ces domaines ?

- ☐ Participation au développement de l'éducation thérapeutique dans vos services pour d'autres patients (évaluation des besoins et attentes en ETP, élaboration de programmes, co-animation d'ateliers avec les professionnels...)
- ☐ Soutien psychologique des autres patients (animation ou participation à des groupes de paroles...)
- ☐ Animation d'activités dans vos services (activités culturelles, distractions...)
- ☐ Accompagnement des autres patients à l'hôpital ou dans leur vie quotidienne
- ☐ NON
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Dans quel type de prise en charge cette activité se déroule-t-elle ?

- ☐ Hospitalisation conventionnelle / complète
- ☐ Hospitalisation de jour
- ☐ Hospitalisation de semaine
- ☐ Consultation
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

En quelle année avez-vous commencé à impliquer les patients ?

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'un engagement du service ou du pôle
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans la dispensation et l'accompagnement des soins

1/5

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui
- ☐ C'est en cours de développement
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans l'enseignement ou la formation

2/5

Avez-vous l'occasion d'impliquer des patients, ou leur entourage, dans l'un de ces domaines ?

- ☐ Formation initiale des étudiants
- ☐ Formation continue des professionnels (DU, DIU, masters, séminaires, formations dans vos services...)
- ☐ Formation d'autres patients
- ☐ NON
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

De quel type de formation initiale s'agit-il ?

- ☐ Formation des étudiants en médecine
- ☐ Formation des étudiants en odontologie
- ☐ Formation des étudiants en maïeutique
- ☐ Formation des étudiants en pharmacie
- ☐ Formation des étudiants en kinésithérapie
- ☐ Formation des étudiants en soins infirmiers
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

De quel type de formation continue s'agit-il ?

- ☐ Formation continue du personnel médical
- ☐ Formation continue du personnel paramédical
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Selon quelles modalités s'organise la participation des patients à votre activité de formateur ou d'enseignant ?

- ☐ Aide à la production du contenu pédagogique des enseignements
- ☐ Témoignages de patients lors de cours
- ☐ Animation des enseignements par les patients
- ☐ Monitorat des étudiants par les patients
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

En quelle année avez-vous commencé à impliquer les patients ?

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans l'enseignement ou la formation

2/5

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'un engagement du service, du pôle ou de la faculté
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui
- ☐ C'est en cours de développement
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans la qualité et la sécurité des soins

3/5

Avez-vous l'occasion d'impliquer des patients, ou leur entourage, dans l'un de ces domaines ?

Communication

- ☐ Médiation entre les patients et les services ou l'administration de l'hôpital (questions, plaintes, doléances...)
- ☐ Information des usagers sur leurs droits
- ☐ NON

Evaluation des pratiques professionnelles

- ☐ Analyse des événements indésirables graves
- ☐ Implication des usagers dans l'analyse des parcours de soins (parcours patients traceurs,...)
- ☐ Réflexion autour de la pertinence des soins ou d'examens
- ☐ NON

Organisation

- ☐ Organisation du service (ergonomie, dotation en matériel, ...)
- ☐ Organisation du parcours de soins des patients dans l'hôpital
- ☐ Développement des réseaux de soins avec la ville
- ☐ NON

Réflexions sur des thématiques spécifiques

- ☐ Hygiène, lutte contre les infections associées aux soins
- ☐ Prestations hospitalières annexes (élaboration des repas, qualité de l'hébergement, accueil des familles...)
- ☐ Sécurité et bon usage des médicaments
- ☐ NON

Autre domaine concernant la qualité et de la sécurité des soins

Précisez

En quelle année avez-vous commencé à impliquer les patients ?

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'un engagement du service ou du pôle
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez-pas
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans la qualité et la sécurité des soins

3/5

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui
- ☐ C'est en cours de développement
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans la recherche

4/5

Avez-vous l'occasion d'impliquer des patients, ou leur entourage, dans l'un de ces domaines ?

- ☐ Proposition des sujets de recherche
- ☐ Participation à l'élaboration des protocoles de recherche (rédaction, relecture, validation...)
- ☐ Participation à la construction des outils d'évaluation / de mesure
- ☐ Participation au recueil des données
- ☐ Communication autour des projets de recherche (présentation du projet, des résultats, publications scientifiques, communications grand public...)
- ☐ NON
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

En quelle année avez-vous commencé à impliquer les patients ?

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'un engagement du service ou du pôle
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

← Précédent

Suivant →

Implication des patients dans la recherche

4/5

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui
- ☐ C'est en cours de développement
- ☐ Non
- ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Leviers et freins

5/5

Quels LEVIERS avez-vous repérés dans la mise en œuvre de ces démarches d'implication des patients ou de leurs représentants (entourage, représentants d'usagers...) ?

Au contraire, quels FREINS avez-vous rencontrés dans la mise en place de ces démarches ?

Avez-vous d'AUTRES PROJETS d'implication des patients ou de leurs représentants dans les domaines de la dispensation et l'accompagnement des soins pour d'autres patients/ de la recherche/ de l'enseignement/ de la qualité des soins ?

Préciser si "Non"

← Précédent

Suivant →

Freins et perspectives

5/5

Quels sont les FREINS qui vous empêchent d'impliquer des patients dans votre activité ?

Freins structurels

- | | |
|---|--|
| ☐ Opposition de vos collègues | ☐ Manque de soutien de votre hiérarchie |
| ☐ Opposition de votre hiérarchie | ☐ Manque de moyens financiers, matériels ou logistiques |
| ☐ Manque de soutien de vos collègues | ☐ Manque de temps |

Freins liés aux patients

- | | |
|---|---|
| ☐ Manque de compétences des patients ou de leurs représentants | ☐ Manque d'intérêt des patients pour de telles démarches |
| ☐ Incapacité physique ou cognitive des patients | |

Autres freins

- | | |
|--|--------------------------------|
| ☐ Mauvaise expérience ou échec précédent | ☐ Autre |
| ☐ Pas d'intérêt pour vous de telles démarches | |

Si 'Autre' précisez :

Avez-vous des PROJETS d'implication des patients, ou de leurs représentants, dans les domaines de la dispensation et l'accompagnement des soins pour d'autres patients/ de la recherche/ de l'enseignement/ de la qualité des soins ?

Préciser si "Non"

← Précédent

Suivant →

Le concept partenaire patient

Parmi les termes suivants, lesquels utilisez-vous dans votre pratique courante ?

☐
☐
☐
☐☐
☐
☐
☐☐
☐
☐

Comment avez-vous eu connaissance de ces termes ?

☐
☐
☐
☐
☐

Si 'Autre' précisez :

← Précédent

Suivant →

Données socio-démographiques

Dans quel CHU exercez-vous ?

☐ Rennes

☐ Nantes

A quel pôle du CHU êtes-vous rattaché ?

