

INTÉGRER ET PÉRENNISER LES PROJETS DE
PARTENARIATS PATIENTS
Cas des Hospices Civils de Lyon

Mémoire
pour le Diplôme de
Master 2 Droit, Économie, Gestion,
Mention « Management des organisations de santé »
Parcours « **Management des parcours et organisations
sanitaires** »

— Septembre 2025 —

Anne BERRUYER

Rudy CLEMENT

Ouafa ZEGNANI

Directeur de recherche :

Jean-Baptiste CAPGRAS

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre reconnaissance à l'ensemble des enseignants de l'IFROSS, dont l'enseignement rigoureux et stimulant nous a permis de grandir intellectuellement et d'aborder notre avenir professionnel avec des repères solides. Leur accompagnement tout au long de ces mois a enrichi notre réflexion et renforcé notre posture professionnelle.

Un remerciement particulier à nos directeurs de mémoire : Jean-Baptiste Capgras, pour la qualité de son suivi, la pertinence de ses remarques et la bienveillance constante avec laquelle il a su nous guider malgré un temps imparti très court, Christophe Pascal pour son soutien et ses conseils avisés tout au long de la formation et Ghislaine Colomb pour sa présence attentive et son accompagnement précieux durant ces trois années de formation, marquées par son écoute et sa disponibilité constante.

Nous remercions également chaleureusement les cadres de santé qui ont accepté de partager avec nous leur expérience du partenariat patient. Par la sincérité de leurs témoignages, ils ont donné à ce travail toute sa profondeur humaine et professionnelle.

Nos pensées reconnaissantes vont aussi à Mmes Gwenaëlle Thual et Isabelle Dadon, dont l'engagement et l'enthousiasme communicatif autour du dispositif PEPS ont été pour nous une véritable source d'inspiration.

Enfin, nous adressons toute notre gratitude à nos familles, pour leur présence indéfectible tout au long de ces 42 mois. Leur soutien discret mais constant a été un appui précieux dans la réalisation de ce parcours.

Table des matières

Remerciements.....	2
Introduction générale.....	1
1. Le partenariat patient aux HCL : une dynamique favorable portée par l'institution et les équipes.....	7
1.1. Un cadre institutionnel porteur	7
1.1.1 Une politique d'établissement claire et engagée	7
1.1.2 L'équipe PEPS : un dispositif central d'appui méthodologique et stratégique	8
1.1.3 Une valorisation plurielle des initiatives	8
1.2 Une équipe projet comme facteur de succès	9
1.2.1 Le cadre de santé, pilote opérationnel et leader fédérateur	9
1.2.2 Une équipe projet pluriprofessionnelle et engagée précocement dans le projet ..	10
1.3 Une acculturation structurée au partenariat	11
1.3.1 La formation conjointe entre patients et professionnels : socle commun de compréhension	11
1.3.2 Des outils de pilotage et une communication interne soutenue.....	11
1.4 Une sélection rigoureuse des patients partenaires	12
2 Les obstacles à la pérennisation du partenariat patient	13
2.1 Difficultés de recrutement, de gestion des patients partenaires, contraintes matérielles et statutaires	13
2.1.1 Les défis du recrutement des patients partenaires	13
2.1.2 Gestion et accompagnement des patients partenaire entre sous-estimation et sur sollicitation	15
2.1.3 Contraintes matérielle et financières : des freins réels à la participation	16
2.1.4 Ambiguïtés persistantes autour du statut du patient partenaire.....	16
2.2 Sous-estimation structurelle du pilotage et des contraintes temporelles	17
2.2.1 Une charge temporelle systématiquement sous-estimée	17
2.2.2 Difficulté à articuler des temporalités hétérogènes entre acteurs professionnels et patients partenaires	18
2.2.3 Manque de reconnaissance formelle du rôle de pilote opérationnel	19

2.3	Problèmes de communication, de coordination entre les différents membres de l'équipe	20
2.3.1	Problèmes de communication et de coordination	20
2.3.2	Méconnaissance du modèle partenarial par les équipes et les résistances associées.....	20
2.3.3	Manque d'alignement et de soutien hiérarchique aux différents niveaux organisationnels	21
3	Synthèse des leviers d'action institutionnels et managériaux pour renforcer et pérenniser le partenariat patient	23
3.1	L'engagement institutionnel : Un prérequis indispensable	23
3.1.1	L'engagement de l'institution dans l'allocation claire de ressources adaptées ...	23
3.1.2	Pérennisation d'un cadre statutaire clair et sécurisant pour les patients partenaires.....	24
3.2	Une dynamique de développement de la culture du partenariat	24
3.2.1	Le renforcement de l'acculturation permanente : Formations conjointes récurrentes et renforcées	24
3.2.2	Une communication interne active et une valorisation continue des initiatives réussies	26
3.2.3	Une implication dans la formation initiale à poursuivre	27
3.3	Le management de proximité ; un maillon essentiel sur qui s'appuyer	28
3.3.1	Reconnaitre et renforcer le rôle stratégique du manager pilote	28
3.3.2	Valoriser l'accompagnement des équipes par un leadership situationnel et collaboratif facilitant le changement	29
3.3.3	Clarifier constamment les rôles de chacun pour garantir la fluidité des projets ..	30
3.3.4	Assurer l'incarnation du projet dans la durée par l'évaluation continue des pratiques.	31
	Conclusion	32
	Bibliographie	35
	Annexes	37

Introduction générale

Il est des transformations silencieuses qui changent durablement les paysages. L'émergence de la "démocratie en santé" en France en est un exemple, trouvant ses racines dans les années 80-90, lorsque les personnes atteintes du SIDA, confrontées à un manque de réponse médicale et à une forte discrimination sociale, ont finalement pris en main leur propre prise en charge et la stratégie de prévention associée dans une forme d'engagement inédite. Ce faisant, les « personnes concernées » ont bouleversé les rapports entre soignants, décideurs et patients. Ces initiatives, et les revendications nourries de nombreuses associations de malades peu à peu fédérées, ont joué un rôle considérable dans la construction des lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002, réformant l'action sociale et médico-sociale, et n° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ces lois ont notamment consacré le droit des usagers à participer au « fonctionnement du système de santé », en participants via les représentants des usagers à l'organisation et à l'évaluation des politiques de santé, une étape essentielle de l'institutionnalisation de la démocratie sanitaire.

Depuis 2002, le législateur n'a cessé de poursuivre son objectif autour de la place des usagers, la promotion de leur autonomie et leur participation à la refonte de notre système de santé. Dans son glossaire de 2020¹, la haute autorité de santé (HAS) retient pour la démocratie sanitaire la définition « d'une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ». En avril 2025, cette dynamique connaît une nouvelle avancée avec la publication du nouveau manuel de certification de la HAS², qui renforce les exigences en matière de recueil et de prise en compte de l'expérience patient. Au-delà de la satisfaction ou du simple retour d'expérience, l'état attend désormais des établissements de santé qu'ils mobilisent les patients à différents niveaux d'organisation ; notamment dans la construction des parcours de soins, la participation aux démarches éthiques et l'intégration aux programmes de recherche. Le développement du partenariat patient devient pour les acteurs de la santé non seulement une démarche souhaitable, mais une nécessité stratégique pour répondre aux exigences réglementaires et améliorer durablement la qualité des soins. La mise en œuvre doit être

¹ Haute Autorité de Santé, *Guide glossaire. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire*, 23 juillet 2020.

² Haute Autorité de Santé. (2025). *Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins – Version 2025*

rigoureuse et appliquée, elle peut s'avérer complexe : l'HAS dans sa note de cadrage de 2023³ pointe " le risque de "dérive utilitariste" de l'usage de l'expérience patient, pour que "l'expérience patient ne soit pas réduite à un outil de mesure de la performance institutionnelle calquée sur les logiques d'expérience client".

C'est dans ce contexte exigeant mais riche de promesse que s'ancre notre étude. Conjointement à ces avancées législatives, de nombreuses études et publications se sont intéressées à cette notion d'engagement patient, témoignant de sa complexité : Ph Michel en 2020⁴ cherche justement à préciser les cadres conceptuels et terminologiques de l'engagements des patients ; et montrent à quel point le consensus n'est pas évident sur le vocabulaire. Patient, usager, personne concernée, savoirs expérientiels et expérience-patients, engagement du patient, empowerment, pouvoir d'agir, co-construction : autant de terme à approfondir pour comprendre exactement ce que recouvrent cette thématique et la faire vivre au quotidien au sein des équipes. Le concept a été développé et approfondi par la faculté de médecine de Montréal depuis 2010 dans le « modèle de Montréal ». Celui-ci se veut selon MP Pomey et al⁵ en 2015 un nouveau modèle relationnel partenarial en santé qui s'appuie sur « la reconnaissance des savoirs-expérientiels du patient, issus de la vie avec la maladie, et complémentaire savoirs scientifiques des professionnels de la santé ». Ces savoirs expérientiels, que les personnes concernées tirent de leur expérience singulière « de la vulnérabilité, des parcours de soins, de la vie quotidienne avec la maladie, de la relation de soins » sont le sujet fondamental de cette reconnaissance. Gross et Gagnayre⁶ décrivent 4 types de savoirs du patient : les savoirs expérientiels « implicites » liés à leur vécu intime de la maladie mais également des savoir dit « explicites » leur permettant d'influer avec discernement sur les autres, des savoirs plus collectifs basés sur une analyse critique pour fonder le système dits « savoirs situés » et des savoirs formels ou techniques dits « savants voire experts » acquis par la documentation ou la fréquentation d'experts.

³ Haute Autorité de Santé. (2023). Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? Note de cadrage.

⁴ Michel, P. et al. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68(1), 51-56.

⁵ Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, 2015 : 41-50.

⁶ Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et lien avec leur pouvoir d'action : implication pour la formation médicale. *Rdv Fr Pédagogie* 2017 ;201 :71-82

Pour sortir du modèle paternaliste, ou de celui centré sur le patient, le modèle de Montréal propose ainsi un modèle partenarial qui s'inscrit dans un « continuum de l'engagement du patient » et intègre ces savoirs reconnus au niveau de la dispensation des soins, de l'organisation des services et de la gouvernance des hôpitaux, dans l'élaboration des politiques de santé et dans la recherche. Ce continuum propose 4 niveaux d'engagement : la simple information, la consultation puis la collaboration, le partenariat étant le grade le plus abouti, comme le schématise Pomey et al⁷ en 2015 sur la figure 1 ci dessous.

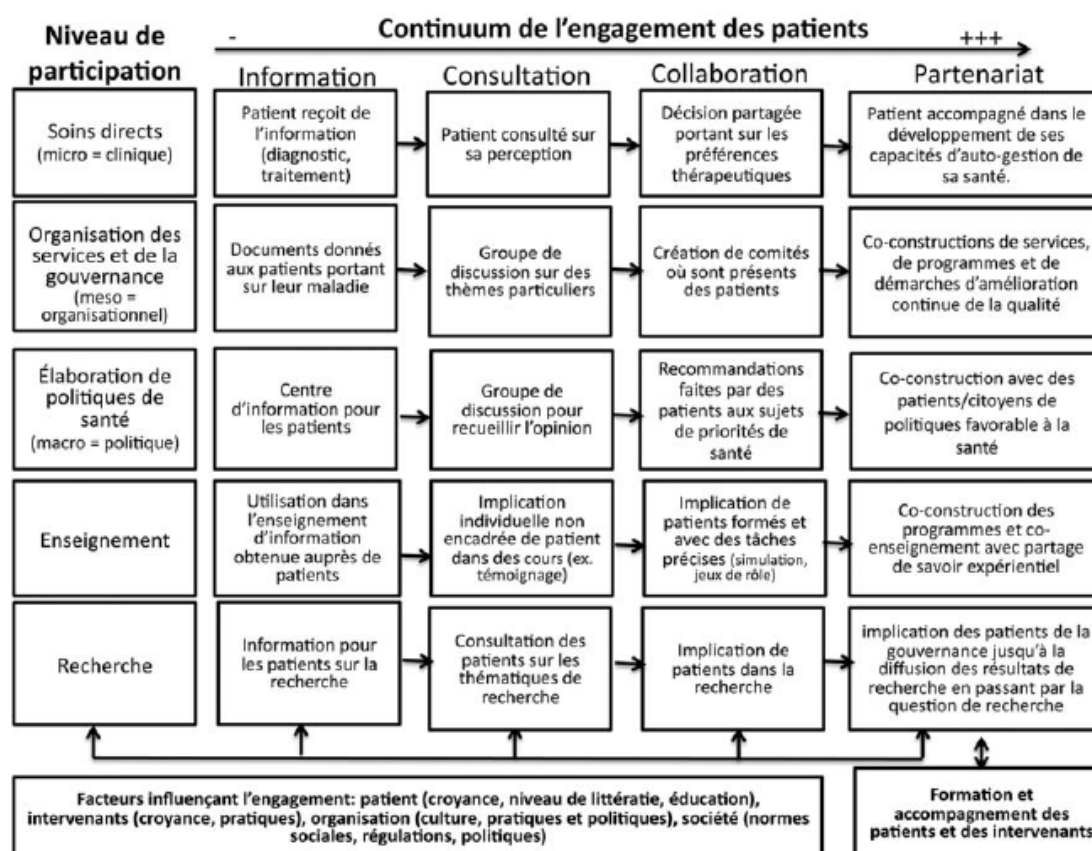


Figure 1 : Continuum de l'engagement des patients selon Carman et al⁸ (2013)

⁷ Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique, 2015 : 41-50.

⁸ Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient an family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff (Millwood). 2013;32(2):223-31.

Les Hospices Civils de Lyon se sont engagés dans cette voie depuis 2017, à l'occasion de la rédaction du nouveau projet d'établissement. L'institution a alors défini une « politique intégrée, volontariste et différenciante », positionnant l'engagement des patients comme un pilier stratégique au service « de la structuration des parcours et de l'organisations d'un accès responsable, équitable et pertinent aux soins » comme le décrivent Ph. Michel et al en 2022⁹. Dès 2019, cette orientation s'est concrétisée par la création d'une équipe dédiée, dispositif « PEPS » (Partenariat et patient en santé) au sein de la direction Qualité, Usagers et Santé Populationnelle, copiloté par un directeur adjoint et d'une patiente partenaire. En pratique, cinq missions spécifiques des patients partenaires ont été développées depuis lors. Le patient ou proche « pair-aidant » engagé dans l'accompagnement d'autres patients en mobilisant et partageant ses savoirs expérientiels pour soutenir et partager avec d'autres patients confrontés à des situations similaires. Le patient « ressource » mobilise son expérience pour co-construire au sein d'un service ou de l'une institution l'organisation et la qualité des soins. Le patient « formateur » intervient dans la formation initiale et continue des professionnels de santé ou contribue à l'éducation thérapeutique des patients. Le patient « chercheur » participe à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation de projets de recherche intégrant les savoirs expérientiels. Enfin, le patient « coach » accompagne les autres patients partenaires dans l'exercice de leurs missions, en facilitant leur intégration et en soutenant leur posture.

8 ans après ses débuts, le bilan de l'équipe PEPS est remarquable : plus de 70 projets sont actuellement accompagnés aux HCL, 150 patients et proches aidants partenaires sont identifiés, et l'équipe PEPS a formé plus de 500 personnes au cours de la formation socle proposée au démarrage de chaque projet. Début 2025, l'équipe PEPS affiche sa volonté d'évaluer l'impact de la démarche engagée, d'autant que la prochaine certification HAS intégrera une évaluation de ces initiatives. Notre groupe avait dans ce domaine des expériences diverses et la découverte de cette histoire riche et engagée nous a conduit à nous interroger à partir de cette expérience singulière de coordination pluriprofessionnelle « augmentée » de la façon suivante :

« Comment favoriser l'intégration et la pérennisation des projets de partenariat patient en restant fidèle aux valeurs du modèle partenarial, et ce de façon étendue dans les institutions ? »

⁹ Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante. *Risques & Qualité* 2022;(19)4:205-216.

Notre intuition, celle qui a donné souffle à cette recherche, est qu'au-delà des déclarations d'intention, existent des leviers tangibles, des facteurs clés de succès, mais aussi des freins tenaces, des obstacles humains et structurels qu'il nous faut comprendre pour mieux les surmonter. Nous pressentons également que l'engagement sincère des managers, à tous les niveaux, et celui de l'institution elle-même, sont des ingrédients sine qua non d'une transformation qui ne soit pas qu'un simple affichage, mais une réalité vécue, "incarnée".

Nous avons décidé de mener une étude de cas explorant la mise en place du partenariat patient au sein des HCL, 2^{ème} CHU de France comportant 13 établissements essentiellement implantés au sein de la métropole lyonnaise, employeurs de 24000 professionnels engagés pour une triple mission : soigner, innover et transmettre. Cette étude vise à analyser les facteurs de succès et les freins rencontrés lors de la mise en place de projets engageant les patients dans le contexte spécifiquement favorable des Hospices Civils de Lyon puisque porté par la direction générale et son équipe dédiée à la mise en œuvre des projets PEPS.

Pour cela, nous avons débuté par une démarche de recherche documentaire pour définir plus précisément les concepts autour du partenariat patient. Nous avons ensuite pu rencontrer Isabelle DADON, ancienne directrice référente de l'équipe et Gwennaelle THUAL ; patiente partenaire coordinatrice de l'équipe, afin de mieux comprendre l'engagement spécifique de l'institution. Ce socle de compréhension nous a permis d'élaborer une grille d'entretien semi dirigé (annexe I). Afin d'interroger des personnes porteuses de projets, nous avons sollicité l'équipe PEPS qui nous a transmis une liste initiale de 15 projets représentatifs à différents niveaux d'avancement. Cette modalité d'inclusion « orientée » par l'équipe PEPS représentait d'emblée un biais que nous avons repéré.

