

# L'engagement patient

Les bonnes pratiques en Auvergne-Rhône-Alpes

---

Octobre 2023



# Sommaire

**A/ Historique de l'engagement-patient**

**B/ Travaux de France Assos Santé**

**C/ Résultats de l'enquête régionale**

**D/ Fiches-projets des pratiques en Auvergne-  
Rhône-Alpes**



# Historique de l'engagement-patient

Dans les années 1980/1990, l'épidémie du sida a marqué une mobilisation inédite de malades et d'associations dans la lutte politique pour faire reconnaître son ampleur et l'urgence de trouver des traitements. Cette épidémie a donc vu des **patients prendre une part active aux décisions les concernant**, montrant qu'il leur était possible d'intervenir dans un système de santé dont ils sont les usagers. Progressivement, les patients vont se voir reconnaître de plus en plus de droits, notamment avec la loi du 4 mars 2002 dont l'orientation majeure est d'affirmer et de promouvoir le droit des usagers et de leur proche.

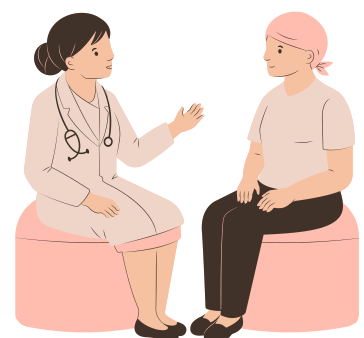


Les associations d'usagers, en ouvrant des lignes d'écoute et des espaces d'accueil, en développant les principes d'aide, de bienveillance et d'entraide, se sont dotées d'une expertise qu'elles mettent à disposition des pouvoirs publics. Les lois de 2002, celle « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé » et celle « rénovant l'action sociale », ont permis d'instaurer une **démocratie en santé** qui permet la représentation des personnes soignées ou accompagnées au sein de nombreuses espaces de réflexion. Ainsi nous avons pu assister à l'émergence des **représentants des usagers** dans différentes instances de santé à différents échelons.

En posant les cadres de **l'éducation thérapeutique** du patient, la loi « Hôpital, patient, santé et territoire » (HPST) de 2009 a également beaucoup contribué à l'essor des « patients-actifs » c'est-à-dire les patients qui ont acquis de solides connaissances de leur maladie au fil du temps, grâce notamment à l'éducation thérapeutique. Le « patient actif » ne remplace pas le soignant mais il favorise le **dialogue entre les équipes médicales et les malades**, facilite l'expression des autres patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes.

En près de 20 ans, il y a eu de nombreuses avancées mais ce n'est pas suffisant, il est recherché davantage l'engagement effectif des personnes soignées ou accompagnées. L'usager est devenu et devient un **acteur clé de la santé**, il s'est doté d'un savoir alimenté par son propre parcours de santé, par une facile appropriation de l'information et par un savoir médical (lui-même lié à une utilisation d'internet, facteur d'émancipation surpuissant qui permet d'accéder à l'information vulgarisée et d'entrer en contact avec d'autres patients). Il est ainsi plus apte à entrer dans un dialogue et un questionnement de la décision médicale le concernant. La **reconnaissance du patient comme expert de sa maladie** est le résultat de plusieurs évolutions à la fois sociétales, technologiques et épidémiologiques.

C'est au Canada, au Royaume-Uni, aux Etats-Unis ou encore en Suède, que les pouvoirs publics ont pris conscience que les patients avaient les clés pour améliorer le parcours de soins de leurs pairs, faisant ainsi émerger le concept de l'expérience/engagement patient, c'est-à-dire la prise en compte de l'expérience de vie avec la maladie du point de vue des patients dans les parcours de soin. La notion d'expérience patient propose une **approche globale du soin**, de l'aide et de l'accompagnement des patients et personnes fragiles.