Si 'Autre' précisez :

PHU 1 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

☐ association du registre des cancers de Loire-atlantique

☐ blocs opératoires hd

☐ clinique chirurgicale digestive et endocrinienne

☐ hématologie

☐ dermatologie

☐ gastro-entérologie-hépatologie et assistance nutritionnelle

☐ hémodialyse

☐ néphrologie et immunologie clinique

☐ oncologie pédiatrique

☐ unité médicale ambulatoire de cancérologie

☐ urologie

☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

PHU 2 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

☐ centre de la mémoire

☐ chirurgie thoracique et cardiovasculaire

☐ chirurgie vasculaire

☐ clinique cardiologique et des maladies vasculaires

☐ consultations groupées (hgri)

☐ consultations spécialisées (hgri)

☐ endocrinologie

☐ exploration fonctionnelles hd

☐ explorations fonctionnelles hgri

☐ hémodynamique et radiologie thoracique et vasculaire

☐ hôpital de jour mutualisé (institut du thorax)

☐ neurologie

☐ oncologie thoracique

☐ plateforme d'allergologie

☐ pneumologie

☐ unité de transplantation thoracique

☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

PHU 3 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

☐ agence de la biomédecine

☐ anesthésie - consultations groupées

☐ anesthésie - plateau ctcv

☐ anesthésie - plateau mère-enfant

☐ anesthésie - plateau neurochirurgie-neuroradiologie

☐ anesthésie - plateau stont

☐ anesthésie - plateau tête et cou

☐ anesthésie - plateau urgences-brûlés

☐ anesthésie - plateau urologie-digestif

☐ anesthésie - hgri

☐ centre fédératif prévention dépistage 44

☐ cesu

☐ coordination des prélèvements d'organes et de tissus

☐ corevih

☐ maladies infectieuses et tropicales

☐ médecine intensive et réanimation

☐ médecine interne

☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

← Précédent

Suivant →

Données socio-démographiques

PHU 4 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|--|---|
| ☐ brûlés et chirurgie plastique | ☐ odontologie |
| ☐ cellule d'ordonnancement | ☐ ophtalmologie |
| ☐ chirurgie maxillo-faciale et stomatologie | ☐ ORL |
| ☐ clinique chirurgicale orthopédique et traumatologique | ☐ recherche clinique |
| ☐ hospitalisation à domicile | ☐ rhumatologie |
| ☐ neurochirurgie | ☐ Autre |
| ☐ neurotraumatologie | |

Si 'Autre' précisez :

PHU 5 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|--|--|
| ☐ biologie et médecine du développement et de la reproduction | ☐ lactarium-diététique |
| ☐ centre du langage et centre ressource | ☐ oncologie pédiatrique |
| ☐ centre Simone Veil de planification familiale | ☐ psychologues |
| ☐ chirurgie cardiaque pédiatrique et congénitaux adultes | ☐ réanimation pédiatrique et néonatale - néonatalogie |
| ☐ chirurgie infantile | ☐ réseaux de soins |
| ☐ cic pédiatrique | ☐ service social des malades |
| ☐ clinique médicale pédiatrique et consultations pédiatriques | ☐ unité d'accueil des enfants en danger |
| ☐ équipe mobile douleur pédiatrique | ☐ uhcd pédiatrique |
| ☐ gynécologie et obstétrique | ☐ unité universitaire de pédo-psychiatrie |
| ☐ had pédiatrique | ☐ urgences psychiatriques |
| ☐ hôpital de jour adolescents | ☐ Autre |
| ☐ hôpital de jour médico-chirurgical pédiatrique | |

Si 'Autre' précisez :

PHU 6 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|--|--|
| ☐ imagerie cardiaque et vasculaire diagnostic | ☐ radiologie centrale hd |
| ☐ médecine nucléaire hgri | ☐ radiologie générale et abdominale |
| ☐ médecine nucléaire hd | ☐ radiologie hôpital mère et enfant |
| ☐ neuroradiologie diagnostique et interventionnelle | ☐ Autre |

Si 'Autre' précisez :

PHU 7 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|---|--|
| ☐ anatomie cytopathologie pathologique | ☐ hématologie (biologie) |
| ☐ bactériologie - hygiène hospitalière | ☐ immunologie |
| ☐ banque multi-tissu | ☐ parasitologie |
| ☐ biochimie | ☐ pharmacologie clinique |
| ☐ biothèque | ☐ structures rattachées à la direction du pôle biologie |
| ☐ centre de prélèvement | ☐ virologie |
| ☐ génétique médicale | ☐ Autre |

Si 'Autre' précisez :

← Précédent

Suivant →

Données socio-démographiques

PHU 8 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|---|--|
| ☐ addictologie et psychiatrie de liaison | ☐ psychiatrie 2 |
| ☐ appartements collectifs | ☐ psychiatrie 3 |
| ☐ CMP La Pérouse | ☐ psychiatrie 4 |
| ☐ CMP Beaumanoir | ☐ psychiatrie 5 |
| ☐ creserc | ☐ smpr |
| ☐ equipad | ☐ unité de gérontopsychiatrie |
| ☐ pédopsychiatrie 1 et 2 | ☐ unité de gestion des patients en psychiatrie (ugepp) |
| ☐ pédopsychiatrie de l'enfant et de l'adolescent | ☐ unité de médiations thérapeutique |
| ☐ pédopsychiatrie de liaison | ☐ unité universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent |
| ☐ psychiatrie 1 | ☐ Autre |

Si 'Autre' précisez :

PHU 9 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|--|--|
| ☐ consultations gérontologique | ☐ soins de suite et réadaptation gériatrique |
| ☐ équipe mobile de gériatrie | ☐ soins de suite et réadaptation polyvalente |
| ☐ fonctions transversales (gérontologie) | ☐ soins de suite et réadaptation: unité cognitivo-comportementale |
| ☐ hôpital de jour médecine (gérontologie) | ☐ unité d'investigation clinique (uic 19) |
| ☐ médecine aigüe gériatrique | ☐ unité de soins longue durée |
| ☐ médecine polyvalente gériatrique | ☐ Autre |

Si 'Autre' précisez :

PHU 10 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|--|---|
| ☐ médecine du sport et de l'effort physique | ☐ mpr neurologique |
| ☐ mpr locomotrice et respiratoire | ☐ Autre |

Si 'Autre' précisez :

PHU 11 : Dans quel(s) service(s) exercez-vous ?

- | | |
|---|--|
| ☐ pharmacie | ☐ service pathologie professionnelle recherche innovation |
| ☐ service d'évaluation médicale et d'épidémiologie | ☐ stérilisation |
| ☐ service d'information médicale | ☐ Autre |
| ☐ service de santé au travail | |

Si 'Autre' précisez :

← Précédent

Suivant →

Données socio-démographiques

Quelle est votre profession?

- ☐ Médecin ☐ Pharmacien ☐ Cadre de santé de proximité
☐ Maieuticien(-ne) ☐ Directeur de soins ☐ Infirmier(-ère) de soins
☐ Chirurgien-dentiste ☐ Cadre de santé supérieur ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Quel est votre statut ?

- ☐ PU-PH ☐ CCA ou AHU ☐ Autre
☐ MCU-PH ☐ Assistant spécialiste
☐ PH ☐ Praticien attaché

Si 'Autre' précisez :

Vous êtes :

- ☐ Un homme ☐ Une femme

Votre tranche d'âge :

- ☐ moins de 35 ans ☐ entre 35 et 55 ans ☐ plus de 55 ans

Si vous êtes d'accord, merci de nous préciser ici votre ADRESSE MAIL.

Cela nous permettra :