Finalement, 11 professionnels en responsabilité de 12 projets aboutis (détaillés en annexe II et illustrés dans la figure 2) ont accepté notre demande : 9 cadres de santé (CDS) dont trois sont devenus cadres supérieurs (CSS) depuis, 1 infirmière en pratique avancée (IPA) et un directeur.

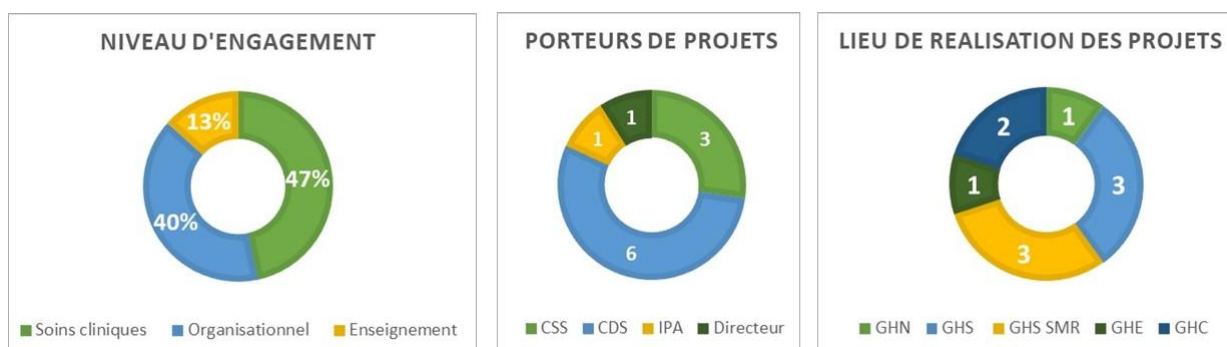


Figure 2 : schéma synthétique des répondants aux questionnaires

Parmi eux, 2 provenaient de nos recherches et pas de la liste initiale de PEPS. Nous avons finalement pu inclure des projets de typologie et de groupements divers : Groupement Hospitalier Nord (GHN), Sud (GHS) en Soins Médicaux et réadaptation (SMR) et en services de Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO), Centre (GHC) et Est (GHE) ainsi que dans deux directions transversales (DT). Les projets concernent des niveaux d'engagement et des typologies de patients différents comme signifié dans le tableau 1 ci-dessous.

Projet	Porteur de projet	Lieu du projet	Type de projet
Projet 1	CSS 1	GHN	Pair-aidance en chirurgie ORL
Projet 2	CSS 2	GHC	Signalétique en ophtalmologie
Projet 3	IPA	GHS MCO	"Parcours sein" multi-volets en gynécologie médicale
Projet 4	CDS 1	GHE	Pair-aidance pour greffés cardiaques
Projet 5	CDS 2	GHS SMR	Pair-aidance pour patients avec Accidents Vasculaire Cérébral
Projet 6	CSS 3	GHS SMR	Ateliers partage d'expérience pour patients blessés médullaires
Projet 7	CDS 3	GHS MCO	Pair-aidance en chirurgie digestive oncologique
Projet 8 et 8 bis	CDS 4	GHS SMR	Programme de rééducation RC graves
		GHS MCO	Conception organisationnelle urgences Lyon Sud
Projet 9	CDS 5	Transversal	« Escape Game » éducatif sur le thème droit du patient
Projet 10	CDS 6	GHC	Restructuration service urgence GHC
Projet 11	Directeur adjoint	Transversal	Amélioration parcours patient - Usage hôtel hospitalier

Tableau 1 : Schéma synoptique des projets

Les entretiens détaillés dans l'annexe 3 nous ont permis de recueillir un matériau riche et détaillé nous permettant de mettre en lumière des convergences intéressantes. Pour rendre compte de ce travail de recherche, nous vous proposons d'étudier tout d'abord les facteurs favorisant la mise en place des projets de partenariat, puis les obstacles rencontrés par les personnes que nous avons interrogés. La troisième partie cherchera à faire la synthèse des principaux leviers dont dispose l'institution pour la mise en en place, l'incarnation et la pérennisation des projets de partenariat patient.

1. Le partenariat patient aux HCL : une dynamique favorable portée par l'institution et les équipes

L'intégration du partenariat patient au sein des institutions de santé ne se décrète pas ; elle se construit sur un ensemble de conditions favorables qui facilitent son adoption et sa pérennisation. L'intégration du partenariat patient dans les établissements de santé suppose un engagement profond de l'institution, un pilotage structuré des projets, la formation des acteurs concernés, et la reconnaissance du rôle des patients partenaires. L'analyse des 11 entretiens menés auprès de cadres de santé et de directeurs aux Hospices Civils de Lyon (HCL) permet de mettre en lumière les éléments qui soutiennent cette dynamique.

1.1. Un cadre institutionnel porteur

Au cours des entretiens, tous les professionnels évoquent l'implication de l'institution de différentes façons :

1.1.1 Une politique d'établissement claire et engagée

Le soutien de la direction générale, du groupement ou du pôle apparaît comme un facteur clé de succès potentiel pour assurer l'intégration durable du partenariat patient. Le soutien de la direction est décrit comme « total », « moteur qui crédibilise la démarche », assurant la « légitimité » de l'action. « Le fait que ce soit institutionnel, ça rassure, ça légitime, ça donne une impulsion », exprime une cadre. Cette dynamique a été initiée dès 2017 aux HCL, ainsi 10 cadres sur 12 soulignent que l'inscription du partenariat patient dans le projet d'établissement 2018 – 2023 nommé « Pulsations 2023 », cette dynamique se poursuivant dans l'écriture en cours du projet d'établissement. Ce cadre institutionnel, formel et engagé, donne un mandat clair aux équipes et légitime en soi toutes les actions initiées dans ce domaine. Dans ce cadre institutionnel fort, une des personnes interrogées souligne la possibilité de déployer selon les idées des porteurs de projets, dans une grande liberté, preuve de la confiance donnée par l'institution. Celle-ci agit ainsi comme une forme de "sponsorship" ce qui permet, selon le modèle de Kotter¹⁰, dans le cadre d'un changement organisationnel d'impliquer l'engagement actif et visible d'un ou plusieurs leaders ayant l'autorité et l'influence nécessaires pour légitimer ce changement.

¹⁰ Kotter, John (1996), Leading Change. Boston : Harvard Business School Press

1.1.2 L'équipe PEPS : un dispositif central d'appui méthodologique et stratégique

Un des marqueurs de la politique institutionnel réside dans la création dès 2017 d'une équipe dédiée au partenariat patient ; largement décrite par Ph. Michel et al en 2022¹¹. Le choix de faire assurer cette coordination par un binôme constitué d'une directrice et d'une patiente et aidante dès le démarrage du projet n'est pas « anodin » selon ses termes : il permet « d'incarner les valeurs et les principes du partenariat au plus haut niveau de l'institution ». Toutes les personnes interrogées évoquent l'accompagnement indispensable de cette équipe dédiée au partenariat patient. Son soutien, son expérience sont perçus comme une ressource essentielle à l'ancrage des projets : « Sans eux, on ne saurait pas par où commencer. Ils balisent bien le terrain », souligne un cadre.

Dans 9 entretiens, les cadres évoquent l'accompagnement « *structurant* » de l'équipe PEPS : il est décrit un accompagnement dès le début du projet par 9 cadres qui soulignent des actions telles que la formalisation d'outils pratiques, comme la feuille de route PEPS, qui permet de donner une impulsion au projet, de le structurer, de définir les étapes et un échéancier. Le dispositif PEPS permet également de clarifier les objectifs envisagés par l'équipe selon 3 cadres, l'une d'entre eux explique que « les objectifs du projet sont vraiment co-décidés » entre tous les partenaires du projet, dont les membres de l'équipe PEPS. L'objectif affiché¹² de cette équipe était d'emblée, par l'intermédiaire des projets pilotes, « la définition d'une méthode d'accompagnement des projets et des équipes en définissant six principes d'action ; la continuité, l'ajustement, la pertinence, la temporalité, la clarté des objectifs et la synergie des acteurs » : autant de principes qui ressortent nettement des entretiens menés.

1.1.3 Une valorisation plurielle des initiatives

L'un des leviers essentiels pour valoriser les projets de partenariat patient réside dans la capacité de l'institution à les rendre visibles, en leur offrant reconnaissance, soutien et portée symbolique.

¹¹ Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante. *Risques & Qualité* 2022;(19)4:205-216.

¹² Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante. *Risques & Qualité* 2022;(19)4:205-216.

Cinq cadres ont indiqué avoir connu ce modèle par la valorisation des initiatives dans les canaux internes de communication. 9 d'entre eux expliquent l'importance de cette communication portée par l'institution et orchestrée par la direction de la marque et de la communication pour valoriser le travail de chacun dans les projets PEPS, mais aussi pour faire connaître largement la démarche et donner des idées. Selon 4 d'entre eux, elle continue également à motiver les équipes et à donner sens au projet.

Un label a également été créé (une cadre assure qu'il s'agit là d'une « *vrai récompense* ») par les HCL. Selon Michel et al, il s'agit là du pendant de l'autonomie laissée aux équipes dans la mise en place opérationnelle des projets : le label assure « *la recommandation et la valorisation du respect des principes méthodologiques PEPS* ».

Cette reconnaissance via le label et la communication institutionnelle est citée par 4 d'entre eux comme un aspect de la valorisation de ces démarches qui contribue à motiver les équipes et à donner du sens aux projets. Au total, ce soutien de l'institution par différentes actions permet la création d'un écosystème favorable, caractérisé par une orientation institutionnelle forte, un accompagnement dédié et une communication valorisante, qui pose les bases nécessaires à l'émergence et au développement des projets de partenariat patient.

1.2 Une équipe projet comme facteur de succès

La composition de l'équipe projet apparaît dans tous les entretiens comme un facteur de réussite à la fois dans l'impulsion initiale du projet et dans sa continuité.

1.2.1 Le cadre de santé, pilote opérationnel et leader fédérateur

Les verbes d'action employés dans les entretiens pour décrire le rôle du manager de proximité sont sans ambiguïté : piloter, formaliser, animer, guider, détecter les problèmes. Dans la continuité de la politique institutionnelle, l'impulsion initiale « top-down » doit trouver sa traduction concrète sur le terrain, portée par le cadre perçu par 7 personnes interrogées comme figure "*essentielle*". Le terme de "*pilote*" pour qualifier cette fonction a été spontanément utilisé dans plus de la moitié des entretiens menés. Un des cadres détaille particulièrement le rôle de "*décodeur*", capable d'accompagner les soignants dans la compréhension de la démarche, de traduire les retours parfois sensibles des patients, et d'analyser les compétences de chacun pour les mobiliser efficacement. Au total, 11 cadres mettent en avant la nécessité pour le cadre d'endosser un rôle de leader fédérateur, garant de la mise en œuvre opérationnelle et moteur de la dynamique du groupe. « *Il faut un cadre qui y croit, qui a envie, qui fait le lien entre tout le monde* », explique une des personnes interrogées.

Au-delà de ce leadership indispensable, 8 cadres insistent sur l'importance de la maîtrise des outils de gestion de projet, qui leur permet d'apporter la « *structuration managériale* » nécessaire : cadrage initial, élaboration d'un calendrier, planification, animation de réunions, missions de chacun. Ces compétences doivent être complétées par des qualités humaines d'accompagnement mentionnées dans 5 entretiens : écoute, gestion des tensions, création d'un climat de convivialité. Leur capacité d'analyse et leur vision transversale est enfin mise en avant dans 4 entretiens, permettant selon les cadres interrogés d'identifier les ressources disponibles et les mettre au service des besoins du terrain, en cohérence avec les orientations institutionnelles. 5 cadres évoquent ici l'importance de la formation initiale qu'ils ont reçue, l'apport théorique et le cadre conceptuel apporté leur permettant une compréhension approfondie de ce qu'est le partenariat patient dans toutes ses dimensions pour pouvoir le traduire opérationnellement dans leur service.

Plus des deux tiers des cadres interrogés notent l'influence du modèle habituel de travail impliquant le travail à plusieurs, la codécision ou la co-construction avec toutes les parties prenantes, même si un seul cadre emploie explicitement le terme de « *management participatif* ».

1.2.2 Une équipe projet pluriprofessionnelle et engagée précocement dans le projet

Le partenariat patient n'est pas l'affaire d'un seul, mais la synergie de plusieurs et il apparaît de façon flagrante que ce succès se nourrit de la diversité des acteurs impliqués : une équipe pluriprofessionnelle est systématiquement citée comme un facteur clé de succès. Le fait de travailler ensemble, "*tous autour de la table*", avec une mixité de profils est perçu comme une force. Cette diversité enrichit les réflexions et permet un véritable travail de co-construction car il apparaît que les projets les plus aboutis sont ceux qui reposent sur des équipes projets pluriprofessionnelles intégrant médecins, paramédicaux, cadres, administratifs et patients partenaires. 9 cadres insistent sur l'importance de cette diversité de profils pour enrichir la réflexion collective, en particulier sur la représentation médicale qui semble être un véritable élément clef à impliquer pour 9 d'entre eux, que ce soit comme initiateurs, membres de l'équipe projet, référents, valideurs, sourceurs de patients. « *C'est une dynamique collective, chacun apporte une pièce du puzzle* », résume un cadre.

La précocité de l'implication d'une équipe large semble également importante : 8 cadres évoquent des projets menés d'emblée ou presque avec les professionnels de l'équipe, pour 2 d'entre eux l'impulsion initiale, l'idée, est même venue de l'équipe directement. Ceci prend tout son sens dans la compréhension des modalités pratiques, la montée en charge, le choix des premiers patients partenaires ... Les impacts positifs rapidement constatés dans 8 situations, que ce soit pour les patients

accompagnés ou l'équipe elle-même permettent dans la plupart des expériences de finir de convaincre à plus ou moins court terme ceux qui doivent encore l'être.

1.3 Une acculturation structurée au partenariat

1.3.1 La formation conjointe entre patients et professionnels : socle commun de compréhension

L'acculturation au partenariat patient apparaît dans les entretiens comme un enjeu central, nécessaire pour ouvrir les esprits des professionnels et leur permettre de remettre en question les représentations classiques des rôles dans le soin. La conviction managériale ou médicale seule ne suffit pas, une formation est absolument nécessaire : 10 cadres soulignent que la formation « socle » proposée conjointement aux patients et aux professionnels impliqués dans un projet PEPS permet de créer un langage commun et de désamorcer les craintes. Les verbatims recueillis « *La formation PEPS nous a vraiment fait changer de regard sur les patients. On a compris qu'ils avaient une vraie expertise.* » ou encore « *Le fait d'aller en formation ensemble, je trouve que ça a été très important parce que cela construit : tout le monde entend les mêmes discours en même temps, professionnels, patients* » montrent que cette formation permet d'installer les fondements d'une compréhension commune, de créer un langage partagé et de désamorcer des craintes, notamment liées à la méconnaissance du rôle ou de la légitimité du savoir expérientiel.

Cette formation est jugée utile quel que soit le positionnement dans le projet : 3 cadres insistent sur l'importance de l'apport théorique et du cadre conceptuel pour pouvoir s'approprier le modèle partenarial. 9 professionnels s'appuient sur ce socle théorique pour gérer les freins et les résistances identifiées auprès des équipes. Les professionnels qui en bénéficient apprécient également la formation : une des équipes où le patient partenaire est présent depuis plusieurs années a sollicité une nouvelle formation pour les personnes arrivées plus récemment.

1.3.2 Des outils de pilotage et une communication interne soutenue

Dès son initiation, le projet doit avoir un périmètre clair, avec des objectifs formalisés : dans 9 entretiens, cette définition claire semble essentielle pour donner du sens à l'action engagée et pour fixer des limites claires. La mise en place d'outils de structuration comme la feuille de route PEPS, les échéanciers ou les fiches de missions, cités par 8 cadres, contribue à formaliser la démarche. Le soutien de l'équipe PEPS à ce stade, en lien avec l'encadrement est systématiquement cités à ce stade. Cette

structuration est une condition indispensable avant même le démarrage dans 2 entretiens, qui contribue à construire une relation de confiance entre tous.

La communication interne est également un élément cité dans 9 projets comme favorisant le bon déroulement du projet à plusieurs moments. Au démarrage, elle permet d'expliquer le sens du projet, de lever les premières résistances et d'engager l'ensemble des acteurs en assurant que tous « *entendent le même discours* ». Elle contribue ainsi à créer l'adhésion de tous dans 6 entretiens, en particulier quand elle est portée d'une seule voie par exemple par le binôme médecin cadre selon 5 des personnes interrogées. 4 entretiens évoquent l'importance de la communication tout au long du projet : régulière et bienveillante, elle s'avère essentielle pour maintenir la motivation, faire le point, ajuster les actions, et expliciter les décisions – y compris lorsque certaines propositions de patients partenaires ne peuvent être retenues. Elle prend dans tous les projets de pair-aidance examinés une forme structurée, avec des outils concrets variés (fiches pratiques, réunions dédiées) et des temps de feedback réguliers. À plus long terme, un des cadres perçoit la communication comme un vecteur de pérennisation, en assurant la transmission aux nouveaux arrivants et en valorisant les projets au sein et en dehors de l'institution.

1.4 Une sélection rigoureuse des patients partenaires

L'intégration réussie des patients partenaire repose selon 9 cadres interrogés sur une sélection rigoureuse et réfléchie. Les modalités de choix sont cependant variables selon les secteurs : 3 porteurs de projets évoquent des patients proposés par les équipes paramédicales, 4 plutôt par les équipes médicales, 3 par l'équipe PEPS elle-même ou une équipe de chercheurs, et 1 qui n'a pas précisé le mode de recrutement. 3 porteurs évoquent la possibilité selon laquelle un patient partenaire en place coopte un autre patient partenaire.