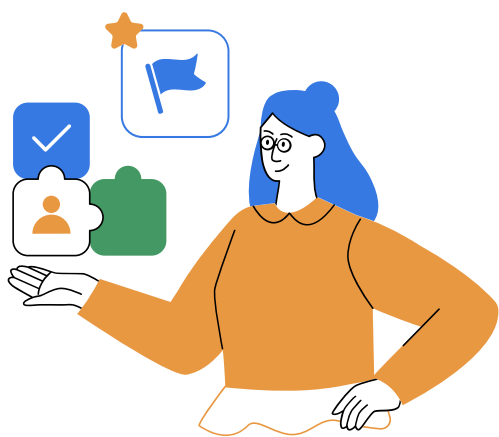


Cette prise en compte de l'expérience du patient, plus récente en France, a surtout été portée par les **associations de patients**. Par ailleurs, depuis 2016, le nouvel Institut français de l'expérience patient (IFEP) est chargé de créer et diffuser les connaissances et les savoirs relatifs à l'expérience patient afin d'en faire un levier d'amélioration de la prise en charge de la population au sein du système de santé.

L'engagement des usagers est défini par la Haute autorité de santé comme «*L'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient pris en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations ainsi que dans l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir*».



Cette définition proposée par la Haute autorité de santé précise par ailleurs que l'engagement des usagers n'est pas seulement subordonné au domaine sanitaire mais peut également concerner le secteur social ainsi que le secteur médico-social. C'est pour cela qu'elle parle de l'engagement usager et non pas d'engagement patient, qui se limite au volet sanitaire. Dans ce dernier, de nombreuses formes d'engagement patient ont vu le jour et, sans dénomination unique, elles ont prises des noms divers.



Patient-expert, patient partenaire, patient pair, patient ressource, patient formateur, autant d'expressions désignant la reconnaissance et la valorisation de l'expérience des patients. Dans les faits il s'agit de prendre progressivement une part active, au côté des professionnels de santé, à l'accompagnement d'autres patients ou à la formation des soignants de demain. Parfois de **véritables métiers**, l'engagement et la professionnalisation de ces patients témoignent de mutations importantes dans la relation soignants/soignés et de la **progression de la démocratie en santé** en France.

Le terme générique d'engagement patient désigne en réalité une **multiplicité de rôles** que ces bénévoles peuvent endosser, que ce soit auprès d'autres patients, en partenariat avec des professionnels de santé ou encore en tant que formateurs dans les universités pour les futurs soignants.

Le développement des missions de ces patients a permis la mise en place de **formations** et notamment dans le cadre de l'**éducation thérapeutique du patient** (ETP). Plusieurs organismes proposent désormais cette formation de 40h à destination des professionnels de santé et usagers souhaitant participer à l'élaboration d'un programme d'ETP.

**Alexis Vervialle**, Conseiller santé chez France Assos Santé, précise qu' "Il y a en effet plusieurs termes qui correspondent à **différentes réalités** et à des appellations locales, soit dans les lieux de soins/d'enseignement, soit dans les associations : par exemple la FFD (Fédération Française des Diabétiques) a nommé ses patients les « patients experts » l'AFH (Association Française des Hémophiles) et les « patients ressources » et la Ligue contre le cancer « Patient ressource PARCOURS & TEMOIN ». Les **associations** ont donc participé à cet éclatement sémantique, et les missions varient grandement entre les différentes appellations. Mais comme l'a mentionné la chercheuse Olivia Gross lors de la journée nationale France Assos Santé du 23/06/2021, la sémantique liée aux différentes formes de partenariat, cette multiplicité de terminologies est connue en sociologie pour refléter une **discipline émergente**, non stabilisée, qui bouge. Nul doute que les termes se réduiront au fur et à mesure de la pratique !"



Il complète en précisant que : "Le patient partenaire est très différent du Représentant des Usagers, et très complémentaire : le Représentant des Usagers se situe à un **niveau institutionnel** (la gouvernance) alors que le patient partenaire à un **niveau opérationnel** dans l'établissement, il accompagne d'autres patients et /ou travaille avec un service pour y travailler sur les projets d'amélioration de la qualité par exemple."

Quelle que soit leur dénomination, les patients mettent à disposition l'expérience/engagement patient c'est-à-dire qu'ils exposent l'ensemble de leurs interactions avec le système de santé et son organisation à partir de leurs vécus, de celui des familles, des accompagnants en corrélation avec leurs attentes, leurs objectifs et leurs besoins. Aujourd'hui, l'expérience patient a **dépassé le vécu individuel** pour servir le fonctionnement global et pour permettre aux acteurs de santé de porter des projets abordant une nouvelle approche du soin.