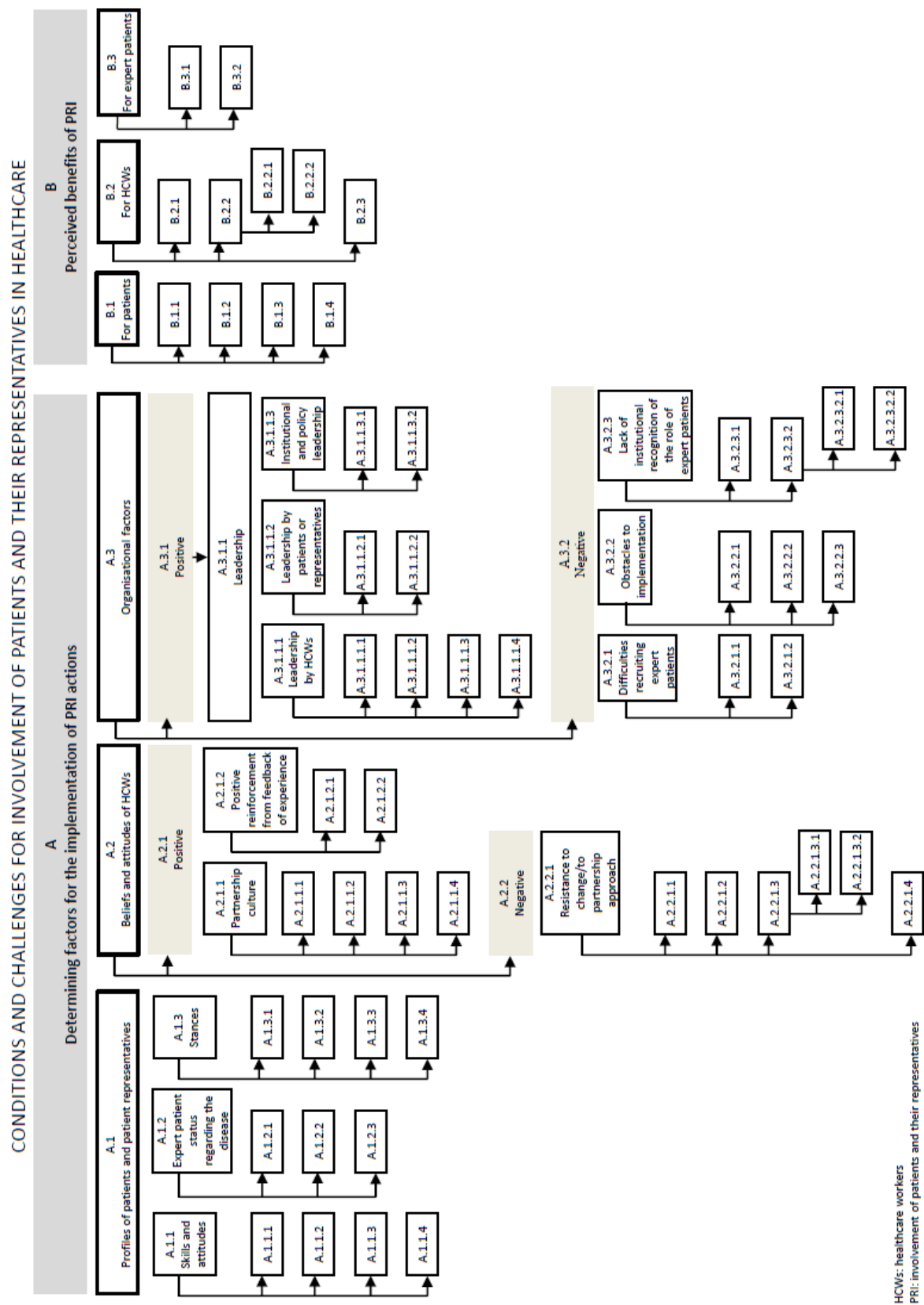
- de vous transmettre les résultats de notre étude,
- éventuellement de vous recontacter pour la réalisation d'un entretien individuel, afin de connaître plus en détails vos pratiques d'implication des patients.

Si vous le souhaitez, laissez-nous votre avis ou vos commentaires sur cette enquête :

← Précédent

✓ Enregistrer

2. Appendix B: Coding tree



HCWs: healthcare workers
PRI: involvement of patients and their representatives

Coding (themes and sub-themes):

A-Determining factors for the implementation of PRI actions

A.1

A.1.1

A.1.1.1-motivation to collaborate

A.1.1.2-positive and dynamic attitude

A.1.1.3-abilities for oral communication and exchange

A.1.1.4-ability to integrate into a team

A.1.2

A.1.2.1-being concerned by the pathology

A.1.2.2-long-term experience of the care trajectory reflecting knowledge derived from experience

A.1.2.3-balanced attitude towards the care trajectory with the disease (physical and mental dimensions)

A.1.3

A.1.3.1-distancing of personal experience to reach more universal experience (expert patients)

A.1.3.2-distancing of personal experience so as to avoid excessive vulnerability (expert patients)

A.1.3.3-knowing one's role as a partner, its place and its limits

A.1.3.4-training to adopt the right attitudes

A.2

A.2.1

A.2.1.1

A.2.1.1.1-strong adherence to partnership approach

A.2.1.1.2-values shared with colleagues

A.2.1.1.3-teamwork

A.2.1.1.4-networking

A.2.1.2

A.2.1.2.1-positive experiences of patient involvement

A.2.1.2.2-positive feedback from patients

A.2.2

A.2.2.1

A.2.2.1.1-little awareness of the partnership culture

A.2.2.1.2-undermining of professional practices

A.2.2.1.3-fears linked to the professionalisation of expert patients

A.2.2.1.3.1-appearance of competition between expert patients and HCWs

A.2.2.1.3.2-loss of authenticity of patient discourse

A.2.2.1.4-reluctance towards integrating the associative sector into hospitals

A.3

A.3.1

A.3.1.1

A.3.1.1.1

A.3.1.1.1.1-motivation of the HCWs

A.3.1.1.1.2-dissemination of practices via networks

A.3.1.1.1.3-support by experienced HCWs for their colleagues

A.3.1.1.1.4-methodological back-up by qualified team within the facility

A.3.1.1.2

A.3.1.1.2.1-motivation of the patients and their representatives

A.3.1.1.2.2-partnership with associations: impetus and support from patient associations

A.3.1.1.3

A.3.1.1.3.1-institutional formalisation of the participative approach on national or regional level

A.3.1.1.3.2-strategic support from facility management and the hierarchy

A.3.2

A.3.2.1

A.3.2.1.1-restricted availability

A.3.2.1.2-certain volunteering expert patient profiles are unsuitable

A.3.2.2

A.3.2.2.1-funding absent or short-lived

A.3.2.2.2-lack of methodological support

A.3.2.2.3-professionals lack time

A.3.2.3

A.3.2.3.1-volunteer status restricts participation

A.3.2.3.2-difficulty in accessing training

A.3.2.3.2.1-lack of financial support

A.3.2.3.2.2-inadequate training programs

B-Perceived benefits of PRI

B.1

B.1.1-the expert patient personifies hope by embodying a recovery model

B.1.2-complementary knowledge: contribution of knowledge and tools to complement the medical care approach

B.1.3-psycho-social support via the sharing of experiential knowledge

B.1.4-creation of links to non-medical resources

B.2

B.2.1-complementary knowledge: orienting care towards a patient-centred model

B.2.2-a committed individual is a resource to add value to practices

B.2.2.1-creativity and innovation

B.2.2.2-support in promoting projects

B.2.3-changes in the caregiver-patient relationship

B.3

B.3.1-commitment on behalf of others is a constructive experience in relation to the illness

B.3.2-recognition and valorisation of experiential knowledge

3. Appendix C: Verbatim illustrating reported results (Phase 2)

A-DETERMINING FACTORS FOR THE IMPLEMENTATION OF PRI ACTIONS

A.1.1.1-motivation to collaborate

“The person's motivation is what's the most important.” (interview 7)

“Anyway you can see that patients want to get involved.” (interview 3)

“He had been very active saying, well, for me it's something that was really helpful when you suggested, when you showed me this thing, it... this vulnerability-stress model really helped me to understand and to find that, in the end, we have the power to do something about our illness, and so I'd like to share this, it had shown me something really great.” (interview 2)

A.1.1.2-positive and dynamic attitude

“It's true, we're going to take someone who's really quite positive, someone who knows how to lead... The aim is to motivate people to go forward, so people who are likely to be quite positive.” (interview 4)

A.1.1.3-abilities for oral communication and exchange

“I think that's it... it's to be able in fact to share views.” (interview 8)

“The person needs to be relatively at ease orally to be able to speak out more easily.” (interview 4)

“People must have a sense of dialogue” (interview 1)

A.1.1.4- ability to integrate into a team

“Something happened, I think, and for a about a year now, it's been easy, she [expert patient] 's been coming a lot (...), to meetings, she needed to get used to it, to feel at ease in the team” (interview 2)

“We're really lucky to get on and work well together. Which is not always the case,... in a team where there are interesting individual skills it doesn't always work.” (interview 5)

A.1.2.1-being concerned by the pathology

“There’s the issue of the pathology: it’s important in a TPE [Therapeutic Patient Education] program to be a patient with the particular pathology.” (interview 4)