Pour les projets de pair-aidance, tous s'accordent pour dire que le patient « facilitateur » doit avoir un certain « recul » sur sa maladie, une certaine « maturité » sur son expérience. La capacité de partager et d'écouter est évoquée dans 5 situations comme facilitante, un porteur évoque même une patiente formée à l'écoute active. A noter dans ce même projet une intégration dans le service initialement à l'occasion d'un stage de diplôme universitaire nécessaire à la patiente : cette particularité s'est avérée très efficace, la patiente s'étant intégrée de façon différente, bénéficiant d'un temps dédié en stage et d'une légitimité spécifique. La cadre interrogée évoque une véritable « perle rare » à son sujet.

8 cadres évoquent enfin des effets bénéfiques rapidement constatés par l'équipe elle-même, qui sont un véritable catalyseur de la reconnaissance de l'expérience patient. Les équipes dépassent alors la compréhension « théorique » du modèle partenarial, elles le vivent et incarnent alors, « augmentées »

des patient, les meilleurs ambassadeurs du dispositif. Elles peuvent ainsi être en mesure de diffuser au-delà des frontières des services la pertinence et la légitimité des savoirs expérientiels dont ils sont témoins chaque jour au fil des coanimation d'ateliers, retour d'entretiens individuels ou retours des patients accompagnés.

Malgré les succès et les facteurs favorisants identifiés, l'intégration du partenariat patient rencontre des freins et des résistances, notamment au sein des équipes professionnelles. Ces obstacles peuvent être liés à un flou organisationnel persistant concernant la coordination effective des patients partenaires, un manque de soutien et d'alignement hiérarchique clair, cohérent et constant, ou encore à des contraintes matérielles et logistiques très concrètes. La section qui suit explorera plus en détail ces différents freins et obstacles identifiés dans la mise en œuvre des projets de partenariat patient

2 Les obstacles à la pérennisation du partenariat patient

L'intégration du partenariat patient comme vu précédemment est de toute évidence porteuse d'espoirs significatifs en matière d'amélioration de la qualité des soins, d'adéquation des services aux besoins réels mais notre analyse montre tout de même que cette démarche se heurte, dans sa mise en œuvre concrète, à une multiplicité d'obstacles. Ces freins sont pluriels : ils peuvent être organisationnelles, culturelles, matérielles ou relationnelles. Leur point commun est de compromettre la pleine réalisation des projets partenariaux et leur pérennisation au sein des institutions. Nous aborderons ces obstacles selon trois axes majeurs.

2.1 Difficultés de recrutement, de gestion des patients partenaires, contraintes matérielles et statutaires

2.1.1 Les défis du recrutement des patients partenaires

Le recrutement se présente comme la pierre angulaire de tout projet de partenariat et est donc une étape particulièrement complexe et délicate du processus d'intégration. La complexité de l'identification des patients partenaires potentiels se manifeste par la nécessité de repérer des individus répondant simultanément à de multiples critères : une disponibilité effective, une motivation intrinsèque solide, une stabilisation suffisante de leur état de santé, une temporalité possible dans leur parcours de soin et une capacité avérée à développer un regard réflexif et constructif sur leur expérience personnelle au sein des institutions de santé. Comme l'exprime avec justesse une cadre de santé ayant construit ce type de projet : *"Un aspect compliqué du projet nécessitant du temps, de l'énergie, de la bonne volonté et de la foi"*. Ces termes (issus d'un ensemble de citation de 8 porteurs

de projet sur 10) montrent bien que cette quête de la "*perle rare*" (voir partie 1) peut s'avérer compliquée et les porteurs de projets divergent sur les méthodologies de recrutement.

Ce recrutement interroge d'emblée la question de la représentativité et de la diversité dans un contexte de recrutements bien souvent informel. Ces derniers, fréquemment basés sur le volontariat spontané ou sur une certaine proximité avec l'institution, tendent à générer une homogénéité des profils, notamment en termes de niveau socio-culturel ou d'aisance d'expression. Cette uniformité soulève légitimement la problématique de la représentativité des PP engagés par rapport à la population globale des usagers du service ou de l'établissement concerné. La question de l'élaboration d'un réseau diversifié sera donc bien entendu évoquée ultérieurement.

Nos lectures nous indiquent que ces défis ont déjà été rencontrés dans l'histoire du développement du partenariat patient et les préconisations vont pour un processus de sélection structuré et transparent. Un cahier des charges émerge de notre analyse à savoir une structuration claire et partagée en amont des profils recherchés en fonction des missions envisagées, l'organisation de sessions d'information collectives, l'élaboration de questionnaires d'auto-évaluation, et la conduite d'entretiens individuels permettant d'explorer les motivations, les compétences, la capacité d'engagement et le recul réflexif des candidats. Idéalement, le choix définitif devrait faire l'objet d'une validation collégiale, incluant une évaluation médicale, afin de ne pas reposer exclusivement sur l'appréciation du porteur du projet. Vincent Dumez et al (2021)¹³ insiste entre autres sur cette formalisation pour garantir un équilibre subtil entre proximité relationnelle et distance critique.

Même structuré avec rigueur, le processus de recrutement demeure semé d'écueils potentiels. Certains candidats, bien que légitimes dans leur démarche, peuvent nourrir des attentes ou des revendications difficilement conciliables avec le cadre institutionnel. Même si ses points sont rarement évoqués par les porteurs de projet lorsqu'ils se présentent, ils semblent remettre en cause le processus. Sur ce point, l'intervention d'une IPA sur le refus d'inclure des patientes ne répondant pas à la charte de la laïcité montre que ces questions peuvent aussi venir éprouver le système de recrutement (et questionner la notion de représentativité de l'ensemble des patients). D'autres patients, en raison de leur engagement bénévole ou de leur état de santé fluctuant, risquent de se

¹³ Vincent Dumez, Luigi Flora. Pour une vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par les populations et leurs organisations. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2021, 2, pp.93-114.

retrouver rapidement en situation de sur sollicitation. Établir un équilibre entre l'exigence des critères et le risque d'exclusion injustifiée de certains profils peut être une gêne importante.

2.1.2 Gestion et accompagnement des patients partenaire entre sous-estimation et sur sollicitation

Une fois recrutés, la gestion effective des patients partenaires et leur engagement dans la durée nécessitent un accompagnement. Cette dimension est fréquemment sous-estimée dans ces projets et ce temps n'est d'ailleurs jamais formellement identifié. La nécessité d'un accompagnement structuré s'impose donc comme une condition sine qua non de l'intégration réussie des PP mais cette condition reste un frein important si elle est sous-évaluée.

La prévention de la sur sollicitation et la gestion de la vulnérabilité représentent des préoccupations majeures dans l'accompagnement des PP. Leur engagement revêtant souvent un caractère bénévole et leur état de santé pouvant connaître des fluctuations, il s'avère impératif de développer des capacités d'adaptation au niveau de fatigabilité des PP et à leurs priorités parfois mouvantes. Dans cette perspective, des modalités de participation caractérisées par leur souplesse et leur adaptabilité méritent d'être privilégiées. La méconnaissance des mécanismes d'accompagnement de projet se présente ainsi comme un obstacle.

Par ailleurs, un flou organisationnel persiste concernant la coordination effective des patients partenaires au sein des structures. Les soignants ne disposent pas toujours d'une identification claire de l'interlocuteur adéquat pour gérer la venue des PP, répondre à leurs interrogations ou arbitrer d'éventuelles situations conflictuelles. L'absence d'une personne ressource clairement identifiée (coordonnateur, référent PP) assumant un rôle de médiateur et de soutien constitue un frein significatif à la fluidité du partenariat. Rabeharisoa et Callon (2002)¹⁴ soulignent à cet égard l'importance fondamentale de la création de nouveaux espaces de coordination et d'intermédiation pour soutenir efficacement la participation profane.

Enfin l'anticipation du désengagement éventuel des patients partenaires, pour des raisons médicales ou sociales, doit être intégrée à la réflexion stratégique afin de ne pas compromettre la continuité de la démarche partenariale. Ce point rejoint un point cité plus haut sur la constitution d'un vivier élargi.

¹⁴ Rabeharisoa, V. et Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 171(1), 65-73.

2.1.3 Contraintes matérielle et financières : des freins réels à la participation

Au-delà des aspects humains précédemment évoqués, des obstacles très concrets d'ordre matériel et logistique entravent la participation effective et pérenne des patients partenaires. La question des frais engagés et de l'accessibilité se pose. Les dépenses occasionnées par la participation des PP (transport, stationnement, restauration) ne font pas systématiquement l'objet d'une prise en charge institutionnelle, constituant ainsi une barrière financière non négligeable. Une infirmière en pratique avancée souligne d'ailleurs une anomalie marquante « *les patients partenaires doivent même payer le parking quand ils sont sollicités* ». L'accessibilité physique pour les personnes à mobilité réduite ou l'éloignement géographique peuvent également représenter des freins substantiels à l'engagement en particulier dans des cas où il n'existe pas d'appropriation de l'outil numérique.

L'organisation pratique des rencontres soulève des défis logistiques constants en termes de planification et de ressources. L'insuffisance de ressources humaines spécifiquement dédiées à cette organisation pèse considérablement sur les équipes en place et peut entraver non pas la mise en place d'un projet dans lequel soignants et patients semblent spontanément voir les bienfaits mais entraver la pérennité de tels projets.

Ces aspects matériels revêtent également une dimension symbolique significative. Leur négligence peut être interprétée par les patients partenaires comme un défaut de reconnaissance de leur engagement et de la valeur de leur contribution, s'apparentant à ce qu'Axel Honneth (1996)¹⁵ qualifie de "mépris symbolique".

2.1.4 Ambiguïtés persistantes autour du statut du patient partenaire

Le statut même du patient partenaire constitue une source majeure de questionnements, d'ambiguïtés et de tensions dans le déploiement des démarches partenariales. Le PP occupe une position difficile, il est simultanément usager du système, expert d'un savoir expérientiel et intervenant au sein des équipes soignantes. Cette ambiguïté statutaire complexifie son intégration effective, sa pleine reconnaissance institutionnelle ainsi qu'une transparente visibilité auprès des équipes de soin.

La prédominance du modèle bénévole caractérise la majorité des engagements de patients partenaires. Si cette configuration témoigne indéniablement de leur motivation, elle soulève

¹⁵ Honneth, A. (1996). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. MIT Press.

néanmoins des interrogations légitimes en termes d'équité, de reconnaissance des compétences mobilisées, de soutenabilité de l'engagement dans la durée et du "professionnalisme" attendu dans l'exercice du rôle.

Les positions exprimées divergent sensiblement sur cette question : certains travaux, à l'instar de écrits de Michel Foucault¹⁶, expriment la crainte qu'une institutionnalisation excessive ne neutralise la portée critique de la parole des malades, tandis que d'autres, comme Grosjean et al (2019)¹⁷, soutiennent que la reconnaissance professionnelle du savoir expérientiel passe nécessairement par une juste compensation. Au cours de ses travaux Vincent Dumez évoque pour sa part une forme de "professionnalisation partielle" qui, sans impliquer nécessairement le salariat, garantirait néanmoins cohérence et éthique dans l'exercice du rôle.

Ce flou statutaire semble donc dans certains cas exercer un impact délétère sur l'intégration des patients partenaires. L'absence de clarification préalable des missions, rôles et responsabilités respectifs (PP et professionnels) dès l'initialisation du projet constitue un obstacle majeur à une collaboration harmonieuse. Elle peut engendrer une forme d'insécurité relationnelle, des maladresses communicationnelles ou une infantilisation involontaire des partenaires ; des points qui seront traités ultérieurement.

2.2 Sous-estimation structurelle du pilotage et des contraintes temporelles

2.2.1 Une charge temporelle systématiquement sous-estimée

Comme le souligne une cadre supérieure de santé qui a « *adoré ce projet mais qui m'a pris bien plus de temps que je ne pensais* » ; le temps nécessaire à la conception, à la mise en œuvre et à l'animation d'un projet de partenariat fait l'objet d'une sous-estimation récurrente, tant de la part de l'institution que des acteurs impliqués dans la démarche. Le pilotage d'un tel projet s'avère être une activité particulièrement chronophage. Un participant décrit d'ailleurs le projet partenarial comme

¹⁶ Foucault, M. : Surveiller et Punir (1975), Volonté de savoir (1976)

¹⁷ Grosjean, S., Bonneville, L. et Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. Sciences du Design, 9(1), 65-83.

"compliqué", requérant "du temps" et une implication soutenue. Pour 9 cadres, ces projets sont « *chronophages* ».

Cette dimension temporelle est souvent sous-estimée lors des phases initiales de planification des projets, conduisant à l'élaboration de calendriers peu réalistes et pouvant conduire à un essoufflement rapide des acteurs en charge du pilotage. Quel qu'il soit le pilote se trouve souvent en situation de surcharge, contraint de mener cette mission parallèlement à ses attributions habituelles, sans que ce temps additionnel soit formellement reconnu ou aménagé dans son organisation professionnelle.

2.2.2 Difficulté à articuler des temporalités hétérogènes entre acteurs professionnels et patients partenaires

Le partenariat met en présence des acteurs aux rythmes profondément différents, rendant toute synchronisation particulièrement délicate. Les agendas des différentes parties prenantes présentent, et cela est bien normal, des divergences significatives : les plannings souvent surchargés des porteurs de projet (multiplicité des missions, gestion quotidienne, services de garde, etc...) entrent en collision avec les contraintes personnelles des patients partenaires (état de santé fluctuant, disponibilité restreinte, mobilité parfois limitée, obligations professionnelles ou familiales). Dans ce contexte, l'identification de créneaux communs pour l'organisation de réunions ou de séquences de travail collaboratives devient un véritable défi.

Le partenariat s'inscrit dans un univers caractérisé par des temporalités hétérogènes qu'il convient d'articuler avec finesse. Comme l'a judicieusement souligné Anselm Strauss (1992)¹⁸ [1] dans ses travaux relatifs au travail médical il décrit que cette temporalité propre au projet institutionnel, souvent dictée par des échéances strictes, peut entrer en contradiction avec le temps nécessaire à la maturation d'une relation de confiance et par extension dans le cas du partenariat à la prise en compte de la vulnérabilité potentielle des patients partenaires.

L'authenticité ne peut en outre se décréter par simple volonté institutionnelle ; elle se construit nécessairement dans la durée. Cette construction requiert une phase préparatoire, un temps de concertation et de conception "volontairement long et progressif" permettant aux acteurs de s'approprier mutuellement, de développer un capital de confiance et d'instaurer un dialogue

¹⁸ Strauss A., La trame de la négociation (1992)

véritablement constructif. Une précipitation excessive dans ce processus s'avère généralement contre-productive et compromet la solidité des fondations du projet.

2.2.3 Manque de reconnaissance formelle du rôle de pilote opérationnel

Face à ces défis temporels complexes, la fonction de pilotage nécessite une reconnaissance pour ne pas devenir un obstacle à la mise en place des projets. Le ou les pilote(s) constitue(nt) la clé de voûte de l'architecture du projet partenarial. Comme évoqué dans la première partie cette idée aussi citée par une cadre de santé : « *un facteur clé c'est le pilote* » Il doit manifester un leadership de nature collaborative et ainsi créer un espace de dialogue sécurisant pour l'ensemble des parties prenantes, assurer le suivi opérationnel des actions engagées, veiller au respect des échéances fixées (tout en conservant une flexibilité d'adaptation), soutenir l'engagement des participants dans la durée, garantir la cohérence globale de la démarche et revitaliser la dynamique collective en cas d'essoufflement. Ces missions nécessitent donc une approche adaptée et une formation en adéquation pour obtenir un résultat satisfaisant. A contrario un pilotage mal effectué peut conduire à la non-réussite d'un projet. D'ailleurs l'étude menée par Pomey et al. (2015)¹⁹ souligne l'importance fondamentale de ce binôme intégrant un patient référent pour assurer une réelle coproduction des services.

Un pilotage efficient ne saurait se concrétiser sans l'allocation de ressources spécifiquement dédiées : temps de travail explicitement alloué et reconnu pour le pilote, budget approprié pour l'organisation matérielle et la compensation éventuelle des patients partenaires, outils méthodologiques adaptés (plan d'action détaillé, instruments de suivi, dispositif d'évaluation). Actuellement cette allocation dédiée n'existe pas ou peu.

Le pilotage doit incorporer une capacité d'adaptation aux aléas et aux temporalités singulières des participants, particulièrement à la vulnérabilité potentielle des patients partenaires. Il convient de *"prendre le temps nécessaire et s'adapter au rythme de chacun"*. Le besoin de soutien émotionnel des PP, parfois confrontés à des situations éprouvantes, doit également être anticipé et pris en charge de manière adéquate (espaces d'écoute dédiés, dispositifs de supervision) pour ne pas devenir problématique dans la continuité du projet.

¹⁹ Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique, 2015 : 41-50.

2.3 Problèmes de communication, de coordination entre les différents membres de l'équipe

2.3.1 Problèmes de communication et de coordination

La qualité de la communication et de la coordination entre les professionnels et les patients partenaires, mais également entre les professionnels eux-mêmes, constitue un facteur déterminant de succès ou d'échec dans le déploiement du partenariat. La circulation déficiente de l'information, le manque de clarté dans la définition des objectifs ou l'identification des étapes du projet, l'utilisation d'un jargon professionnel peu accessible aux partenaires non-soignants, le déficit d'écoute active, l'inadaptation ou la sous-utilisation des outils de communication disponibles génèrent inévitablement malentendus, retards opérationnels, frustrations et, ultimement, démobilitation des acteurs engagés.

Cette communication doit impérativement revêtir un caractère bidirectionnel et interactif, favorisant l'écoute active, l'expression des émotions et des questionnements, dans un climat relationnel empreint de respect mutuel. La diversification des canaux (réunions présentiels, visioconférences, échanges électroniques, plateformes collaboratives) apparaît nécessaire pour s'adapter aux contraintes spécifiques de chaque partie prenante et la conservation de méthodologies inadaptées conduisent à l'échec.

Au-delà de la dimension purement communicationnelle, la coordination vise fondamentalement la cohérence de l'action collective. Cette cohérence passe par une définition et une clarification préalable des rôles et responsabilités de chaque acteur dès l'initialisation du projet. Une gouvernance non structurée, des mécanismes de concertation irréguliers et la non-désignation explicite d'un chef de projet ou coordonnateur assumant un rôle pivot constituent des éléments freinant la fluidité des échanges.

2.3.2 Méconnaissance du modèle partenarial par les équipes et les résistances associées

Les résistances observées dans le déploiement du partenariat sont très fréquemment liées à une méconnaissance profonde du modèle partenarial lui-même et de ses fondements conceptuels. Cette incompréhension est parfaitement illustrée par nos entretiens : *"On ne peut pas se l'approprier si on ne sait pas de quoi on parle"*. Lorsque les parties ne saisissent pas avec précision les fondements théoriques, les objectifs visés, les bénéfices attendus ou les implications pratiques du partenariat, l'adhésion au projet demeure superficielle et les résistances s'expriment avec vigueur. Sur la question

de la communication initial CDS4 dit d'ailleurs *"moi j'ai eu besoin d'avoir cet apport théorique, ce cadre conceptuel, de dire c'est quoi le partenariat patient ?"* .Il ajoute que la formation Peps a été *"très importante parce que ça construit, tout le monde entend les mêmes, les mêmes discours en même temps"* Deux autres interviewés (CDS4 et CDS7) nous ont d'ailleurs confié : *"on ne peut pas aujourd'hui s'approprier le partenariat patient si on sait pas de quoi on parle"*, preuve encore que ce point s'il n'est pas initialement traité revêt un obstacle capital.

Ces résistances professionnelles peuvent aussi trouver leur source ailleurs : crainte d'une remise en question fondamentale de l'expertise ou du pouvoir médical, appréhension face à la critique ou aux revendications potentielles des patients, perception du savoir expérientiel comme insuffisamment légitime ou pertinent dans le contexte des soins, déficit de motivation ou de préparation personnelle. Un échange lors d'un entretien fait même ressortir une nécessité de *"déconstruction intellectuelle"* pour surmonter ces obstacles. Ces réactions psychologiques sont intimement liées à des enjeux identitaires profonds, le partenariat bousculant la définition traditionnelle du professionnalisme telle qu'analysée par Freidson (1970)²⁰ . CDS 9 mentionne ainsi la difficulté à intégrer des idées de patients si elles ne rentrent pas dans les cadres prévus : *" au lieu de se dire qu'il y a peut-être un autre sujet à garder justement, on se dit bon ce n'est pas dans notre tableau initial, on l'oublie ça c'est un vrai frein."*

Comme l'exprime un cadre de santé, il faut *"faire acculturer les gens à quelque chose"*, processus comparable à l'appropriation progressive d'une innovation au sein d'une organisation. CDS6 est catégorique sur ce thème : *"quand on n'a pas été inclus dans le projet, on ne sait pas de quoi on parle, comment on peut justement impulser et acculturer les soignants dans cette dynamique là c'est très compliqué"* L'omission de ce passage à l'acculturation ressort donc comme un obstacle important dans la mise en place d'un projet partenarial.

2.3.3 Manque d'alignement et de soutien hiérarchique aux différents niveaux organisationnels

Parmi les obstacles les plus rédhibitoires au déploiement efficace du partenariat figure l'absence d'un soutien institutionnel clair, cohérent et constant. Le déficit de soutien de l'encadrement, particulièrement au niveau intermédiaire, et l'insuffisance d'alignement hiérarchique sont identifiés comme des freins majeurs, susceptibles de compromettre gravement la poursuite d'un projet partenarial, quelle que soit sa pertinence intrinsèque. En l'absence d'un portage institutionnel

²⁰ Freidson E., 1970, Profession of medicine, A study of the sociology of applied knowledge

vigoureux, les initiatives partenariales demeurent fragiles et isolées au sein de l'organisation. L'exploration des entretiens montre l'alignement de la gouvernance sur le projet partenarial mais fait à contrario ressortir des divergences dans les strates intermédiaires. Une cadre supérieure évoque d'ailleurs « l'accompagnement du projet par le cadre supérieur comme facteur clé de succès »

Le soutien institutionnel nécessite une manifestation à tous les échelons de l'organisation. Il doit émaner de la direction générale, dont l'engagement constitue un *"moteur"* essentiel, mais également être relayé et incarné par les cadres de proximité dans leur pratique quotidienne. L'ensemble de la ligne managériale doit présenter un alignement cohérent sur cette question. Ce point vient en résonance avec les écrits de Mintzberg, H. (1982)²¹ pour qui le changement ne peut pas venir que d'en haut mais doit résulter d'une coalition de terrain. Confirmant cela le CDS2 nous livre : *"Un cadre, une cadre sup qui ne croit pas à ce projet, il ne faut pas y aller."*

Un obstacle possiblement rencontré concerne l'adoption d'une posture managériale spécifique de la part des cadres : capacité à manifester de l'humilité, reconnaissance explicite de l'expertise des patients partenaires, aptitude à *"faire un pas de côté"* par rapport à la position hiérarchique traditionnelle, habileté à transformer les plaintes ou les difficultés en opportunités d'amélioration, et, fondamentalement, établissement d'une relation de confiance avec les acteurs de terrain (professionnels et PP). Dans ce contexte, le leadership doit nécessairement revêtir un caractère partagé, s'éloignant des modèles hiérarchiques verticaux. Une posture managériale autre que participative paraît donc inadaptée dans la conduite de tels projets.

Un risque dans l'émergence d'une culture partenariale authentique est de ne pas avoir de synchronisme avec la stratégie institutionnelle (qui semble évidente au regard des points évoqués dans les facteurs clés de succès) qui pourrait faire défaut dans nos organisations. Pomey et al (2015) insiste d'ailleurs sur la nécessité impérieuse d'un engagement de l'institution à tous les niveaux : intégration formelle dans la politique qualité, mise en place d'un programme de formation systématique, valorisation structurelle des patients partenaires, adaptation des indicateurs d'évaluation. En l'absence de cette vision globale et de ce pilotage centralisé, l'organisation demeure dans un "entre-deux" inconfortable, caractérisé par la coexistence d'initiatives locales sans véritable généralisation, configuration typique des organisations bureaucratiques éprouvant des difficultés à transformer en

²¹ Mintzberg H., 1982, Structure et dynamique des organisations

profondeur leurs règles du jeu, comme l'ont analysé Crozier & Friedberg en 1977²² dans leurs travaux fondateurs.

3 Synthèse des leviers d'action institutionnels et managériaux pour renforcer et pérenniser le partenariat patient

3.1 L'engagement institutionnel : Un prérequis indispensable

L'intégration explicite du partenariat patient dans les stratégies institutionnelles comme le projet d'établissement ou la préparation à la certification HAS constitue un levier essentiel pour renforcer l'alignement hiérarchique et favoriser l'appropriation générale du dispositif, à tous les niveaux de l'organisation.

3.1.1 L'engagement de l'institution dans l'allocation claire de ressources adaptées

L'engagement de l'institution est unanimement reconnu dans les entretiens comme un levier fondamental de réussite. L'HAS²³ recommande également d'obtenir un soutien institutionnel « visible et formel » qui seul permet de mettre en place les organisations facilitantes adéquates, nécessitant une vision à long terme des projets et la « mise à disposition de moyens humains et financiers suffisants ». Aux Hospices Civils de Lyon, la création et le soutien durable de l'équipe PEPS illustrent cet investissement : cette équipe dédiée offre une expertise, une méthodologie, et un appui précieux aux services qui souhaitent se lancer. Elle propose un accompagnement personnalisé, facilite la mise en lien entre pairs, et soutient la formation des professionnels et des patients. Ce dispositif transversal joue un rôle moteur primordial dans la diffusion du modèle de façon qualitative et éclairée. Il met à disposition outre la formation précédemment expliqué des outils de formalisation et de suivi du projet. La labellisation officielle des services est également un point remarqué, impliquant des patients partenaires de manière pérenne, renforçant ainsi la reconnaissance institutionnelle et professionnelle du partenariat comme élément de qualité, d'innovation et de transformation.

²² CROZIER M. & FRIEDBERG E., 1977, L'acteur et le système

²³ Haute Autorité de Santé. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.

Le dispositif PEPS, déjà existant et performant, mérite sans doute d'être renforcé pour accompagner davantage de projets comme le propose d'ailleurs certains cadres.

3.1.2 Pérennisation d'un cadre statutaire clair et sécurisant pour les patients partenaires

Si de nombreux outils sont déjà en place, l'aspect financier autour de l'intervention des patients reste une question : 6 cadres interrogés mentionnent le statut bénévole des patients qui constitue un frein évident. Certains évoquent les difficultés pour le remboursement du parking, ou des formations entreprises « sur leurs propres deniers ». Sur ce dernier point, les HCL ont déjà mis en place une aide pratique au remboursement, mais concernant une rémunération plus pérenne, le cadre législatif n'est actuellement pas favorable à un financement des patients partenaires, mais plusieurs travaux sur le sujet sont en cours. Plusieurs équipes au sein des HCL mais également au niveau national, œuvrent actuellement pour faire émerger des solutions pérennes de rémunération, identifiées comme une évolution indispensable dans le statut reconnu des patients compatible avec les réglementations en vigueur et leur contraintes propres. Leur statut hiérarchique, très peu évoqué dans nos entretiens, est également encore à clarifier.

3.2 Une dynamique de développement de la culture du partenariat

3.2.1 Le renforcement de l'acculturation permanente : Formations conjointes récurrentes et renforcées

Au-delà de l'action du manager, le développement du partenariat patient s'inscrit dans une dynamique plus large : celle d'une culture institutionnelle favorable à la participation des usagers. L'ensemble des entretiens met en évidence que cette acculturation ne peut reposer sur la seule motivation individuelle : elle doit être soutenue, structurée, et relayée par des actions concrètes de la part de l'institution.

L'acculturation commence souvent dès l'intégration dans les équipes, et nécessite que tous les acteurs – professionnels comme patients – partagent un socle de connaissances commun. Plusieurs cadres évoquent l'intérêt de formations conjointes réunissant soignants et patients partenaires, à l'image de ce que propose l'équipe PEPS. Cette approche conjointe permet de créer un langage commun, d'ajuster les attentes de chacun, et de poser un cadre de travail serein et partagé. Dans une des équipes interrogées, cette formation a même été redemandée plusieurs années après l'arrivée du patient partenaire, pour intégrer les nouveaux professionnels. Ce processus continu est essentiel pour éviter les dérives ou les incompréhensions et favoriser la pérennité du dispositif.

A ce stade on peut se poser la question des modalités possibles pour encore accentuer cet effort : Une préconisation pourrait être l'usage d'un questionnaire d'autoévaluation sur le modèle de ce que préconise l'HAS²⁴ dans l'éducation thérapeutique pour une démarche pédagogique et d'amélioration de la qualité pour eux-mêmes, ou plus largement en pédagogie médicale²⁵ favorisant l'engagement et la prise de conscience de la personne elle-même. Ce questionnaire, proposé dans le cadre d'une campagne institutionnelle adéquate pourrait être l'occasion d'une prise de conscience de l'importance du partenariat, et des situations où il pourrait être mis à mal. Les HCL ont d'ailleurs déjà proposé aux équipes un auto-questionnaire similaire sur le thème de la bientraitance. L'université de Montréal propose elle un questionnaire « CADICEE »²⁶ destiné au patient pour évaluer la qualité de la relation partenariale avec son professionnel de santé ; et également un questionnaire²⁷ destiné aux directions chargées de la qualité et du partenariat dans les établissements de santé, mais pas pour les professionnels de santé eux même. Ils pourraient servir de base à la construction d'une telle grille d'autoévaluation.

Nous avons imaginé, dans le prolongement de ce travail, un prototype de ce que pourrait être cette auto-évaluation à destination des professionnels d'une équipe de soin ou transversale. Ce questionnaire en cours de construction et présenté en annexe IV explore 4 dimensions des projets de partenariat : la connaissance de la politique institutionnelle, de l'organisation opérationnelle soutenue par les directions, des méthodes et outils disponibles et de la culture de chacun autour du modèle partenarial. L'objectif est de permettre à chaque répondant de situer son niveau de maturité, facilement accessible grâce à une restitution graphique illustrée ci-après dans la figure 3, accompagnée de préconisations personnalisées selon les réponses obtenues.

²⁴ Haute Autorité de Santé. (2014, juin). Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'autoévaluation

²⁵ Ameur, Z. (2009). L'auto-évaluation : postulat préalable, finalité de la mission éducative ou utopie pédagogique ? Clarifications conceptuelles et pistes pour une application en éducation médicale.

²⁶ Chaire de recherche sur l'engagement des patients. (2021, 23 mars). *Questionnaire CADICEE*.

²⁷ Chaire de recherche sur l'engagement des patients. (2019, 24 juillet). *Questionnaire sur l'engagement des usagers à la sécurité des soins et services dans les établissements de santé et de services sociaux du Québec*.

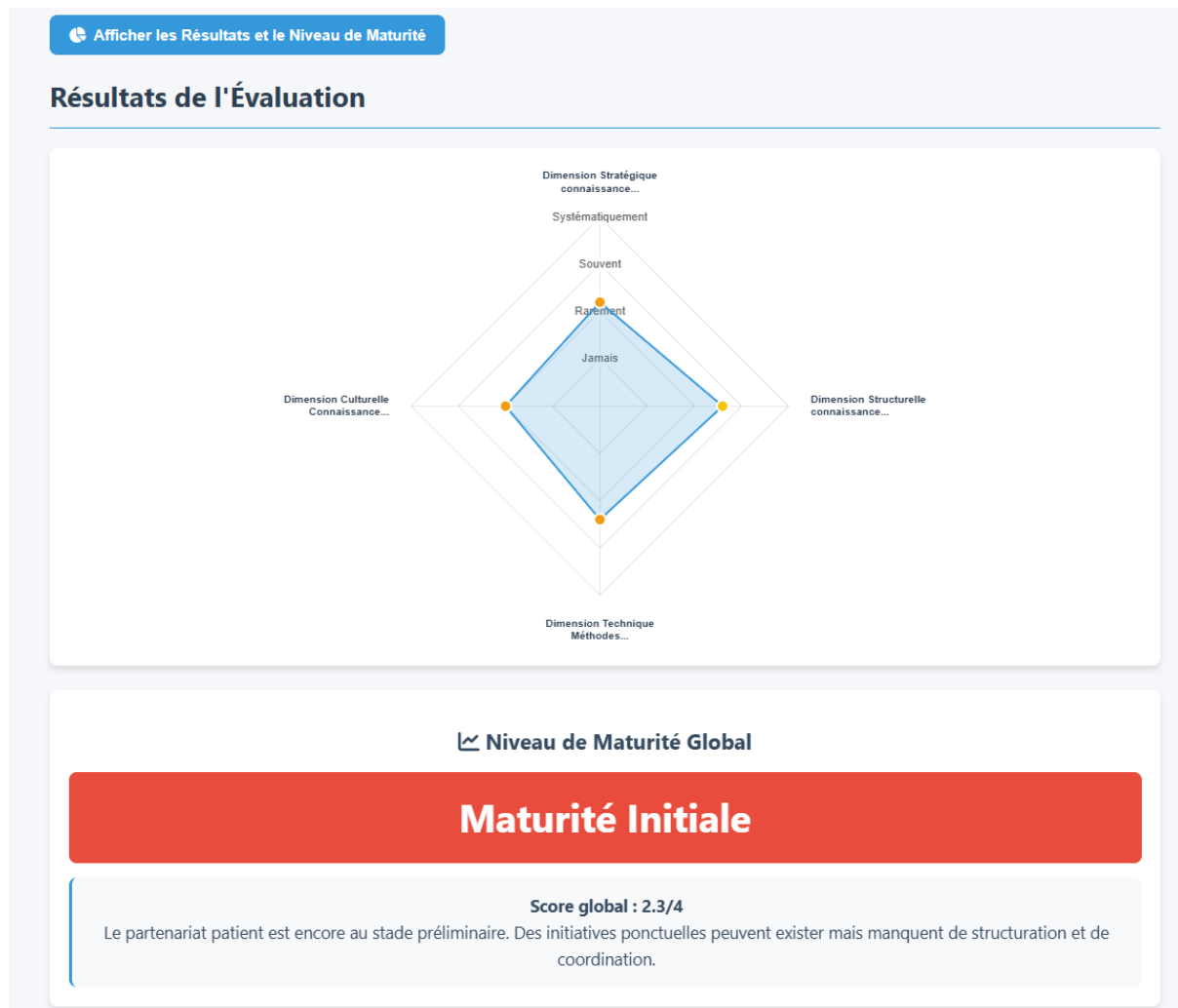


Figure 3 : Exemple de restitution graphique du questionnaire d'auto-évaluation

Nous envisageons actuellement de proposer ce prototype lors d'une prochaine réunion avec l'équipe Peps et un groupe de patients partenaire, afin de l'enrichir de nos regards croisés sur le sujet.