A.1.2.2-long-term experience of the care trajectory reflecting knowledge derived from experience

“Regarding the illness, it’s true the patient needs to have gone through a long period of illness to talk about a trajectory, an experience, whether it’s on a professional or social level, or about communication about the illness, where the resources are, etc. There must be some kind of experience, so it’s true, if a patient has... if he can offer his services but has only two or three years of experience, it’s not enough.” (interview 4)

“And then, it mustn’t be a patient for whom the care trajectory is idyllic, there must be things he can share.” (interview 3)

A.1.2.3-balanced attitude towards the care trajectory with the disease (physical and mental dimensions)

“I think it should be a patient who is already some distance from his treatment, because it’s true, you are always afraid of a relapse.” (interview 3)

“It shouldn’t be a patient who’s too depressed, a patient for whom nothing is right, when it’s all about anger, injustice, incomprehension, doctors are all bad, everything... Well, in my opinion, I think it should be ...” (interview 7)

“They sent us a patient who was at the start of his illness and who was still angry. We had an interview. What we do is we carry out interviews with these patients, to try and see what their wishes are, what interests them in all of this. And there it was, this patient was angry, asking lots of questions and saying blah, blah, blah, so it wasn’t possible.” (interview 4)

A.1.3.1-distancing of personal experience to reach more universal experience (expert patients)

“I think that the person’s role is really important here, in sharing his own experience of what he has lived through, but at the same time, he must distance himself from it (...) the right distance, he must be like a carer.” (interview 5)

A.1.3.2-distancing of personal experience so as to avoid excessive vulnerability (expert patients)

“We probably have to be careful with certain aspects, I mean, we mustn’t cause them any difficulties, due to the fact that they are indeed part of a groups of carers, in relation to their own personal experience; being immersed in a reflection on therapeutic education on F [name of the disease] isn’t that going to destabilise them? When they listen to other patients for whom things can get difficult. Well, that’s what I mean. This is what we must be careful of, they have to... they have to take a step back, but not too much.” (interview 6).

“I think that we shouldn’t ignore this kind of thing. It happened to us, once, where these people, in relation to what was being described to them, to experiences of patients who had been treated where it ended badly, we could see that they were toppling over to the other side and they were unable to keep that distance anymore. I think it’s important for them too because we have to protect them as well.” (interview 3)

A.1.3.3- knowing one’s role as a partner, its place and its limits

“Yes, what place do they think they have and what limits, what are they capable of? I think we need to take time to work with these people, I mean, is it just a testimony on one aspect or is it about completely co-managing a program, and how is this done, what roles, etc.” (interview 2)

A.1.3.4-training to adopt the right attitudes

“I think there has to be a selection and indeed some training.” (interview 3)

“It implies that these people need some training in order to be able to explain, so that it doesn’t get out of hand.” (interview 8)

“Because if things start to go astray, that can be avoided if the person is trained, so as not to use his own personal case too much...” (interview 1)

“He’s not just here to share his experience, he’s also here as a carer and educator, so we really need people who are trained.” (interview 5)

A.2.1.1.1-strong adherence to partnership approach

“For me, I’m convinced about the need for patients to participate.” (interview 4)

A.2.1.1.2-values shared with colleagues

“We have developed reflection on care that is globally common to everyone who works here. So I have never had any worries here regarding the quality of the welcome for V [expert patient].” (interview 2)

“I think that we’re really... I think we’re all convinced of the usefulness, so I don’t think there have been any difficulties, I’ve never had to fight...” (interview 4)

A.2.1.1.3-teamwork

“Everybody is given the same direction at the start, the team at the start is still the same team... well... more or less the same. But the nurses, well... I’ve got new nurses who have arrived and I’m their senior. So we have new nurses who... it’s all part of it, really, and I think that I’m so convinced about it that I provide inspiration...” (interview 4)

“There’s really good synergy, we’ve been working together for years, but indeed, we would like to create a group of patients internally, patients and relatives who are into all these themes, therapeutic education and quality.” (interview 6)

A.2.1.1.4-networking

“Alongside, I am part of the network concerning rare pathologies (...) and I am part of a working group (...) linked to patient associations. So I’m very much aware of the patients’ role in rare pathologies and the difficulties in obtaining a diagnosis for rare pathologies, and therefore of the importance of placing them at the centre for good communication.” (interview 7)

“In any case, the C [organization name] is a regional centre that oversees all the medical, social and associative organisations that have contact with or treat patients with P [name of the disease]. So, in any case, we end up working with different associations. (...) In this TPE commission, there were people who were already involved in patient therapeutic education for P [name of the disease] in hospitals and informal groups; there were also representatives from social and medical centres who joined in. So, in any case, the aim of the C was to coordinate all the people who work on P, so in fact the associations had the right to be there.” (interview 5)

A.2.1.2.1-positive experiences of patient involvement

“If you haven’t experienced the need for resource-patients, it’s not an issue. Everything was absolutely fine. Then we did have resource-patients, but now we don’t anymore, oh! How I’d love to have them again! For me, it’s necessary for the patients.” (interview 4)

“It’s already been a great success, which has been incredible.” (interview 7)

A.2.1.2.2-positive feedback from patients

“And then I could also see the benefit, and I’m convinced, even if I was convinced before; the fact that I now realise, that I have had feedback from patients, I’m all the more convinced.” (interview 4)

A.2.2.1.1-little awareness of the partnership culture

“After that, there are also going to be limitations, it makes me think that at team level, I mean, what does the team think? After all, it wasn’t usual at all a few years ago, it has really evolved, to have a relative or a patient in team.” (interview 6).

“But I think it can in fact be really complicated ... especially when a treatment has not been understood or managed in that way.” (interview 2)

A.2.2.1.2-undermining of professional practices

“In fact, I think it’s really complicated in terms of positioning, knowing who’s who, the fact that there aren’t patients on one side and carers on the other, two sides, carers who care and patients being patients and getting treated, and receiving care, it muddies the waters, it’s distressing... it can be very worrying for health professionals I think.” (interview 2)

A.2.2.1.3.1-appearance of competition between expert patients and HCWs

“One of the main things is that carers are afraid that in the end there might be job cuts in nursing and new jobs for mediators that are not too costly, because they are paid just above the minimum wage, so the salaries are quite low (...). So there can be a slight feeling of competition.” (interview 2)

A.2.2.1.3.2-loss of authenticity of patient discourse

“I’m annoyed at the idea of making professionals out of patients. Because, it’s just an idea... they become sales representatives.” (interview 1)

“I mean, we make professionals out of patients. Ok, but are they actually still patients?” (interview 1)

A.2.2.1.4-reluctance towards integrating the associative sector into hospitals

“Well, it’s true that in the department, at the beginning, it was looked upon with doubt, there was tension about welcoming associations inside the hospital, what place to give them, etc.” (interview 5)

A.3.1.1.1.1-motivation of the HCWs

“This was a suggestion I made directly, saying that there was a project for creating a first episode group and if you agree, this young man would be happy to work with us on the development of our program.” (interview 2)

“After that, we suggested they could get involved if they wanted in the therapeutic education program that we wanted to implement at the university hospital.” (interview 7)

A.3.1.1.1.2-dissemination of practices via networks

“These training courses existed before my time. In fact... these courses were first organised by the people in Tours in the nineties. And then I took over from 2000 ... 2005. Today, I’m the one who organises, now that I’m one of the oldest, also compared to my colleagues in Tours who are now younger than me.” (interview 1)

“So, as I’m on two different sites, in fact I met the patient in my other activity at the day care hospital; so I made a suggestion to him directly and I came back with this suggestion saying that there was a project for creating a first episode group and that if you agree, this young man would be happy to work with us on the development of the program.” (interview 2)

A.3.1.1.1.3-support by experienced HCWs for their colleagues

“When we developed this program on a regional scale, we already had some experience working as a group, when we were co-managing, and because of this, as we were more at ease in group work, it helped other teams at regional level to get started in group work too, supported by our experience.” (interview 5)