3.2.2 Une communication interne active et une valorisation continue des initiatives réussies

Actuellement, la valorisation des initiatives dans les canaux internes de communication, en facilitant l'accès à des financements, ou encore en intégrant les projets dans les démarches qualité semble fructueuse : 5 cadres nous ont dit avoir connu ce modèle par ce biais. La poursuite des journées d'échanges sur les initiatives remarquables à l'échelle de l'institution semble donc tout à fait opportune. Ce constat met en lumière le rôle important des canaux médiatiques internes, tels que les

communications institutionnelles et les intégrations aux démarches qualité, dans la phase de sensibilisation et de prise de conscience d'une innovation, évoqué dans le modèle de Rogers²⁸.

Lors de notre entretien initial avec les initiateurs du projet, ainsi que dans deux autres entretiens (l'un avec un cadre supérieur, l'autre avec un directeur), le lien entre le partenariat patient et la certification HAS a été évoqué. Ceci est intéressant à mettre en perspective avec les propos de 5 cadres qui soulignent le risque d'un éventuel défaut d'alignement des niveaux hiérarchiques intermédiaires. En effet, la relation directe entre les équipes de terrain et l'équipe PEPS, rattachée à la direction générale, semble parfois avoir contourné ces échelons, créant ainsi des zones de flou ou de moindre engagement. Cela met en lumière l'intérêt de renforcer spécifiquement l'acculturation et la communication auprès de ces professionnels afin qu'ils puissent s'approprier pleinement la démarche au travers de la connaissance du parcours de projets réussis par d'autres équipes. Dans cette perspective, la certification HAS pourrait représenter une opportunité pour structurer davantage l'engagement des patients dans notre institution, mais aussi pour l'ancrer durablement à tous les niveaux de l'organisation.

3.2.3 Une implication dans la formation initiale à poursuivre

La question de la formation initiale au partenariat patient apparaît également comme un levier nécessaire à l'évolution durable des pratiques professionnelles. Une des cadres interrogés regrette que ce sujet ne soit pas encore systématiquement abordé dans les écoles d'aides-soignants ou d'infirmiers, alors même qu'il devrait, selon elle, être traité tout au long des trois années de formation. Cette position rejoint tout à fait les recommandations du Guide d'implantation canadien²⁹ précédemment cité qui évoque l'importance « d'offrir aux stagiaires et résidents une formation et de l'accompagnement au sein même des équipes, en continuité avec la formation collégiale ou universitaire ». L'HAS, dans la synthèse de ses recommandations pour soutenir et encourager l'engagement des usagers³⁰ engage les universités et instituts de formation à « encourager et soutenir l'engagement des personnes concernées dans la formation initiale et tout au long de la vie des

²⁸ Rogers, E. M. (1995). Diffusion of innovations

²⁹ Université de Montréal – Département de médecine de famille et de médecine d'urgence. (2013). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services.

³⁰ Haute Autorité de Santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.*

professionnels de santé et du travail social », en intégrant des patients formateurs au sein des équipes pédagogiques, à certaines épreuves de qualification, à la construction des programmes de congrès, aux projets de recherche... Cet effort est nécessaire pour que les nouvelles générations de professionnels de santé soient « prêtes à pratiquer dans des contextes de pratiques collaboratives et contribuer au déploiement du partenariat dans les milieux cliniques » comme l'indique M. Pomey dans le « Montréal Model »³¹

3.3 Le management de proximité ; un maillon essentiel sur qui s'appuyer

Le rôle du manager apparaît central dans la mise en place, l'incarnation et la pérennisation du partenariat patient. Dans plus de la moitié des entretiens menés, le terme de "pilote" est spontanément utilisé pour qualifier cette fonction. Ce pilote occupe une position à la fois stratégique, organisationnelle et humaine. Mais au-delà des compétences requises, c'est avant tout une posture qui est évoquée dans nos entretiens : celle d'un porteur convaincu du sens et de la valeur de cette démarche. Comme l'a souligné l'une des cadres interrogées, « un cadre qui ne croit pas au projet devrait arrêter de le porter ». Les entretiens permettent de préciser les contours de cette fonction managériale à travers plusieurs leviers clés, qui évoquent ceux cités dans le guide d'implantation du partenariat de soins et des services de l'université de Montréal³² qui positionne « les gestionnaires de premier niveau » comme « moteur du changement » et « pivot des communications ».

3.3.1 Reconnaître et renforcer le rôle stratégique du manager pilote

Les managers que nous avons rencontrés nous ont montré leur rôle quotidien de traduction des orientations de l'institution en actions concrètes au sein des services. Forts des personnes ressources de l'équipe PEPS dont s'est doté l'institution et de leur connaissance du terrain, ils peuvent légitimement proposer une vision claire et adapter pour une mise en œuvre pratique dans leur périmètre. En tant que gestionnaires du projet, plusieurs d'entre eux ont lancé le projet, soutenu par un appui méthodologique de l'équipe PEPS, avec un cadrage formel des objectifs et une formalisation des enjeux inhérent à la mise en place du partenariat patient dans le service. Dans 9 entretiens, cette

³¹ Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique, 2015 : 41-50.

³² Université de Montréal – Département de médecine de famille et de médecine d'urgence. (2013). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services.

définition claire du projet semble essentielle pour donner du sens à l'action engagée, mais également pour fixer des limites claires permettant de préciser le contour du projet et limitant tout débordement. Les nombreux ouvrages sur la gestion de projet fourmillent de conseils sur ce préalable au démarrage de tout projet : Les cadres interrogés confirment ici ce nécessaire alignement des objectifs de chacun de acteurs du projet, afin de réduire les éventuels malentendus, et favoriser la motivation et l'engagement de tous. Tous insistent sur l'importance de la communication autour du projet comme un véritable fil rouge tout au long du déploiement et ensuite en routine pour en assurer la réussite. Que ce soit pour convaincre les équipes, lever les dernières résistances, éviter les malentendus ou les débordements, décoder ou valoriser les interventions des patients ou maintenir la confiance, beaucoup de transparence est nécessaire. Ceci est également vrai selon eux au niveau institutionnel pour valoriser le projet en le rendant plus visible et ainsi renforcer son ancrage.

Certains évoquent enfin l'importance d'échanger autour de ces nouvelles pratiques : les communautés de pratiques, évoquées dans l'argumentaire de l'HAS³³ pourrait tout à fait s'envisager au sein d'un collectif cadre sur le sujet, afin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques, en vue du développement d'une culture commune et d'une généralisation plus efficiente. Un dispositif de ce type serait actuellement d'ailleurs en formalisation au sein de certains groupements des HCL, pour soutenir les exigences de la certification dans cette thématique du partenariat.

3.3.2 Valoriser l'accompagnement des équipes par un leadership situationnel et collaboratif facilitant le changement

Nous avons précédemment vu que les personnes interrogées insistent sur la nécessité « d'acculturer » les équipes au sujet du partenariat patient, même si elles abordent cette idée sous différents angles et en utilisant des termes variés. Si certains parlent d'une « *certaine culture à acquérir* » d'autres mettent en avant l'importance que « *tout le monde entende les mêmes discours en même temps, professionnels et patients* ». Cette dynamique d'apport conceptuel rassurant, s'il est permis par l'institution au travers des propositions de formation, semble devoir être soutenu par le cadre qui est le premier à expliquer la particularité du positionnement envisagée, et la valeur inestimable de l'expérience patient. C'est notamment sur ce socle théorique solide et partagé que le cadre s'appuie pour gérer les freins et les résistances identifiées auprès des équipes, en proposant des

³³ Haute Autorité de Santé. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Argumentaire

solutions concrètes qui respectent la philosophie du dispositif. Le terme de leadership situationnel est un fois cité mais plusieurs fois évoqué quant aux compétences techniques de gestion de projet que doit déployer le manager pour s'adapter aux ressources et aux contraintes. Il suppose une vision transversale, capable de relier différents niveaux de politiques internes.

A noter que plus des deux tiers des cadres interrogés notent l'influence du modèle habituel de travail. Ils évoquent l'importance de « *travailler à plusieurs* », du management « *participatif* », de « *co-décision* » ou « *co-construction* » avec toutes les parties prenantes, apportant une évidente richesse grâce à ces "*différentes visions*" et « *l'ouverture d'esprit de certaines et certains professionnels* », sans être centré sur une seule direction ou un seul corps professionnel, mais de façon tout à fait transversale. Le succès va venir entre autres de la capacité à "*se mettre tous autour de la table*", incluant les aspects administratifs, médicaux, paramédicaux, économiques, et les services supports. Ce modèle est d'ailleurs également porté par l'équipe PEPS qui propose une formation conjointe de différents membres de l'équipe quelle que soit leur profession et du ou des patients envisagés. Cette logique rejoint les recommandations internationales (notamment de l'OMS³⁴ depuis 2010) sur l'intégration des savoirs expérientiels dans les dynamiques de soins et d'apprentissage, « toutes professions confondues ».

3.3.3 Clarifier constamment les rôles de chacun pour garantir la fluidité des projets

L'accueil et la gestion concrète de la venue des patients partenaires est un premier rôle évident du cadre sur lequel s'accordent nos interviewés. 8 d'entre eux parlent d'une coordination des venues, de la gestion des dates, du parking, de l'accès au self ou aux locaux. Ils semblent pour la plupart un interlocuteur privilégié vers qui le patient partenaire peut se tourner en cas de problème, 8 d'entre eux ont mis en place un système de retour d'expérience dans les suites de l'intervention des patients. Que ce soit sous forme d'écrit, de discussions informelles, de réunions d'équipe, ce point semble important pour garder trace des interventions, transmettre les éventuelles informations pertinentes à l'équipe, améliorer le dispositif et assurer le suivi et l'accompagnement du patient partenaire lui-même. L'HAS³⁵ recommande à ce sujet de s'assurer que « l'engagement ne représente pas une charge trop lourde ou des exigences importantes » notamment en proposant « des échanges sur leur vécu de

³⁴ Organisation mondiale de la santé. (2010). Framework for action on interprofessional education and collaborative practice.

³⁵ Haute Autorité de Santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*.

cet engagement, leurs besoins, les ressources qui leur manquent, les difficultés rencontrées » ; et également de les préparer et de les soutenir via « l'information, des formations, et du soutien concret, émotionnel et financier ». A noter d'ailleurs que l'équipe PEPS propose un accompagnement en groupe des patients partenaires.

9 cadres interrogés évoquent également l'importance du cadre structurant pour toutes les parties prenantes au projet ; 3 d'entre eux évoquant même l'importance de fixer des limites au périmètre pour limiter les dérives. Le guide d'implantation canadien³⁶ et les recommandations HAS³⁷ insistent tous deux sur l'importance de construire un cadre clair à la participation pour assurer une collaboration respectueuse écartant tout instrumentalisation du patient partenaire, évitant les chevauchements de tâches et prévenant les conflits.

3.3.4 Assurer l'incarnation du projet dans la durée par l'évaluation continue des pratiques.

9 cadres évoquent l'importance d'une démarche continue d'évaluation et d'ajustement. Ils soulignent que ce type de projet ne peut pas être figé, puisqu'il se construit progressivement grâce à l'écoute à la fois des patients partenaires et des équipes. Cette adaptabilité passe pour la plupart par des points réguliers d'évaluation conjointe afin de mettre en évidence les freins persistants, revoir les modalités ou repositionner les objectifs. Ils témoignent d'un changement progressif de posture et de remise en question des pratiques initiales de toutes les parties prenantes au projet. Le cadre organise ces temps de régulation et d'échange et est garant des ajustements à mettre en place en cohérence avec la philosophie fondatrice du projet, et les orientations institutionnelles. Ils insistent bien sur l'importance d'impliquer à nouveau l'équipe et les patients à ce niveau du projet, afin de bien mesurer tous les impacts. Ce modèle d'évaluation et d'amélioration continue des pratiques semble un point nécessaire pour une implication éclairée, structurée et authentique de équipes dans le partenariat patient.

³⁶ Université de Montréal – Département de médecine de famille et de médecine d'urgence. (2013). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services.

³⁷ Haute Autorité de Santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.*

Conclusion

Au terme de cette étude consacrée à l'intégration et à la pérennisation des projets de partenariat patient au sein des institutions de santé, et plus spécifiquement au travers de l'expérience des Hospices Civils de Lyon, plusieurs enseignements majeurs émergent. Notre investigation, ancrée dans une démarche qualitative et exploratoire, a cherché à répondre à la question centrale : "Comment favoriser l'intégration et la pérennisation des projets de partenariat patient au sein des institutions de santé ?". Il apparaît dans cette analyse que cette transformation ne peut pas reposer seulement sur des actions ponctuelles ou individuelles, elle exige une stratégie globale, engageant ensemble la gouvernance, les professionnels et les patients partenaires.

Notre travail sur le modèle des Hospices civils de Lyon met en évidence plusieurs facteurs de succès qui résonnent avec le modèle de Shortell³⁸, qui identifie quatre dimensions essentielles à la mise en place d'un politique qualité : stratégique, structurelle, technique et culturelle, très proche de ce que nous avons mis en évidence dans notre étude de cas. Pour la dimension stratégique, le portage institutionnel fort incarné par la direction générale et l'inscription du partenariat dans le projet d'établissement, donne une légitimité et une vision claire aux équipes. Sur la dimension structurelle, la mise en place d'une équipe dédiée (PEPS) et le rôle central des cadres de santé comme pilotes permettent une organisation fluide et efficiente pour animer l'équipe pluriprofessionnelle. Au niveau technique, les projets sont soutenus dans leur construction par une méthode claire et des outils de gestion sont proposés, facilitant la formalisation rigoureuse des étapes. Enfin, l'aspect culturel est évident : la reconnaissance du savoir expérientiel des patients et la volonté partagée de co-construire les soins soutiennent une véritable culture du partenariat. Comme dans les politiques qualité, l'articulation de ces quatre dimensions facilite l'intégration du modèle partenarial dans la durée, en dépassant la simple logique déclarative pour produire une transformation réelle et incarnée.

Notre étude montre également que la mise en œuvre du partenariat patient se heurte à des obstacles significatifs. Les difficultés liées au recrutement et à la gestion des patients partenaires sont centrales : complexité de l'identification, question de la représentativité, nécessité d'un accompagnement structuré souvent sous-estimé, et gestion de leur vulnérabilité potentielle. Les contraintes matérielles et logistiques, telles que la prise en charge des frais ou l'accessibilité, ainsi que

³⁸ O'Brien JL, Shortell SM, Hughes EF, Foster RW, Carman JM, Boerstler H, O'Connor EJ. An integrative model for organization-wide quality improvement: lessons from the field. *Qual Manag Health Care*. 1995 Summer;3(4):19-30

l'épineuse question du statut du patient partenaire (majoritairement bénévole), constituent également des freins importants, pouvant engendrer un sentiment de manque de reconnaissance. Une sous-estimation fréquente du temps et de l'importance du pilotage des projets partenariaux, couplée à la difficulté d'articuler des temporalités hétérogènes entre professionnels et patients, met les pilotes en situation de surcharge et peut mener à l'essoufflement. Enfin, les problèmes de communication et de coordination, la méconnaissance persistante du modèle partenarial et de ses fondements par certains professionnels, ainsi qu'un manque de soutien et d'alignement hiérarchique à tous les niveaux, peuvent générer des résistances et compromettre la diffusion de la culture partenariale.

Face à ces constats, nous avons souhaité mettre en évidence les leviers dont dispose l'institution pour incarner et pérenniser ces projets. L'engagement institutionnel se révèle être la clé de voûte, notamment par la mise à disposition de ressources dédiées (comme l'équipe PEPS aux HCL), la valorisation des initiatives et l'intégration du partenariat dans la stratégie et la démarche qualité. Le développement d'une culture du partenariat, passant par la formation continue et conjointe des professionnels et des patients, ainsi que par une communication interne soutenue, est indispensable pour une acculturation profonde et partagée. L'implication dans la formation initiale des professionnels de santé est également un levier majeur pour préparer les futures générations à ces pratiques collaboratives. Enfin, le management de proximité, incarné par des cadres "pilotes" convaincus et renforcés dans leurs compétences des gestions de projets, communication et intelligence collective, joue un rôle essentiel pour traduire les orientations institutionnelles en actions concrètes. Artisan du changement, il est à la fois l'acteur du pilotage opérationnel, de l'accompagnement humain et du leadership transformationnel. Il doit à la fois incarner la dynamique partenariale et également créer les conditions de son incarnation : clarification des rôles, animation d'équipes pluriprofessionnelles, médiation entre les temporalités des acteurs, et évaluation continue des pratiques, conditions indispensables à la durabilité des démarches.

En définitive, si les HCL ont posé des jalons importants, notamment avec le modèle PEPS, la généralisation et l'appropriation complète de cette démarche par l'ensemble des acteurs constituent un horizon vers lequel il semble nécessaire d'aller avec rigueur et persévérance. Les défis identifiés ouvrent des perspectives pour de futures recherches et actions. A court terme, il serait pertinent de documenter plus finement l'impact des projets déjà menés sur les patients eux-mêmes et les organisations. Ces informations pourraient soutenir ensuite une réflexion approfondie sur les statuts, la reconnaissance et la formation des patients partenaires. Pour favoriser une diffusion élargie et ancrée dans les pratiques de terrain, l'effort d'acculturation doit se poursuivre. Le déploiement d'un outil comme nous l'avons imaginé au sein des équipes pourrait soutenir la sensibilisation et l'émergence de nouveaux projets, répondant de manière qualitative, réelle et sincère aux besoins des

patients tout d'abord mais également aux exigences du nouveau référentiel de certification. Il s'agira bien là de continuer à explorer les modalités permettant de dépasser l'"entre-deux" organisationnel pour faire du partenariat patient non plus une série d'expériences, aussi réussies soient-elles, mais une composante intrinsèque et vivante de la culture de soin.

Bibliographie

Ameur, Z. (2009). L'auto-évaluation : postulat préalable, finalité de la mission éducative ou utopie pédagogique ? Clarifications conceptuelles et pistes pour une application en éducation médicale.

Chaire de recherche sur l'engagement des patients. (2019, 24 juillet). *Questionnaire sur l'engagement des usagers à la sécurité des soins et services dans les établissements de santé et de services sociaux du Québec.*

Chaire de recherche sur l'engagement des patients. (2021, 23 mars). *Questionnaire CADICEE.*

Crozier M. & Friedberg E., 1977, L'acteur et le système

Dumez V, Flora L. Pour une vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par les populations et leurs organisations. Le partenariat de soin avec le patient : analyses, 2021, 2, pp.93-114. ffhah-03844492f

Foucault, M : Surveiller et Punir (1975), Volonté de savoir (1976)

Freidson E., Profession of medicine, A study of the sociology of applied knowledge (1970)

Grosjean, S., Bonneville, L. et Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. Sciences du Design, 9(1), 65-83.

Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et lien avec leur pouvoir d'action : implication pour la formation médicale. Rdv Fr Pédagogie 2017 ;201 :71-82

Haute Autorité de Santé, *Guide glossaire. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire*, 23 juillet 2020.

Haute Autorité de Santé. (2014, juin). Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'autoévaluation

Haute Autorité de Santé. (2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Argumentaire*

Haute Autorité de Santé. (2023). Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? Note de cadrage.

Haute Autorité de Santé. (2025). *Référentiel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins – Version 2025*

Honneth, Axel (1996). *The Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*. MIT Press.

Kotter, John (1996), *Leading Change*. Boston : Harvard Business School Press

Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon: une démarche stratégique, intégrée et modélisante. *Risques & Qualité* 2022;(19)4:205-216.

Michel, P.et al. (2020). Approche terminologique de l'engagement des patients : Point de vue d'un établissement de santé français. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 68(1), 51-56.

Mintzberg H. *Structure et dynamique des organisations* (1982)

O'Brien JL, Shortell SM, Hughes EF, Foster RW, Carman JM, Boerstler H, O'Connor EJ. An integrative model for organization-wide quality improvement: lessons from the field. *Qual Manag Health Care*. 1995 Summer;3(4):19-30

Organisation mondiale de la santé. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*.

Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique*, 2015 : 41-50.

Rabeharisoa, V. et Callon, M. (2002). L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue internationale des sciences sociales*, 171(1), 65-73.

Rogers, E. M. (1995). *Diffusion of innovations*

Strauss A., *La trame de la négociation* (1992)

Université de Montréal – Département de médecine de famille et de médecine d'urgence. (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services*

Sommaire des annexes

<u>Annexe I : Grille des entretiens semi dirigées</u>	1
<u>Annexe II : Panorama des porteurs de projets interrogés</u>	2
<u>Annexe III: Synthèse des entretiens</u>	3
<u>Annexe IV : Prototype de questionnaire d'autoévaluation « partenariat patient »</u>	15
<u>Annexe V : Restitution graphique des résultats au questionnaire d'autoévaluation « partenariat patient »</u>	17
<u>Annexe VI : Propositions de préconisations suite aux résultats du questionnaire d'autoévaluation « partenariat patient »</u>	18

Annexe I : Grille des entretiens semi dirigés

Thématique	Hypothèses de recherche	Questions	Relances
Introduction et contextualisation du projet PP		“ Je vous laisse vous présenter en quelques mots”	non
		“Pouvez-vous me présenter le projet dans lequel vous avez été impliquée....”	non
Facteurs clés de succès	Il existe des facteurs clés de succès d'un projet patient partenaire : Le nombre de personnes mobilisées initialement. La fonction des personnes initialement mobilisées. Le type de projet (ETP, Patient partenaire, etc.).	Quels sont, selon vous, les principaux facteurs de succès de votre projet ?	Pouvez-vous les classer par ordre d'importance ? Existe t il des effets bénéfiques inattendus ?
			Le nombre et la fonction des personnes initialement mobilisées ont-ils influencé la réussite de votre projet ?
			Le type de projet (ETP, pair aideance, etc.) a-t-il joué un rôle dans sa réussite ?
			En quoi ce type de projet était-il particulièrement adapté ou non à votre contexte ?
Freins et améliorations possibles	Il existe des facteurs freins au succès d'un projet patient partenaire.	Quels freins avez-vous identifié dans la mise en œuvre de votre projet ?	Comment ces freins ont-ils été gérés ?
			Quelles améliorations pourraient être apportées pour renforcer la réussite des projets de partenariat patient ?
			Quelles recommandations feriez-vous à d'autres porteurs de projet ?
			Avez-vous des suggestions pour améliorer le soutien institutionnel ou l'accompagnement des projets futurs ?
Rôle du manager et pérennisation	dans la réussite des projets de partenariat patient : Le manager de proximité soutient la construction de ce projet partenarial. Le manager de proximité soutient la mise en œuvre opérationnelle de ce projet partenarial. Le manager soutient la continuité au fil du temps de ce projet partenarial.	quel a été le rôle du manager de proximité dans votre projet ?	En quoi le soutien managérial est-il différent dans la conduite d'un tel projet?
			Comment le manager a-t-il soutenu la mise en œuvre opérationnelle du projet ?
			Quelles actions le manager a-t-il mises en place pour assurer la continuité du projet dans le temps ?
			Ces actions ont-elles été efficaces ? Pourquoi ou pourquoi pas ?
Acculturation et implication des équipes	l'engagement institutionnel permet une acculturation des équipes à la démocratie en santé et au modèle partenarial. l'engagement institutionnel permet de déconstruire les inquiétudes des équipes et soutient l'implication de chacun.	Quel a été le rôle de la direction générale dans la mise en place de votre projet?	Quels outils ou méthodes avez-vous utilisés pour sensibiliser les équipes ?
			Quelles stratégies avez-vous mises en place pour déconstruire les inquiétudes des équipes soignantes concernant le partenariat patient ? (si cela a été nécessaire)
			Pouvez-vous partager des anecdotes ou des situations spécifiques où cela a été nécessaire ?
			Dans quelle mesure les équipes soignantes se sont-elles impliquées dans le projet ?
			Quels facteurs ont favorisé ou freiné cette implication ?
Engagement et soutien institutionnel	L'engagement du CHU à travers le soutien par une équipe dédiée (connaissance et accompagnement spécifique) influence positivement la mise en place du projet.	Comment évaluez-vous le soutien apporté par l'institution pour la mise en place de votre projet ?	Pouvez-vous donner des exemples concrets de soutien ou de ressources fournies ?
			Quels aspects spécifiques de leur accompagnement ont été les plus utiles ?
			Dans quelle mesure l'équipe dédiée au partenariat en santé a-t-elle influencé la réussite de votre projet ?
Conclusion	Y'a-t-il des points non abordés que vous souhaiteriez évoquer ?		

Annexe II : Panorama des porteurs de projets interrogés

Projet	Porteur de projet interviewé	Degré d'engagement du porteur	Type de projet	Description sommaire du projet	État d'avancement du projet
Projet 1 GHN	CSS 1	Élevé - a été Leader dans l'équipe projet (n'est plus en portage du projet)	Pair-aidance en chirurgie ORL	Implication de patients partenaires pour rencontrer les futurs opérés et offrir un soutien avant et après la chirurgie	Projet établi, formalisé et intégré dans le service
Projet 2 GHC	CSS 2	Élevé - S'est emparée du projet suite à un constat d'échec (a changé de groupement depuis)	Signalétique en ophtalmologie	Amélioration de la signalétique du bâtiment suite aux plaintes des patients	En cours de déploiement
Projet 3 GHS MCO	IPA	Élevé - Pilote plusieurs programmes simultanément	"Parcours sein" multi-volets en gynécologie médicale	Plusieurs programmes : pair-aidance sur le parcours sein, partenariat sur la gestion des consultations, escape game à visée de santé publique, création d'un podcast	Multiples projets à différents stades d'avancement
Projet 4 GHE	CDS 1	Élevé - Initiatrice du projet	Pair-aidance pour greffés cardiaques	Pair-aidance pour les patients greffés cardiaques en réanimation, initié après constat que les équipes ne pouvaient pas toujours répondre aux questions des patients	En cours d'implémentation, extension progressive à d'autres services (USIC, HC, consultations pré-greffe)
Projet 5 GHS SMR	CDS 2	Modéré à élevé - A repris le projet lancé avec l'étude	Pair-aidance pour patients avec Accidents Vasculaires Cérébraux	Mise en place d'un projet de pair-aidance pour préparer la sortie des patients AVC "en pratique"	Phase de démarrage - accélération en lien avec une étude portée par le laboratoire Reshape
Projet 6 GHS SMR	CSS 3	Élevé - FF Cadre supérieur, impliquée dans la conception	Ateliers partage d'expérience pour patients blessés médullaires	Développement d'ateliers de partage d'expérience et d'entretiens individuels pour des patients blessés médullaires	Projet en cours, basé sur des constats professionnels
Projet 7 GHS MCO	CDS 3	Élevé - Cadre expérimenté	Pair-aidance en chirurgie digestive oncologique	Projet de pair-aidance en chirurgie digestive et oncologique avec une patiente partenaire très impliquée	Projet établi et intégré dans le service
Projet 8 et 8 bis GHS SMR et GHS MCO	CDS 4	Élevé - Cadre expérimenté, multiples projets	Programme de rééducation RC graves - Conception organisationnelle urgences Lyon Sud	Programme de rééducation pour patients TC graves avec troubles du comportement (Projet PEP'S à Henry Gabrielle) Projet Boréal aux Urgences Lyon Sud : conception des organisations et livret d'accueil des urgences + parcours personnes vulnérables	Projets multiples, certains terminés, d'autres en cours
Projet 9	CDS 5	Élevé - Dans un poste de promotion et prévention	Escape Game éducatif sur le thème droit du patient	Escape Game sur les droits en santé, dans le cadre des Journées européennes des droits en santé	En cours de développement, recherche de financement
Projet 10	CDS 6	Élevé - Manager et coordinateur	Restructuration service urgence GHC	Restructuration des urgences des HCL entre 2018 et 2022, fusion de deux pavillons pour moderniser et optimiser l'organisation des soins	Projet terminé
Projet 11	Cadre administratif	Élevé - Direction adjointe	Amélioration parcours patient - Usage hôtel hospitalier	Développement et promotion du recours à l'hôtel hospitalier pour les patients éloignés avant hospitalisation ou rendez-vous médical	En déploiement, phase de promotion et d'acculturation des équipes

Annexe III: Synthèse des entretiens

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 1 : (pair aideance ORL) CSS 1	Projet pair-aidance ORL initié par le chef de service pour rencontrer futurs opérés	Accompagnement Collaboration PEPS et cellule qualité comme ressources initiales Formation conjointe PP/équipe projet Accompagnement personnalisé des patients Développement d'outils et procédures d'évaluation Autonomie de mise en œuvre Confiance institutionnelle Structure d'Équipe Cadre comme leader auprès des PP Nécessité d'un pilote identifié Implication collective requise Mobilisation médicale dès le lancement Importance des temps informels équipe/PP Résultats Ancrage durable dans l'organisation Effets rapidement visibles Investissement pérenne des équipes Vécu positif de l'équipe Patients Partenaires Critères: recul/maturité face à la maladie, motivation, disponibilité Sourcing adapté selon le projet Sélection par l'équipe complète Validation médicale nécessaire Mise en place de reporting régulier Analyse des pratiques pour les patients	Inquiétudes managériales Rencontres PP-patients hors cadre hospitalier Nécessité de maturité des PP face à leur maladie (processus de deuil) Cadrage des demandes PP (déconnectées des réalités institutionnelles) Partage d'informations patient aux PP (limites de confidentialité) Difficultés organisationnelles Sursollicitation des PP bénévoles malgré leur état de santé Circuit d'information à formaliser (traçabilité des rencontres) Maintien d'un réseau suffisant de PP formés et disponibles Gestion des aspects matériels (parking, frais kilométriques) Organisation pratique (planification, contacts) Enjeux de pilotage Sous-estimation du temps et des responsabilités nécessaires Difficulté de recrutement des PP	Acculturation organisationnelle Intégration dans un projet d'équipe pluridisciplinaire (paramédical et médical) Création d'outils structurants avec le groupe pluriprofessionnel Réévaluations régulières pour pérennisation (équipes et PP) Suivi individuel des PP et analyse de pratique Coordination et pilotage Désignation d'un coordinateur soutenant l'investissement collectif Gestion de l'organisation pratique Positionnement comme interlocuteur central facilitateur Pilotage formalisé du projet Encadrement des missions PP Vigilance sur les responsabilités des PP Supervision attentive pour prévenir les débordements Formalisation d'objectifs clairs pour les PP Définition précise des limites d'intervention	> émergence d'un leader dans l'équipe pour les patients partenaires - acculturation initiale par l'institution (formation institutionnelle) - Ces projets sont relativement faciles puisqu'ils renvoient vers les "valeurs soignantes" habituelles	> Lien avec la politique stratégique - Service valorisé en tant que pilote. - Importance du label - Valorisation du projet par l'engagement collectif et la communication - Notion de confiance de l'ensemble de l'institution (direction générale et groupement)

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 2 : (signalétique Ophtalmo) CSS 2	Expérience : CSS depuis 9 mois CS pendant 7 ans : Gestion d'un déménagement important Problème identifié : Signalétique inadéquate dès l'ouverture du bâtiment	Accompagnement Participation à une journée générique PEPS Accompagnement serré du projet par l'équipe PEPS Réponse institutionnelle rapide Démarrage via un appel à projet structurant Position du Cadre et de l'Équipe Posture d'humilité du cadre essentielle Perception des plaintes comme opportunités Capacité à s'abstraire des rapports hiérarchiques traditionnels Reconnaissance de l'expertise des PP Nécessité d'un alignement hiérarchique complet Importance d'une relation de confiance préexistante Mobilisation multi-métiers autour du projet Sélection des Patients Partenaires Critères spécifiques (expression, écoute, prestance) Prise en compte de la fragilité potentielle sur la durée Implication des équipes dans le processus de sélection Sourcing via plaintes ou événements indésirables Bénéfices Constatés Évolution de posture des équipes Enrichissement personnel pour les participants Coût minime du dispositif	- La Posture du cadre peut être un frein dans le projet (management non participatif) - un défaut d'alignement hiérarchique est un facteur rédhibitoire - le sourcing compte et il faut que le patient partenaire soit adapté - il ne faut pas que ce soit une injonction directive des supérieurs hiérarchiques - un frein est le temps passé sur ce type de projet : ce sont des projets chronophages - "surprise" du non développement du PP au sein de certains groupements : existence d'une résistance au changement	- développer la culture au sein d'un autre groupement et avec d'autres managers - importance de communiquer sur son expérience pour répandre la culture - le manager doit faire preuve d'exemplarité Il faut valoriser les temps informels, "célébrer les réussites en équipe"	- convaincre de l'utilité de se positionner côté expérience patient - nombreuses formations disponibles - outils de planification, réunions régulières - envie de participer (frustration quand non participation)	Il existe un lien avec stratégie 2035 La labellisation est un vrai plus Il existe un mécanisme de prime d'engagement collectif

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 3 : (Parcours sein) IPA	Parcours : IDE puis IPA En cours de thèse sur le partenariat patient Programmes : Pair aidance sur le parcours sein Partenariat sur la gestion des consultations pour les patientes Escape game à visée de santé publique pour informer Création d'un podcast pour discuter du cancer du sein entre femmes hors hôpital Escape game conçu avec 2 PP, l'infirmière portestante et la CPTS Projet IPA conçu en mode PP	Accompagnement Inclusion d'un PP dans la mise en place IPA dans le service Liberté totale donnée par l'institution Projets PP ont feu vert et grande liberté laissée aux porteurs Participation à des projets globalisants impliquant d'autres acteurs (CPTS, clinique, etc.) Pas d'outils précis Feedback tous les 3 mois Certains PP formés à l'extérieur (à leurs frais) Idées viennent des patients, pas de réponse à des appels à projet Équipe Pro Trio présent sur tous les projets : CDS, IPA et chef de service Chef de service très impliquée = facteur favorisant Pas de globalisation des équipes, choix en fonction du projet Reconnaissance du rôle du cadre dans sa vision managériale (organisationnelle) Mise en avant du binôme CDS IPA dans la gestion de projet paramédical Les PP Public favorable Responsables des associations généralement issus du monde soignant Public du plateau de la X Rousse favorisant (niveau socio-culturel élevé) Sourcing naturel	Accompagnement des PP selon leur maturité, en binôme Avis négatifs de certains médecins, surtout des générations anciennes Frein majeur : rémunération des PP, souvent bénévoles sans remboursement Interprétation de la charte de la laïcité : exclusion de patientes voilées, avis juridique défavorable à cette pratique, impact négatif sur le recrutement	Rôle clé dans le trio IPA médecin CDS Donne la vision managériale du projet Corps médical conscient que l'acculturation au PP passera par les paramédicaux (vision qualitative)	- convaincre de l'utilité le corps médical - conserver de la communication tout au long du projet	L'institution offre une grande liberté aux porteurs de projets PP Les directions encouragent ces projets et les mettent en avant