A.3.1.1.1.4-methodological back-up by a qualified team within the facility

“I really put my forty hours of training [a training course offered by the TPE coordination unit] to good use, plus the ten hours as program coordinator to really get to grips on this. And at the same time, D [a member of the TPE coordination unit staff] says to me, listen, it’s really interesting, we love new projects and all, we must organise a patient focus group. We can’t organise a therapeutic education project without the patients, without having the patients’ expectations.” (interview 7)

“This training course [a training course offered by the TPE coordination unit] will help us, and will help the patients understand what their place will be, how they are going to work.” (interview 2)

A.3.1.1.2.1-motivation of the patients and their representatives

“It was he [expert patient] who came at the beginning with this project saying “it would be great if we could do something together”.” (interview 5)

A.3.1.1.2.2-partnership with associations: impetus and support from patient associations

“Everywhere else, there were compliance consultations but no program, because it was the beginning of compulsory written programs, so there was not always the impetus or the time or the skills to write up a program. And then there was L [name of the patient association] which devised, well, not programs, but patient support (...). So they had substantial experience of this, so in the end, everybody was very happy to be able to make use of this experience.” (interview 5)

“The whole framework of this workshop was set up with a patient from R [name of the patient association] with whom we work.” (interview 4)

“It is the association that manages everything. It is the association that pays for everything.” (interview 1)

“In fact, the idea was that there is a program of quality improvement for this illness in the States, a person named H (...) very much involved in J [name of patient association], thought that it would be interesting, in collaboration with a paediatrician from Y [name of the city] called Z and who has worked on this illness for forty years, and thought it would be a good idea to transfer this American model to France.” (interview 6)

A.3.1.1.3.1-institutional formalisation of the participative approach at national or regional level

“So I can’t say it was a limitation, in any case it was the wish of ARS [Agence Régionale de Santé] that programs should be written in collaboration with patient associations, it was something extra.” (interview 5)

“We gave a presentation of the project in P [name of care unit] at the end of 2016, so the unit had been opened for how long? About ten months; and we went to ARS with our.... just to say hello, to say we exist. Just now we’re really small, we would like more resources, etc. but anyway. And in the presentation, we emphasised the fact that we intended to develop peer support, to be able to develop this within therapeutic education groups and beyond. And the person from ARS who talked to us roughly told us that for the time being they had no resources to help you but they had this project for peer mediation, which is a national project in fact, and that if we agreed, they could, we could... it’s experimental funding on a national level.” (interview 2)

A.3.1.1.3.2-strategic support from facility management and the hierarchy

“For the time being, I have only discussed things with Mr. N, in the presence of Y the department head, and of R [member of the TPE coordination unit staff], for this to be one of the priorities for our department and the hospital to support this project and fund it for one year so that we can justify our activity and hope to have something from ARS and be able to say, there we are, the thing has been launched and it’s working.” (interview 7)

“For us, Mr. G [department head] would like the very best, so of course, we get a lot of support from our department head” (interview 4)

A.3.2.1.1-restricted availability

“Limitations come from people’s availability.” (interview 1)

“One patient came for a long time, and there’s another who came too but then she moved to another city, further away, so it became complicated; and then, she started to work full-time so it wasn’t possible for her. So, that’s how it is, it’s more likely to be people who don’t live far away, who have a job that’s not too time-consuming and whose health allows them to...” (interview 6)

A.3.2.1.2-certain volunteering expert patient profiles are unsuitable

“Some of my own patients volunteered, but the profiles didn’t correspond.” (interview 4)

“She threw herself wholeheartedly into this thing, but then she told me I couldn’t do it anymore, so I told her, resign. It’s ok, someone else will take over; at the moment you’re being eaten up.... because she was being negatively influenced by negative people who kept coming back, because... well, in networks and so on it’s always negative people who keep coming back, isn’t it? So she was wondering about things she had never wondered about before.” (interview 7)

A.3.2.2.1-funding absent or short-lived

“Funding comes from ARS and at the end of one year and a half, theoretically it's the hospitals that take over. So the outlook isn't clear.” (interview 2)

“No, because I think it's a real struggle, trying to develop something new. For the time being, my story scares everyone in fact. When you start something with no resources, I mean with the same resources, you need to find time, and nurses, they need to use up some of their time allocated to other activities to come and work with you, because you are starting from scratch and you don't know if you're going to get funding or not.” (interview 7)

A.3.2.2.2-lack of methodological support

“You don't know how things are going to unfold, you don't know where it's going to take place, you don't know ...” (interview 7)

“After that, we're confronted with the fact that, oh no! we should have worked on what I said with my two patients who decompensated in a context where we were trying to promote them in a TPE group, it's because we don't know how to do it, we've never learned and then we find out and ... So training is going to help us with this, with help from X as well. It's not about psychology, but I think that if we know how, and know the role of an expert patient in a TPE group etc....” (interview 2)

A.3.2.2.3-professionals lack time

“So for the time being, we've decided to do it on Saturdays because of problems with patient availability, medical and paramedical schedules and... After that, I don't know if it will be viable, I just don't know. But at the moment I can't afford to include it in my current activity, so I have to find time elsewhere. Yes, yes, that's right, that's right. So there we go. But having said that, I don't mind starting something by giving up a few Saturdays, but you can't expect me in the long run to work for free either.” (interview 7)

A.3.2.3.1-volunteer status restricts participation

“I think it takes away from us a certain... there are other patients who are still very active. Well, among volunteering patients you often have retired people: the patient I'm talking about is of course retired. It's true that if there were funding for the time devoted to TPE... Maybe we'd be able to have patients who are, let's say “working”. Yes, if they were paid.” (interview 4)

“What is really complicated is that there are loads of people to whom I say: I think that these patients would be great in these groups, but there's no cover for transport expenses, there's no cover of any kind.”(interview8)

A.3.2.3.2.1-lack of financial support

“I had...because there's B [training organization] which provides training for resource-patients, I had someone here who wanted to do this training, it actually costs 800 €, and I

understand they can't afford it, but we simply don't have the budget either. So I had to tell them, well... sorry but... (interview 5)

A.3.2.3.2.2-inadequate training programs

"I think that the problem is that I don't know what session they go to; the problem is finding themselves as a patient among professionals. So from this point of view, I think that it won't be enough, because certain things can escape them, certain things won't correspond to their expectations. So there it is; I can see that if my patient was in the same forty-hour training session... I think that it would sometimes have been difficult for her to find herself among psychiatrists, psychiatric nurses and with the paediatric department head." (interview 7)

B-PERCEIVED BENEFITS OF PRI

B.1.1-the expert patient personifies hope by embodying a recovery model

"People could see, it was an asset to be able to say "we are ill but we can also continue working, we can carry on with our normal daily lives more or less like anybody else". (interview 4)

"It's like saying: You see, they have a profession and we will be able to make normal young adults out of them. People need to project themselves into the future and to show ... to show people who have gone through this stage, it's really good." (interview 1)

"In fact, they embodied hope in the recovery process, people who had made progress in their recovery." (interview 2)

B.1.2-complementary knowledge: contributions of knowledge and tools to complement the medical care approach

"I have the whole bibliography and all the theoretical knowledge, but the experience belongs to them, not me." (interview 7)

"So there were these two dimensions... one of the aspects was... that our goodwill to try not to be the medical expert, etc. was quite insignificant compared to the reality of the horizontal exchanges that took place. We're always in the position of someone who's got academic knowledge and who... who shares it, while they have other sources of knowledge that they also share." (interview 2)

"People share both their tools for recovery and their experience" (interview 2)

"We had indeed delivered a message and clearly, and this resource patient probably knew how to deliver this message better than we did - in any case, the patients that were present clearly got the message, it was taken on board, the information was taken on board." (interview 4)