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 4 : Greffés cardiaques CDS 3	Cadre de santé depuis 15 ans, filière IADE depuis 40 ans Projet initié en réanimation cardiaque suite à des questions sans réponses de patients et proches Création d'un questionnaire patient, premiers patients partenaires Découverte et accompagnement par l'équipe PEPS pour formaliser le projet	ACCOMPAGNEMENT PEPS : - A trouvé très intéressant les exemples évoqués au cours de la formation PEPS EQUIPE PROFESSIONNELLE : - Equipe paramédicale convaincue que l'expérience qu'un ancien patient peut transmettre à un nouveau est très importante. Notion de "traduction" du jargonage médical vers les autres patients. Les patients ont d'emblée montré l'importance d'avoir une sémantique adaptée, ce qui a fini de convaincre l'équipe. Exemple du vécu du lève malade rapporté de façon très négative par les patients. - Equipe d'emblée pluri-disciplinaire IDE AS Kiné Diététicienne puis rapidement insertion d'une psychologue dans le projet (très important pour la prise de recul au quotidien) - Les associations de patients ne s'avéraient pas très pertinentes car les patients ne matchaient pas forcément entre eux (ex : patients âgés qui ne collent pas avec un jeune patient). PATIENT PARTENAIRE : - facilité à trouver des patients qui se sont proposés d'eux même (connaissent bien les patient qui restent sur de longues durée dans le service)	> Projet lancé juste avant le Covid > gros stop au moment de la période covid - Errance au départ car pas de médecins (ont eu du mal à s'insérer dans un projet qui n'était pas à leur initiative) - Patient partenaire parfois trop intrusif > chemin eprs pas complètement géré - Pas de soutien de la hiérarchie locale.	> Parcours personnel très centrée sur l'accompagnement des patients. Même quand elle était IAD. - Quand elle a quitté le service, elle a senti un creux (la nouvelle cadre avait elle aussi du mal à se saisir des choses) > A pu remobiliser "à distance" et finalement le projet continue à vivre, s'étend même tout au long du parcours - Formalisation, soutien des patients (demande des rapports) - A distance, revoit un peu la place des partenaires au sein des différents parcours > Actuellement proposition à l'USIC, puis en HC, voir en csit pré greffe... - se dit qu'elle devrait sans doute communiquer, c'est à travers cela qu'elle s'est lancée au départ...	Dans ce cas précis, peu utile côté paraméd puisque l'idée venaient d'eux. Côté médical, difficile de les saisir car ne voient pas toujours l'intérêt... OU pas au bon endroit ... Y est parvenu maintenant au travers du travail sur les parcours	> Peps très facilitateur - Encadrement supérieur peu présent

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 5 : AVC HHG CDS 4	Cadre de santé dans le service depuis 3 ans Connaît bien la patientèle, ancienne IDE au SRPR et autres services de l'hôpital Henry Gabrielle Projet Objectif : projet de pair aide pour préparer la sortie des patients Accélération du projet liée à une étude du laboratoire Reshape Médecin du service lancera bientôt une formation pour les PP sur l'AVC	Accompagnement PEPS Suivi régulier et aide pour maintenir le rythme Aide méthodologique pour formaliser venues et réunions Soutien de l'équipe du projet de recherche REshape Équipe Professionnelle Conscience des difficultés à répondre aux questions quotidiennes des patients Réunion pour présenter les patients à l'équipe Professionnels convaincus, pratiquent déjà une pair-aide informelle Expérimentation informelle ancienne de la pair-émulation en SSR Référents désignés pour le projet Inspiration du programme de partenariat de René Sabran Patient Partenaire Très motivés, demandent régulièrement des nouvelles Beaucoup de patients demandeurs de rencontres Idéal : avoir suffisamment de profils pour apparier les besoins (genre, âge, etc.)	> Les 2 premiers patients ne sont pas connus de l'équipe, ils ont été proposés par les promoteurs de l'étude - Les médecins ont pris le projet en cours - Les médecins n'ont pas fait la formation PEPS - les médecins sont peu impliqués - D'une façon générale, manque de connaissance des cadres et des équipes sur le sujet du partenariat patient. - Crainte des équipes sur ce que vont dire les PP aux patients, que le contenu ne soit pas adapté - Crainte autour des patients difficiles à canaliser	> Construire les aspects pratiques de l'intervention (modalités de venue, durée, quel retour, ...) - Cadrer les liens équipe - Patient Partenaire - Etre la personne ressource pour les patients partenaires sur tous les sujets - Organiser de façon pratique l'accueil lors de leur venue, les accompagner - Detecter les éventuels problèmes du patient partenaire > prendre soin du patient partenaire	> Professionnels plutôt convaincus car ont conscience qu'ils sont en difficulté pour répondre aux patients sur certaines questions spécifiques. Pratiquent déjà une forme de pair-aide informelle des familles et des patients entre eux quand ils se croisent au gré des hospitalisations - Formation uniquement cadre + Patients, pas d'autres soignants	Direction du groupement + cadre supérieur de santé tout à fait partie prenante Equipe Peps > "le tout premier soutien" Collectif cadre, problématique relativement similaire même si filière patient différente

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 5 : Médullaires HHG CDS 5	Cadre de santé, FF Cadre supérieur Filière rééducation Projet : Ateliers de partage d'expérience et entretiens individuels pour patients blessés médullaires Initiation suite au constat des professionnels de terrain sur des difficultés de communication.	Accompagnement PEPS Équipe PEPS découverte plus tard, a aidé à structurer le parcours (reconnaissance PP, organisation du temps, confidentialité, traçabilité, etc.) Équipe Professionnelle Maturité sur l'importance de sortir d'une information descendante Expérience antérieure avec associations de patients pour la construction des programmes de rééducation Groupes expérimentaux déjà initiés avant de solliciter PEPS Formation large des professionnels, plusieurs professions concernées Patients Partenaires Pathologie favorable sans atteinte cognitive Choix des PP par le médecin en fonction de leur positionnement et capacité à partager leur expérience	Résistance des soignants : crainte du discours des PP, levée par le cadre et le rappel de leur rôle Résistance de l'équipe médicale : crainte d'empiètement sur leur terrain Crainte de la temporalité des choses évoquées : risque de dire certaines choses au mauvais moment Patients très sollicités : nécessité d'avoir suffisamment de PP pour tous les profils et thématiques Maintenir la motivation des équipes : points d'étape réguliers, formations des nouveaux participants	> Mise en place opérationnelle, coordination des interventions - Gestions des modalités administratives (badges, accès, remboursements...) - Accueil du patient lors de sa venue - Débriefing après sa venue - Adaptation du dispositif quand des difficultés / problèmes sont constatés	Intérêt majeur de la formation pour lever les freins : la formation propose le même discours, dans un même temps à la fois aux patients et aux professionnels. cela permet de remettre au clair ce qui va être apporté par chacun. Apport théorique très riche pour faire tomber les a-priori - permet d'étayer l'argumentation pour convaincre plus largement	Inscription au projet d'établissement qui prouve la volonté réelle d'intégrer les patients dans les réflexions, les démarches soignantes etc ... Importance de l'équipe PEPS dans les démarches administratives Importance de l'équipe PEPS dans la pérennisation du projet notamment via la communication aux journées PEPS. Importance de la centralisation de l'équipe PEPS qui fait bénéficier toutes les équipes des avancées (ex ouverture ERP pour les PP)

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 6 : CDS 6	Cadre de santé depuis 4,5 ans, filière IDE depuis 1991 3,5 ans d'ancienneté dans son secteur. Projet de pair aidance mis en place au sein du service de chirurgie digestive et oncologique, patiente partenaire très impliquée, ancienne patiente du Pr Glehen chef de service.	ACCOMPAGNEMENT PEPS - Patiente introduite par l'équipe PEPS très en demande de participer à un projet au sein du service - Formation conjointe Patient partenaire + professionnel - Aide à la mise en place pratique (accès self, remboursement déplacement , ...) EQUIPE PROFESSIONNELLE - Au départ inquiète de cette personne dans le service "qui ne fait partie de l'équipe". Mais le stage initial réalisé dans le service par la patiente partenaire, et l'information proposée a rapidement fait tomber les freins. - Effet remarquable sur les patients, l'équipe le constate au quotidien - équipe médicale partie prenante d'emblée PATIENTS PARTENAIRES - Patiente partenaire actuelle formée à de nombreuses techniques adaptées de communication, très motivée. - Très bon contact d'emblée avec la cadre - Le choix des patients partenaires est fait en lien avec les médecins	> Difficulté de trouver un bon outil pour tracer les interventions des patient (au départ retour orale au cadre + cahier de traacbaillité, ensuite, retour oral aux Ide, et maintenant, maintien de l'oral + trace dans Easily) - soutien matériel pour la venue des patients (accès parking self) - bénévolat (alors que le nombre de patient à voir est important.. et le temps consacré en regard conséquent.) - Dififculté à recruter des patients partenaire (éloigenemnt géographique, patients à distance de la maladie, capables de prendre du recul)	> Très bon contact d'emblée avec la patiente partenaire - formalisation de la feuille de route - Ajustement du fonctionnement pour faciliter la communication entre patient partenaire et équipe soignante. - Connait le planning de la patiente partenaire - Personne ressource pour la petiente aprtenaire, s'entendent bien. - Imagine pouvoir alerter si elle sent que la patiente partenaire ne va pas bien.	> Equipe convaincue par l'expérience, demandeuse d'une nouvelle formation - impliquée dans la mise en contact des patient avec la patiente partenaire - considère la patiente partenaire comme partie intégrante de l'équipe	Cadre sup, direction des soins au courant mais n'a pas eu besoin de leur aide. Laisse faire, demande juste des présentations régulières .

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 7 : CDS 7	Manager : Cadre de santé depuis 2011, Projets PEPS (Henry Gabrielle) : Programme de rééducation pour patients TC graves avec troubles de comportement Projet Boréal (Urgences Lyon Sud) : Conception des organisations et livret d'accueil des urgences	Accompagnement du Projet Équipe PEPS Volonté de l'équipe : Engagement des équipes paramédicales et médicales Soutien de la direction Porteur de projet : Confiance et légitimité du porteur de projet Expérience et implication du cadre de santé Culture d'inclusion : Intégration des aidants et des patients partenaires Management participatif Communication : Maintien d'un lien constant avec les patients partenaires Transparence et écoute des retours des patients Effets Bénéfiques Non Attendus Pour les patients : Meilleure écoute et prise en compte de leurs besoins Amélioration de la qualité des soins Pour les équipes : Renforcement de la cohésion et de la collaboration pluriprofessionnelle Sensibilisation à l'importance du partenariat patient Pour l'institution : Amélioration des processus et des organisations Valorisation des projets innovants	Réticences Professionnels : Peur des remontrances ou critiques des patients partenaires Manque de confiance envers le porteur de projet Patients partenaires : Difficulté à trouver des patients partenaires disponibles et motivés Défis Temporalité : Difficulté à synchroniser les étapes du projet avec les attentes de toutes les parties prenantes Charge de travail : Temps conséquent nécessaire pour la mise en œuvre du projet Communication Maintenir un lien constant avec les patients partenaires et les équipes + Expliquer les étapes du projet et les avancées Accompagnement Soutien de la direction et des référents patients partenaires Utilisation d'outils comme la feuille de route pour structurer le projet Confiance Rassurer les équipes sur les bénéfices du partenariat patient Montrer des résultats concrets pour convaincre les réticents Culture Institutionnelle Renforcer la culture du partenariat patient au sein de l'institution + Sensibiliser les équipes à l'importance de l'amélioration continue Soutien Institutionnel Créer un groupe d'experts pour accompagner les porteurs de projet Mettre en place des ressources dédiées pour soutenir les projets de partenariat patient Ouverture d'Esprit Encourager les professionnels à adopter une vision globale et inclusive des projets	Porteur de projet : Eugénie RAMAUT a été la porteuse des projets Pep's et Boréal. Elle a joué un rôle clé dans la conception, la mise en œuvre et la coordination des projets. Soutien de la direction : Soutien du chef de service et de la direction générale. Accompagnement par des référents patients partenaires. Légitimité : Confiance et légitimité acquises grâce à l'expérience et aux projets précédents.	Participation active : Les équipes soignantes ont été impliquées dans les groupes de travail. Elles ont contribué à la rédaction de documents (livret d'accueil, fiches d'auto-soins). Rôle dans le projet : Actrices dans la conception et la mise en œuvre des projets. Collaboration pluriprofessionnelle (soignants, médecins, assistantes sociales, secrétaires).	Accompagnement : Soutien de la direction pour la mise en place des projets. Mise à disposition d'outils (feuille de route, échéancier). Communication : Appui de la communication institutionnelle pour valoriser les projets. Invitation des patients partenaires à des événements institutionnels (inauguration). Appuis reçus : Soutien de la direction générale et des chefs de service. Accompagnement par des référents patients partenaires. Mise à disposition d'outils et de ressources. Impact sur la réussite : Le soutien institutionnel a été un facteur clé de succès pour les projets. Il a permis de légitimer l'inclusion des patients partenaires et de structurer les projets.

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 8 : CDS 8	Présentation du manager : cadre de santé depuis 2014. Je suis. De formation avec un cursus plutôt spécialisé en périnatalité. Voilà et donc une dizaine d'années d'expérience en tant que encadrant de proximité sur tous types de secteurs d'activité, des urgences à l'ambulatoire, à la consultation maintenant poste 3P qui est promotion prévention santé populationnelle Nom du projet : Escape Game sur les droits en santé. Objectifs du projet : Proposer une animation innovante dans le cadre des Journées européennes des droits en santé. Structurer la prévention au niveau institutionnel et renforcer le réseau partenarial. Contexte : Collaboration avec la direction de la qualité, du partenariat patient et de la sécurité des soins. Projet transversal impliquant usagers, patients partenaires, représentants des associations, et professionnels HCL de tout metier .	Accompagnement du Projet : Equipe PEP'S et Direction de la Qualité Écoute et posture : Écoute des besoins de chaque partie prenante. Posture d'ouverture et de prise en compte des besoins. Connaissance des parcours de vie : Compréhension des parcours de vie et des expériences des patients. Convivialité et dynamique de groupe : Bonne entente et dynamique de groupe pour construire ensemble. Créativité et liberté : Esprit de créativité et liberté de choix pour exprimer compétences et envies. Gestion du temps : Cadrage du temps et gestion de projet comme levier de mobilisation. Pour les patients : Prise en compte de leurs besoins et ajustement des réunions en fonction de leurs problématiques de santé. Pour les équipes : Renforcement de la cohésion et de la collaboration pluriprofessionnelle. Valorisation des compétences individuelles. Pour l'institution : Amélioration des processus et des organisations. Valorisation des projets innovants.	Moyens financiers et matériels : Manque de budget initial, nécessité de "bricoler" et de mobiliser des ressources externes. Besoin de professionnaliser l'Escape Game pour le rendre autonome. Temps et ressources humaines : Mobilisation importante de temps en ressources humaines des participants . Difficulté à accorder du temps pour des animations d'Escape Game hors les murs. Gestion des imprévus : Prise en compte des imprévus liés à la maladie des patients partenaires. Collaboration externe : Collaboration avec des plateformes 3D pour professionnaliser l'Escape Game. Recherche de financements via des appels à projets afin de permettre le finacement de ce projet. Organisation des réunions : Limitation des temps de réunion pour éviter la fatigue des patients partenaires. Anticipation des imprévus et ajustement des stratégies en fonction des besoins. Acculturation au partenariat patient : Formation et sensibilisation des professionnels à la démarche de gestion de projet et au partenariat patient. Implication de directions transversales et acteurs de terrain. Soutien institutionnel : Création d'un groupe d'experts PEP'S pour accompagner les porteurs de projet. Mise en place de ressources dédiées pour soutenir les projets de partenariat patient.	Rôle du manager Vision transversale : Capacité à rallier des stratégies institutionnelles et à apporter une vision croisée sur les thématiques. Remise en question et humilité : Nécessité d'adapter son management , et d'avoir une approche participative afin de laisser la place aux équipes et aux patients partenaires afin de pour permettre une implication bonne implication des acteurs . Diffusion du partenariat patient dans les stratégies RH pour inclure du partenariat professionnel.	Participation active : Implication dans les groupes de travail et contribution à la rédaction de documents. Collaboration pluriprofessionnelle (cadres de santé, chargés des relations usagers, étudiants, gestionnaires de la qualité, etc.). Rôle dans le projet : L'équipe projet a été impliquée dans la conception et la mise en œuvre des projets.	Soutien et valorisation : Soutien invisible mais essentiel pour la mise en place du projet. Valorisation du partenariat patient via des projets et des labellisations internes. Communication et reconnaissance : Communication interne et externe sur les projets et reconnaissance des patients partenaires impliqués. Appuis reçus : Soutien de la direction générale et des directions transversales. Accompagnement par des référents patients partenaires. Mise à disposition d'outils et de ressources humaines mais non financières. Impact sur la réussite : Le soutien institutionnel a été un facteur clé de succès pour les projets. Il a permis de légitimer l'inclusion des patients partenaires et de structurer les projets

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 9 : CDS 9	Projet : Restructuration des urgences des Hospices Civils de Lyon (HCL), notamment à l'hôpital Edouard Herriot, entre 2018 et 2022. Contexte : Le service des urgences était initialement réparti sur deux sites : les urgences traumatologiques (pavillon A) et les urgences médicales et psychiatriques (pavillon N). Le projet visait à fusionner ces deux pavillons en un seul (pavillon N) pour moderniser et optimiser l'organisation des soins. Objectifs : Imaginer les urgences de demain en plaçant le patient au cœur des soins. Améliorer l'efficacité du parcours patient dans un contexte hospitalier complexe. Intégrer les retours des patients partenaires pour adapter les organisations futures aux besoins réels des patients. Démarche : Pilotage par une équipe pluridisciplinaire incluant des cadres de santé, des médecins, des attachés d'administration hospitalière, et des représentants des patients. Les patients partenaires, ayant déjà vécu une expérience aux urgences, ont été intégrés à mi-parcours pour apporter leur vision et leur expertise.	Travail collaboratif : Implication de différentes fonctions (médicales, paramédicales, administratives) pour enrichir le projet et apporter des perspectives variées. Collaboration avec la direction générale des HCL pour structurer le projet et intégrer les patients partenaires. Intégration des patients partenaires : Les retours des patients partenaires ont permis de mieux comprendre les attentes et les besoins des patients, et d'adapter les organisations en conséquence. Leur implication a donné du sens au projet et a renforcé l'adhésion des soignants. Soutien institutionnel : Soutien total de la direction générale, avec la mise à disposition de ressources (chargés de mission, représentants des usagers, logistique). Accompagnement des cadres supérieurs de santé et des référents qualité pour structurer et piloter le projet. Leadership du cadre de santé : Rôle central du cadre de santé en tant que "décodeur" et modérateur, pour accompagner les équipes et les patients partenaires dans la gestion de projet. Capacité à analyser les compétences de chacun et à les mettre à profit pour atteindre les objectifs.	Réticences Professionnels : Peur des critiques, manque de confiance Patients : Difficulté à trouver des patients motivés Défis Synchronisation des étapes et attentes Charge de travail importante Communication Lien constant avec patients et équipes Explication des étapes et avancées Accompagnement Soutien de la direction et référents Utilisation d'outils pour structurer le projet Confiance Rassurer sur les bénéfices du partenariat Montrer des résultats concrets Culture Institutionnelle Renforcer la culture du partenariat patient Sensibiliser à l'amélioration continue Soutien Institutionnel Groupe d'experts pour accompagner les projets Ressources dédiées Ouverture d'Esprit Vision globale et inclusive	Leadership et Vision Vision claire, centrée sur le patient. Motiver les équipes sur les bénéfices du projet. Coordination Planifier et synchroniser les étapes. Indicateurs de suivi pour évaluer et ajuster. Communication Communication régulière avec toutes les parties. Intégrer les retours des patients dans les décisions. Accompagnement Former les équipes aux outils de gestion. Aider à comprendre les retours des patients. Évaluation Indicateurs de performance pour évaluer l'impact. Retours d'expérience pour améliorer.	Formation Sessions pour expliquer le dispositif. Témoignages de patients. Implication Patients Intégrer patients dans les groupes. Valoriser leur rôle. Communication Présenter le projet dans les instances. Réunions avec cadres et secrétaires. Logistique Outils numériques pour réservations. Automatiser tâches administratives.	Soutien Direction Ressources et accompagnement des cadres. Collaboration Sélection et intégration des patients partenaires. Facilitation de la communication. Ressources Organisation des réunions et échanges. Soutien logistique et communication. Adaptation Maintien du projet malgré la pandémie. Flexibilité pour relancer.