"It also helps with the patient booklet, to decide on the information, if it can be given to them before hospitalisation so they don't feel so lost, because they tend to get an enormous amount of information." (interview 3)

B.1.3-psycho-social support via the sharing of experiential knowledge

“Very quickly, we wanted to involve the patients (...) So, how can I say this... In fact we realised that what was very much a resource in therapeutic education was of course the academic knowledge that patients were able to acquire, but in the end, it was above all the horizontal exchanges that took place inside the group; in the end, it was probably the best thing in terms of self-esteem, in terms of being less lonely...” (interview 2)

“It helps patients to overcome the ordeal.” (interview 8)

B.1.4-creation of links to non-medical resources

“It also creates a link with E [name of patient association]. I mean there are people who are really isolated and are afraid of knocking on the door of the association; there are also the representations linked to E to which not everybody can relate. Once they have this first contact and this link, it helps them to get in touch with an association much more easily.” (interview 5)

“It was quite good, not just for the association, we asked him to come and talk about possible resources for the patients, information resources other than the TPE, meaning patient associations. We also wanted him to come and talk about patient associations.” (interview 4)

B.2.1-complementary knowledge: orienting care towards a patient-centred model

“We define work themes with them, themes that are their concern.” (interview 6)

B.2.2.1-creativity and innovation

“This is why I’m waiting, I hope to find a resource-patient to create something, because I think these patients know what other patients expect.” (interview 4)

“She implemented a lot of things, W [expert patient] is someone who knows her limitations, who knows her needs and who... who knows how to ask, which is extremely resourceful for her as much as it is for us.” (interview 2)

“And they have loads of ideas, I mean ideas... We often talk about that too, collective intelligence. Yes, the best ideas are found collectively when confronting each other.” (interview 6)

B.2.2.2-support in promoting projects

“Patient associations are for me a real... support, in what we can do. I mean, if we come as doctors, we think that it would very good to do this or that, but then people say “OK fair enough but this is a rare pathology, do you think you’ll have patients lining up? Do you really think you’re contributing something for them? Do you this, do you that, etc.?” Well ... not really. But if I come with a patient association and tell the hospital director “we’ve been given authorisation, we’ve demonstrated this and that, etc. and I also have a letter from Q [name of patient association] explaining how they are involved, how important they think it is and how they will relay the information, and the existence of this program on their website, as a result, it will bring people in and boost the program”, then it’s promising.” (interview 7)

B.2.3-changes in the caregiver-patient relationship

“We find ourselves on a level footing with patients who are there with us.” (interview 2)

“I realised that we could have different relationships from those we were taught.” (interview 6)

“It’s another outlook for us as well.” (interview 4)

B.3.1-commitment on behalf of others is a constructive experience in relation to the illness

“When parents are experiencing an upset in their life as a couple – it’s not always easy for couples –it’s for us to say “Listen, you’re going to care for another family.”So they either reject us saying “Listen, we’re going to say no because at the moment it’s a nightmare, so no.”, or they say yes and from then on for them it’s very constructive for them to put words on the illness.” (interview 1)

“He collaborated with us and he said that it was really a resource for him, in fact.” (interview 2)

B.3.2-recognition and valorisation of experiential knowledge

“It is important. It’s a recognition, I felt it for all the patients , well the 2-3 patients that were there... the 2 patients that intervened and the patient who volunteered; it was also important for them this position. They knew they had a place, I mean, their experience, not only did the carers acknowledge it, but they took it into account...” (interview 4)

4. Appendix D: Questionnaire template for the national survey in French university hospitals

Enquête partenariat patient

Dans quel CHU exercez-vous?

Ville

Nom de l'établissement

← Précédent

☐

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans la dispensation et l'accompagnement des soins

1/5

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers ...

- dans la mise en œuvre de programmes d'ETP pour d'autres patients (recueil des besoins et attentes, construction des programmes, co-animation de séances,...)

☐ Oui

☐ Non

- dans la mise en œuvre d'activités de soutien ou d'accompagnement (hors ETP) à destination d'autres patients ou de leur entourage

☐ Oui

☐ Non

- dans la mise en place d'activités (au sens large : sportives, culturelles, autres) à destination d'autres patients du service ?

☐ Oui

☐ Non

- dans l'accompagnement individuel d'autres patients à l'hôpital ou dans leur vie quotidienne en tant que pairs-aidants*

☐ Oui

☐ Non

*Peir-aidant :

Les terminologies varient selon les programmes pour évoquer une même fonction : « pairs-aidants » au Québec, « peer support worker » au Royaume-Uni ou « médiateurs de santé-pairs » en France.

En élargissant la pair-aidance à d'autres domaines que la santé mentale, il est possible d'adapter la définition proposée par Reppe et Carter (2010) et de définir un pair-aidant comme : « un membre du personnel divulguant qu'il vit ou qu'il a vécu un trouble mental Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues. »

Autre définition, celle de Davidson et al. (2006) : « personnes présentant des troubles mentaux ... (…), ayant fait l'expérience d'une amélioration significative de leur état de santé psychiatrique, proposant des services et/ou du soutien à d'autres personnes présentant des troubles équivalents, et qui ne sont pas aussi avancées dans leur propre processus de rétablissement »

Autre modalité de participation dans les soins et l'accompagnement des soins pour d'autres patients?

☐ Oui

☐ Non

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans la dispensation et l'accompagnement des soins (2)

1/5

Concernant la mise en place de ces démarches participatives dans les soins et l'accompagnement des soins :

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'une initiative d'équipe (quelques collègues)
- ☐ D'un engagement du service ou du pôle
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Précisez

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Les patients qui participent sont-ils rémunérés pour leur participation ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Par qui ?

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, formation interne dans le service, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ C'est en cours de développement ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans l'enseignement ou la formation

2/5

1 - FORMATION INITIALE

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers à la **FORMATION INITIALE** des étudiants ?

☐ Oui

☐ Non

De quel type de formation initiale s'agit-il ?

Formation des étudiants en médecine

☐ Oui

☐ Non

Formation des étudiants en odontologie

☐ Oui

☐ Non

Formation des étudiants en maïeutique

☐ Oui

☐ Non

Formation des étudiants en pharmacie

☐ Oui

☐ Non

Formation des étudiants en kinésithérapie

☐ Oui

☐ Non

Formation des étudiants en soins infirmiers

☐ Oui

☐ Non

Autre type de formation initiale

☐ Oui

☐ Non

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Selon quelles modalités s'organise la participation des patients à votre activité de formateur ou d'enseignant ?

Les patients participent avec vous/les enseignants à la **production du contenu pédagogique des enseignements.**

☐☐

Les patients participent avec vous/les enseignants à l'**animation des enseignements par les patients**

☐☐

Les patients participent en **témoignant de leur expérience lors de cours** auprès des étudiants en formation.

☐☐

Les patients participent en réalisant des **activités de monitorat** auprès des étudiants ou professionnels en formation.

☐☐

Autre modalité de participation des patients à la formation initiale

☐☐

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans l'enseignement ou la formation (2)

2/5

2 - FORMATION CONTINUE

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers à la **FORMATION CONTINUE** des professionnels (DU, DIU, masters, formations au sein des services hospitaliers...)?

☐ Oui

☐ Non

De quel type de formation continue s'agit-il ?

Formation continue du **personnel médical**

☐ Oui

☐ Non

Formation continue du **personnel paramédical**

☐ Oui

☐ Non

Autre type de formation continue

☐ Oui

☐ Non

Précisez

Selon quelles modalités s'organise la participation des patients à votre activité de formateur ou d'enseignant ?

Les patients participent avec vous/les enseignants à la **production du contenu pédagogique** des enseignements.

☐ Oui

☐ Non

Les patients participent avec vous/les enseignants à l'**animation des enseignements par les patients**

☐ Oui

☐ Non

Les patients participent en **réalisant des activités de monitorat** auprès des étudiants ou professionnels en formation.

☐ Oui

☐ Non

Les patients participent en **témoignant de leur expérience** lors de cours auprès des professionnels en formation.

☐ Oui

☐ Non

Autre modalité de participation des patients à la formation continue

☐ Oui

☐ Non

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans l'enseignement ou la formation (3)

2/5

3 - FORMATION D'AUTRES PATIENTS/USAGERS

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers à la **FORMATION D'AUTRES PATIENTS/USAGERS** ?

☐ Oui ☐ Non

Selon quelles modalités s'organise la participation des patients à votre activité de formateur ou d'enseignant ?

Les patients participent avec vous/les enseignants à la **production du contenu pédagogique des enseignements.**

☐ Oui ☐ Non

Les patients participent avec vous/les enseignants à l'**animation des enseignements.**

☐ Oui ☐ Non

Les patients participent en **réalisant des activités de monitorat auprès des patients/usagers en formation.**

☐ Oui ☐ Non

Les patients participent en **témoignant de leur expérience lors des cours.**

☐ Oui ☐ Non

Autre modalité de participation des patients à la formation d'autres patients/usagers ?

☐ Oui ☐ Non

Précisez

4 - FORMATION AUTRES

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers en tant qu'**intervenants ou co-intervenants lors de congrès/séminaires/rencontres inter-professionnelles** ?

☐ Témoignage ☐ Autre modalité d'intervention ☐ Non

Autre modalité de participation des patients dans l'enseignement/la formation non évoquée dans les questions précédentes?

☐ Oui ☐ Non

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans l'enseignement ou la formation (4)

2/5

Concernant la mise en œuvre de ces démarches participatives dans la formation (initiale/continue/autres) :

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'une initiative d'équipe (quelques collègues)
- ☐ D'un engagement du service / du pôle / de l'université
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Précisez

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Les patients qui participent sont-ils rémunérés pour leur participation ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Par qui ?

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ C'est en cours de développement ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans la qualité et la sécurité des soins

3/5

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers ...

- comme médiateurs entre d'autres patients et les services ou l'administration de l'hôpital (questions, plaintes, doléances,...)?

☐ Oui

☐ Non

- à la création d'outils/procédures pour améliorer l'information des usagers (organisation du service, parcours de soins, droits des usagers,...)?

☐ Oui

☐ Non

- à l'analyse d'événements indésirables graves et/ou la lutte contre les Infections Associées aux Soins?

☐ Oui

☐ Non

- à l'analyse de parcours patients traceurs aux côtés des professionnels?

☐ Oui

☐ Non

- à la réflexion autour de la pertinence de soins ou d'examens, du bon usage du médicament ?

☐ Oui

☐ Non

- à des comités sur l'amélioration de la qualité des soins dans le cadre d'un programme spécifique mis en place dans le service / pôle?

☐ Oui

☐ Non

- à l'organisation des parcours de soins d'autres patients dans et hors les murs de l'hôpital (élaboration des plans personnalisés de soins, développement de réseaux de soins avec la ville,...) ?

☐ Oui

☐ Non

- à la réflexion sur l'organisation du service (ergonomie, dotation en matériel, ...) ou les prestations hospitalières annexes (élaboration des repas, hébergement, accueil des familles,...)?

☐ Oui

☐ Non

Autre domaine concernant la qualité et de la sécurité des soins dans lequel les patients sont invités à participer ?

☐ Oui

☐ Non

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans la qualité et la sécurité des soins (2)

3/5

Concernant la mise en œuvre de ces démarches participatives dans la qualité et la sécurité de soins :

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'une initiative d'équipe (quelques collègues)
- ☐ D'un engagement du service ou du pôle
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Précisez

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Les patients qui participent sont-ils rémunérés pour leur participation ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Par qui ?

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ C'est en cours de développement ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans la recherche

4/5

Avez-vous l'occasion de faire participer des patients/représentants de patients/usagers ...

- au choix des sujets de recherche?

☐ Oui

☐ Non

- à l'élaboration des protocoles de recherche (rédaction, relecture, validation...)?

☐ Oui

☐ Non

- à la construction des outils d'évaluation / de mesure?

☐ Oui

☐ Non

- au recueil des données concernant d'autres patients?

☐ Oui

☐ Non

- à la communication autour des projets de recherche menés (présentation du projet, des résultats, publications scientifiques, communications grand public...)?

☐ Oui

☐ Non

Autre modalité de participation des patients dans la recherche ?

☐ Oui

☐ Non

Précisez

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Implication des patients dans la recherche (2)

4/5

Concernant la mise en œuvre de ces démarches participatives dans la recherche :

S'agit-il ?

- ☐ D'une initiative individuelle de votre part
- ☐ D'une initiative d'équipe (quelques collègues)
- ☐ D'un engagement du service ou du pôle
- ☐ D'une démarche proposée par un autre organisme (association, entreprise, laboratoire, fondation...)
- ☐ Vous ne savez pas
- ☐ Autre

Précisez

Ces patients sont-ils impliqués via une association de patients ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Quelle est cette association ?

La participation de ces patients est-elle encadrée (charte, lettre de mission, protocole, contrat...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Les patients qui participent sont-ils rémunérés pour leur participation ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Vous ne savez pas

Par qui ?

Les patients suivent-ils une formation spécifique pour exercer leurs activités (cours, journée de formation, diplôme, séminaire, rencontre inter-intervenant...) ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ C'est en cours de développement ☐ Vous ne savez pas

Laquelle ?

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Leviers et freins

5/5

Quels LEVIERS avez-vous repérés dans la mise en œuvre de ces démarches d'implication des patients ou de leurs représentants (entourage, représentants d'usagers...) ?

Au contraire, quels FREINS avez-vous rencontrés dans la mise en place de ces démarches ?

Avez-vous d'AUTRES PROJETS d'implication des patients ou de leurs représentants dans les domaines de la dispensation et l'accompagnement des soins pour d'autres patients/ de la recherche/ de l'enseignement/ de la qualité des soins ?

← Précédent



Suivant →

Enquête partenariat patient

Freins et perspectives

5/5

Quels sont les FREINS qui vous empêchent d'impliquer des patients dans votre activité ?

Freins structurels

- | | |
|--|--|
| ☐ Opposition de vos collègues | ☐ Manque de moyens financiers, matériels ou logistiques |
| ☐ Opposition de votre hiérarchie | ☐ Manque de temps |
| ☐ Manque de soutien de vos collègues | ☐ Défaut de statut administratif/juridique encadrant la participation de ces patients |
| ☐ Manque de soutien de votre hiérarchie | |

Freins liés aux patients

- | | |
|---|---|
| ☐ Manque de compétences des patients ou de leurs représentants | ☐ Manque d'intérêt des patients pour de telles démarches |
| ☐ Incapacité physique ou cognitive des patients | ☐ Manque de disponibilité des patients |

Autres freins

- | | |
|---|--------------------------------|
| ☐ Mauvaise expérience ou échec précédent | ☐ Autre |
| ☐ Pas d'intérêt pour vous de telles démarches participatives | |

Précisez si autre

Avez-vous des PROJETS d'implication des patients, ou de leurs représentants, dans les domaines de la dispensation et l'accompagnement des soins pour d'autres patients/ de la recherche/ de l'enseignement/ de la qualité des soins ?

← Précédent

Suivant →

Enquête partenariat patient

Données socio-démographiques

A quel pôle du CHU êtes-vous rattaché ?

Dans quel(s) service(s) au sein de ce pôle exercez-vous ?

Quelle est votre profession ?

- | | | |
|---|--|---|
| ☐ Médecin | ☐ Pharmacien | ☐ Cadre de santé de proximité |
| ☐ Maïeuticien(-ne) | ☐ Directeur de soins | ☐ Infirmier(-ère) de soins |
| ☐ Chirurgien-dentiste | ☐ Cadre de santé supérieur | ☐ Autre |

Précisez

Quel est votre statut ?