	Introduction et contextualisation du projet PP	Facteurs clés de succès	Freins et améliorations possibles	Rôle du manager et pérennisation	Acculturation et implication des équipes	Engagement et soutien institutionnel
Entretien 10 : Directrice administrative	Équipe Directrice adjointe, admissions et facturation. Patiente partenaire, expérience en hôtellerie. Responsable parcours admission patient. Projet Promotion de l'hôtel hospitalier pour patients éloignés.	Formation Commune Dynamique d'équipe et partage des objectifs. Renforcement de la légitimité des patients partenaires. Implication des Patients Partenaires Témoignages sur les bénéfices du dispositif. Expérience personnelle ajoutant crédibilité. Communication Multicanale Utilisation de divers canaux (présentations, flyers, articles, site internet). Participation à des événements pour sensibiliser. Collaboration avec Équipes Médicales Accompagnement pour expliquer le dispositif et répondre aux objections. Mesure et Évaluation Récolte de verbatim pour évaluer l'impact. Évaluation continue pour ajuster les actions. Soutien Institutionnel Facilitation de la mise en œuvre et de la communication. Adaptation aux Besoins des Patients Réponse aux besoins des patients éloignés avec hébergement gratuit. Optimisation des Ressources Hospitalières Désengorgement des lits d'hôpitaux.	Défis Confusion avec maisons hospitalières existantes. Résistance des secrétaires médicales. Manque de connaissance du dispositif. Complexité de la gestion logistique. Bénévolat des patients partenaires. Ressources limitées. Résistance institutionnelle. Améliorations Possibles Renforcer la communication interne. Simplifier la gestion logistique. Impliquer davantage les patients. Renforcer le soutien institutionnel. Élargir l'équipe projet. Améliorer la communication externe. Évaluer et ajuster en continu. Renforcer le rôle des patients partenaires.	Leadership et Vision Vision claire, communication efficace. Inspiration et motivation de l'équipe. Coordination et Communication Planification, organisation, suivi des progrès. Communication interne et externe, promotion du dispositif. Implication et Ressources Intégration des patients partenaires. Optimisation et renforcement des ressources. Évaluation et Collaboration Indicateurs de performance, ajustement des actions. Renforcement des partenariats et soutien institutionnel. Gestion des Freins Identification et solutions aux freins.	Formation et Sensibilisation Sessions de formation pour expliquer le dispositif. Témoignages de patients pour convaincre. Communication Interne Présentations dans les instances hospitalières. Réunions d'information avec cadres et secrétaires. Implication des Patients Partenaires Rôle d'ambassadeurs pour expliquer le dispositif. Témoignages concrets pour montrer les bénéfices.	Soutien de la Direction des HCL Appui de la direction pour la mise en œuvre et la communication. Légitimation du projet auprès des équipes et parties prenantes. Collaboration avec la Direction de la Qualité Proposition de patients partenaires et représentants des usagers. Organisation de la formation commune pour renforcer la cohésion.

Annexe IV : Prototype de questionnaire d'autoévaluation « partenariat patient »

Dimension Stratégique : connaissance de la politique institutionnelle

1. Je connais et comprends la politique de mon établissement concernant le partenariat patient.
2. Je sais identifier les documents institutionnels qui existent sur le partenariat patient.
3. Je suis capable d'expliquer à un collègue les attentes de la direction concernant l'engagement patient.
4. Je connais mon rôle professionnel dans la mise en place du partenariat patient déployé par mon institution.
5. Je participe activement aux réflexions sur le partenariat patient dans mon établissement.

Dimension Structurale : connaissance de l'organisation dédiée

1. Je connais les comités ou groupes de travail qui existent dans mon établissement pour favoriser le partenariat patient.
2. Je comprends comment ces structures fonctionnent pour améliorer le partenariat patient.
3. Mon équipe et/ou mon encadrement a mis en place des espaces ou moments dédiés à l'échange avec les patients partenaires.
4. L'organisation du travail dans mon équipe facilite concrètement le partenariat patient (temps dédié, réunions spécifiques ...).
5. Je peux identifier qui est référent dans mon équipe pour les questions relatives au partenariat patient.

Dimension technique : méthodes et outils existants

1. Je connais des techniques de communication favorisant la co-construction avec les patients
2. J'utilise régulièrement des outils de recueil de l'expérience patient
3. J'ai déjà participé à des formations spécifiques sur les méthodes de partenariat patient.
4. Je connais les procédures et sais comment solliciter mon cadre pour intégrer le patient dans l'élaboration d'un plan de soins.

5. Je suis capable d'évaluer l'impact des actions de partenariat patient menées par mon équipe.

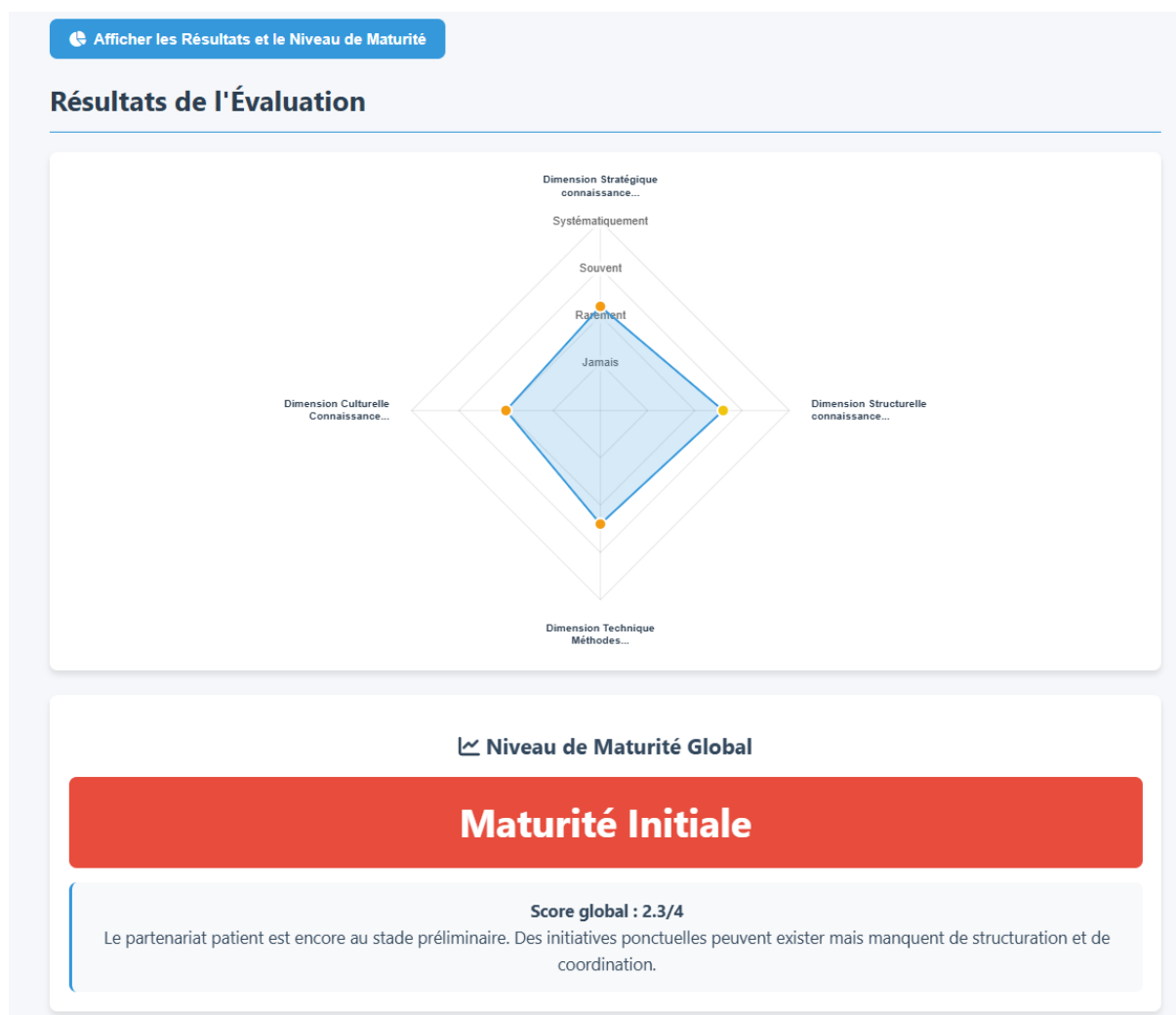
Dimension culturelle : connaissance des modèles du partenariat patient
--

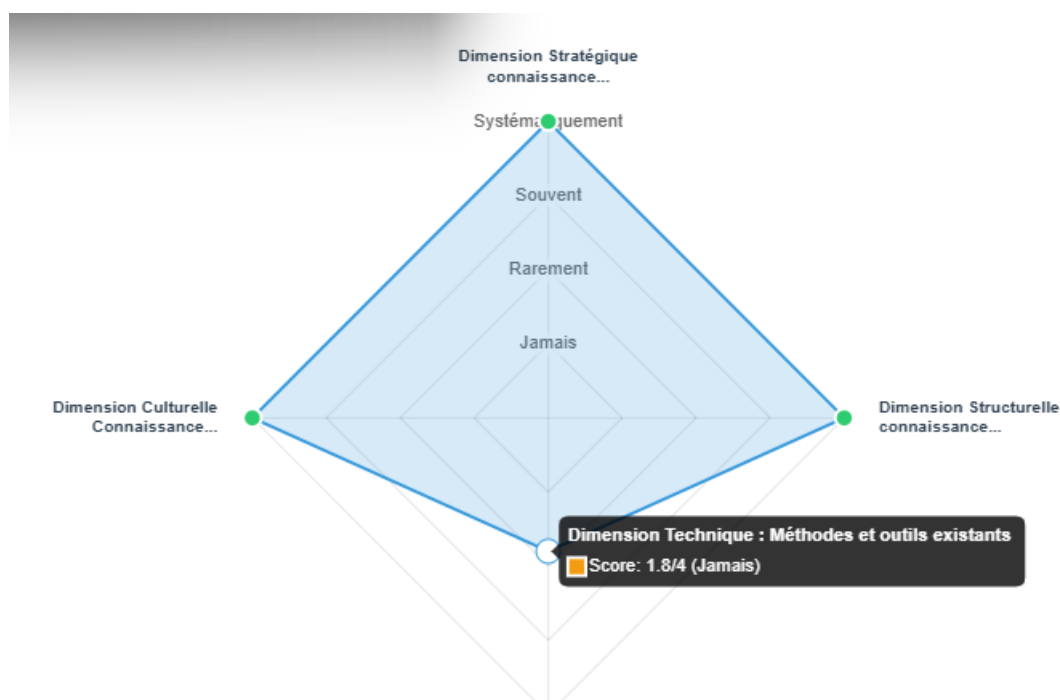
1. Je connais les modèles théoriques et les termes techniques liés au partenariat patient (modèle de Montréal, savoir expérientiels...).
2. Je suis conscient(e) des bénéfices liés à la mise en œuvre du partenariat patient.
3. Je comprends clairement les différences entre informer, consulter, collaborer et coconstruire avec les patients.
4. Je suis à l'aise pour défendre et promouvoir les principes du partenariat patient auprès de mes collègues.
5. Je me sens à l'aise pour remettre en question mes pratiques ou celles de mon équipe dans le cadre du partenariat patient.

Auto-évaluation synthétique globale

1. Globalement, comment évaluez-vous votre degré de maturité actuel sur le partenariat patient ? Pas mature | Peu mature | Plutôt mature | Très mature
2. Quelles seraient selon vous les priorités d'amélioration dans votre équipe sur ce sujet ?

Annexe V : Restitution graphique des résultats au questionnaire d'autoévaluation « partenariat patient »





Annexe VI : Affichage des préconisations suite aux résultats du questionnaire d'autoévaluation « partenariat patient »

⚠ Domaines nécessitant une attention particulière

Dimension Technique : Méthodes et outils existants (Score: 1.8/4)

Ce domaine nécessite une attention particulière. Voici quelques recommandations :

- Formaliser un processus de recrutement inclusif et transparent
- Créer des fiches de mission précises pour les différents types d'engagement
- Former les managers aux techniques d'animation favorisant la co-construction
- Mettre en place un système de parrainage ou de mentorat pour les nouveaux PP
- Prévoir un défraiement systématique des frais engagés par les PP
- Clarifier le cadre juridique de l'intervention des PP
- Organiser des temps de partage d'expérience valorisant le savoir des PP
- Développer des outils d'auto-évaluation régulière des projets partenariaux
- Mettre en place un cycle d'amélioration continue basé sur les évaluations

Problématique : Comment favoriser l'intégration et la pérennisation des projets de partenariat patient au sein des institutions de santé ?

Résumé :

Dans un paysage de santé en profonde mutation, marqué par l'impératif de la "démocratie en santé" et les exigences croissantes en matière d'engagement patient, l'intégration du partenariat patient devient une nécessité stratégique. Ce mémoire explore les dynamiques complexes qui sous-tendent l'intégration et la pérennisation des projets de partenariats patients au sein des organisations de santé.

Pour répondre à cette question, ce travail a mobilisé une étude de cas exploratoire menée sur 7 ans au sein des Hospices Civils de Lyon (HCL), un établissement engagé dans cette démarche depuis 2018. La méthode a consisté en une recherche documentaire pour cadrer les concepts, des entretiens préliminaires avec deux membres de l'équipe dédiée PEPS pour appréhender le contexte institutionnel, suivis d'une série d'entretiens semi-dirigés menés auprès de douze cadres ou directeurs impliqués dans des projets de partenariat patient aux HCL. Cette approche qualitative a permis de recueillir un matériau riche pour analyser les facteurs favorisant, les obstacles rencontrés et les leviers d'action. L'étude met en lumière les facteurs clés favorisant cette intégration : un soutien institutionnel fort et visible (politique d'établissement, rôle de l'équipe PEPS, valorisation des initiatives) ; un management de proximité engagé jouant un rôle de "pilote" et de "traducteur opérationnel" ; une structuration rigoureuse des projets (formation conjointe, outils de pilotage, communication adaptée) ; ainsi qu'un choix pertinent et une valorisation explicite du rôle des patients partenaires, reconnus pour leur savoir expérientiel. Cependant, la mise en œuvre concrète se heurte à des obstacles significatifs : les défis du recrutement des patients partenaires (identification de profils adaptés, diversité, processus de sélection) et de leur gestion/accompagnement (sous-estimation, prévention de la sur-sollicitation, flou de coordination) ; les contraintes matérielles et logistiques (frais, accessibilité) ; la question épineuse du statut du patient partenaire (modèle bénévole, reconnaissance) ; une sous-estimation récurrente du pilotage en temps et en importance, couplée à la difficulté d'articuler des temporalités hétérogènes ; ainsi que des problèmes de communication et de coordination, une méconnaissance du modèle partenarial, et un manque crucial de soutien et d'alignement hiérarchique.

L'analyse de ces freins et succès permet d'identifier les leviers dont dispose l'institution pour incarner et pérenniser le partenariat : un engagement institutionnel clair (ressources, vision stratégique) ; le développement d'une culture partenariale (formation conjointe, communication) ; une implication dans la formation initiale des professionnels ; et un management de proximité pleinement impliqué, capable d'incarner le projet dans la durée. Ce mémoire propose une synthèse des conditions nécessaires à la transformation culturelle et organisationnelle requise, offrant des perspectives concrètes pour faire du partenariat patient une composante intrinsèque et durable de la culture de soin hospitalière, au-delà des initiatives isolées

Mots clés :

Partenariat patient -Institutions de santé -Facteurs favorisants - Obstacles- Leviers