- | | | |
|------------------------------|---|---|
| ☐ PU-PH | ☐ CCA ou AHU | ☐ Praticien attaché |
| ☐ MCU-PH | ☐ Assistant spécialiste | ☐ Autre |
| ☐ PH | ☐ Assistant partagé | |

Précisez

Vous êtes :

- ☐ Un homme ☐ Une femme

Votre tranche d'âge :

- ☐ moins de 35 ans ☐ entre 35 et 55 ans ☐ plus de 55 ans

Si vous êtes d'accord, merci de nous préciser ici votre ADRESSE MAIL.

Cela permettra à l'établissement dont vous faites partie de vous recontacter ultérieurement afin de vous proposer de collaborer à la promotion et au développement des démarches participatives au sein du CHU.

Si vous le souhaitez, laissez-nous votre avis ou vos commentaires sur cette enquête :

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire!

← Précédent

✓ Enregistrer

B. Annexe supplémentaire : Grille d'entretien avec les professionnels de santé

Introduction

Merci beaucoup de prendre ce temps d'entretien. Votre expérience et votre avis seront très importants pour nous.

Je suis Lucie Malloggi, je suis interne en santé publique dans le service d'épidémiologie et de recherche du CHU. Je vous rencontre aujourd'hui dans le cadre d'une étude que je mène dans le service, avec le Pr Moret et en collaboration avec l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique, qui concerne la démocratie en santé et l'implication des patients et de leurs représentants dans le système de santé au CHU. Elle est menée en parallèle au CHU de Rennes.

Cette étude vise à recenser et à décrire les initiatives des professionnels de santé, ayant pour but de faire participer les patients ou leurs proches, et plus largement les usagers du système de santé, dans la dispensation, l'accompagnement et l'organisation des soins, dans l'amélioration de la qualité des soins, dans la formation des professionnels, futurs professionnels et d'autres patients, et dans la recherche. De manière générale, les interventions entreprises se font souvent à l'initiative d'une équipe au sein même des services des établissements de soin, ou dans le cadre du colloque singulier médecin-patient. De fait, souvent informelles, elles sont rarement connues du reste de l'établissement et encore moins des administrations et institutions. Cette étude a pour but de mettre en valeur les initiatives entreprises afin de promouvoir leur développement.

- Une première phase a été réalisée en septembre dernier sous la forme d'une enquête auprès des professionnels de santé susceptibles d'initier, de déployer ou de coordonner dans leurs services des projets répondant à cette volonté de démarche partenariale.

- Les résultats de l'enquête nous ont permis de sélectionner plusieurs professionnels, dont vous faite partie, pour préciser avec eux, au court d'un entretien, les démarches qu'ils ont évoquées dans leurs réponses et mieux comprendre comment ils ont pu les porter.

Il s'agit d'un entretien anonyme et confidentiel. Vous êtes libre de vous exprimer comme vous l'entendez, de ne pas répondre à certaines questions si vous n'en avez pas envie, d'arrêter l'entretien si besoin.

Si vous n'y êtes pas opposé, je vais enregistrer l'entretien pour faciliter l'analyse. Les résultats de cette recherche qualitative seront reportés et présentés de manière totalement anonyme. L'entretien durera environ 45 min.

Avez-vous des questions ? Etes-vous prêt pour commencer ?

Je vous propose, avant de rentrer dans le vif du sujet, de vous présenter et de présenter brièvement vos fonctions et les activités que vous menez au CHU.

PRESENTATION DE L'ENTRETIEN
-Pouvez-vous présenter en quelques mots les fonctions et activités professionnelles que vous menez au CHU ?
DESCRIPTION DES DEMARCHES PARTICIPATIVES
-Pouvez-vous me raconter comment vous impliquez des patients dans votre pratique professionnelle ?
-Comment cela s'est mis en place : comment est né le projet et comment il a pris forme puis évolué ?
-Volonté collective (démarche d'équipe dans le service) / initiative individuelle / projet porté par un organisme extérieur/une association ?
- Ampleur ? Nombre de patients impliqués aujourd'hui ?
- Recrutement/sollicitation des patients ? Statut de ces patients ?
-Quelle équipe/quels professionnels/collègues impliqués dans ces activités ?
- Collaboration avec des associations de patients : comment ? Bénéfices et difficultés de cette collaboration ?
FREINS ET LEVIERS
- Difficultés rencontrées dans la mise en place des projets ?
- Source de tensions ? Lesquelles ? Pourquoi selon vous ?
- Stratégies pour surmonter ces difficultés ? Qui/qu'est-ce-qui a aidé ?
- Difficultés rencontrées aujourd'hui ? Pourquoi ? Comment les surmonter ?
OUVERTURE: Autres domaines/modalités d'implication non évoquées
-D' autres approches participatives sont-elles mises en place par le professionnel dans d'autres domaines ?
-SI NON : Pourquoi ?
APPORTS POUR LA PRATIQUE
- Pourquoi est-ce important pour vous de faire participer les patients ? Quels enjeux percevez-vous ?
- Que retirez-vous, personnellement , de la mise en place des démarches dont vous m'avez parlées ?
- Cela a-t-il eu une influence sur vos pratiques de manière plus générale ?
-Est-ce que cela a modifié votre vision de votre métier/ de votre fonction ? Comment ?
-Est-ce que cela a eu des effets auprès des autres professionnels du service ? Lesquels ?
-Est-ce que cela a amené au développement de projets participatifs par vos collègues ou confrères ? Lesquels ?
AVENIR DES DEMARCHES PARTICIPATIVES
- Savez- vous si d' autres projets participatifs en lien avec le service sont ou vont être mis en place?
- Quel avenir pour ces pratiques participatives selon vous? A développer ? A structurer ?
- Que pensez-vous de l' idée de contrats/formations pour les patients-partenaires/patients-ressource ?
- Faut-il selon vous plus de transparence dans la mise en place des démarches d'implication? Que pensez-vous dans ce cadre de clarifier le statut de ces patients , qu'ils soient identifiés administrativement par les institutions pour reconnaître leurs compétences comme « professionnelles » ?
CONCLUSION
-En quelques mots et pour conclure, quel sens donnez-vous personnellement à la notion d'impliquer des patients dans sa pratique de professionnel de santé ?
-Est-ce que vous auriez des choses à ajouter à cet entretien ? D'autres choses que vous auriez envie d'évoquer avant de terminer?

Vu, le Président du Jury,
(tampon et signature)

Professeur Véronique SÉBILLE

Vu, le Directeur de Thèse,
(tampon et signature)

Professeur Leïla MORET

Vu, le Doyen de la Faculté,

Professeur Pascale JOLLIET

NOM : MALLOGGI

PRENOM : Lucie

Titre de Thèse : ETAT DES LIEUX, DETERMINANTS ET ENJEUX DE LA PARTICIPATION DES PATIENTS ET LEURS REPRESENTANTS DANS LES PRATIQUES DES PROFESSIONNELS DE SANTE : UNE ETUDE MIXTE AU CHU DE NANTES

RESUME (10 lignes)

Objectifs : 1) Réaliser un état des lieux, auprès des professionnels de santé (PS) exerçant au CHU de Nantes, de leurs expériences d'implication de patients et leurs représentants (PR) dans les soins, la formation, la qualité et la sécurité des soins, et la recherche. 2) Décrire les conditions et les enjeux perçus par ces PS de la participation dans les soins. Méthode : Etude mixte au CHU de Nantes : enquête auprès de 1290 PS suivi de 8 entretiens individuels. Résultats : Parmi les 213 participants à l'enquête, 133 ont cité 424 démarches participatives. Les données qualitatives ont révélé trois types de facteurs influençant la mise en place de telles démarches. Conclusion : La prise en compte des déterminants de la mise en œuvre de la participation des PR est essentielle pour promouvoir son développement.

MOTS-CLES

Participation des patients, qualité des soins, hôpitaux, patient-expert, recherche mixte