Et en même temps, l'intervention des patients partenaires ou experts permet **d'améliorer l'expérience patient** en travaillant avec l'organisation de santé pour prendre en compte les individualités notamment en établissement de soins.

# Les travaux de France Assos Santé

## 1/ Au niveau national

Après le 2ème Colloque international sur le partenariat de soin avec les patients organisé à Toulouse en février 2021, Alexis Vervialle, Alexandre Berkesse et Jan Marc Charrel, ont proposé à la gouvernance de France Assos Santé de prendre en compte ce mouvement naissant du partenariat-patient dans les objectifs stratégiques. Un petit groupe projet est constitué pour envisager la **complémentarité entre les deux figures de la démocratie en santé** : Représentant des Usagers (RU) et Patient Partenaire (PP). Cela qui va conduire à l'organisation d'une **journée nationale de démocratie en santé** avec pour thème le lien entre RU et PP, le 23 juin 2021.

Pour donner suite à cette journée, il y a eu le lancement du groupe de travail « Usager partenaire » le 13 octobre 2021. Animé par Alexis Vervialle et Nicolas Brun, le groupe se retrouve tous les 2 mois environ, à une quinzaine de personnes concernées par la thématique du partenariat dans le soin, afin d'amener cette nouvelle dimension au sein de France Assos Santé. Parmi ces personnes, on retrouve : Alexandre Berkesse, Catherine Cerisey, Jan Marc Charrel, Benoit Faverge, Mohamed Ghadi, Olivia Gross, Marianick Lambert, Patrick Lartiguet, Maud Le Ridant, Karine Pouchain-Grépinet, Fabienne Ragain-Gire, Thomas Sannié, Nolwenn Tourniaire, et quelques autres de façon plus ponctuelle.

Le groupe se fixe comme mission de :

- Créer de la **cohésion** entre les différents acteurs des différentes organisations de soins
- Faire / mener des projets communs (intra ou inter-régions) de coopération entre acteurs de la démocratie en santé
- Créer du **lien** entre les différentes initiatives régionales de partenariat (recherche, enseignement et soins) et la représentation des usagers
- Apporter un **soutien** aux délégations régionales de France Assos Santé qui voudraient se lancer :
  - Faire une cartographie des acteurs / des ressources du partenariat
  - Expliciter les financements, les risques d'un projet, les périmètres des projets
  - Faire des partages d'expérience notamment freins /accélérateurs
- **Ressources** / réseautage
- **Promouvoir** le partenariat par des interviews de patients partenaires
- Faire de la pédagogie voire de la **formation** auprès des réseaux associatifs sur le partenariat (webinaires etc.)
- Observatoire des **bonnes pratiques** (à partir des remontées des délégations)

Le groupe a produit son premier livrable en mars 2023, sous le titre « *Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé* ».

Les nouvelles orientations stratégiques 2023-2026 de France Assos Santé ont intégré cette nouvelle dimension des différentes formes d'engagement des usagers.

## 2/ Au niveau régional : Auvergne-Rhône-Alpes

Mis en place fin 2021 à l'initiative d'un élu régional M. Jan-Marc Charrel et de l'ancien président de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes M. François Blanchardon, le groupe de travail *Voix et voies plurielles de la démocratie en santé* réunit une quinzaine de membres concernés par l'engagement-patient : représentants des usagers, patients-partenaires et professionnels de santé de la région.

Son objectif principal est de **mener un travail d'analyse de toutes les formes d'engagement patient mises en œuvre en Auvergne-Rhône Alpes en vue de les valoriser et de développer des liens avec la représentation des usagers.**

Dans la continuité des travaux menés par France Assos Santé et dans la lignée de toutes les recommandations (HAS, ARS) préconisant le développement de l'engagement patient, il s'agit aujourd'hui de veiller à la **complémentarité entre les représentants des usagers et patients partenaires** pour porter la voix collective des usagers par des voix singulières et diverses.

Deux sous-objectifs animent ce groupe :

- Renforcer la dynamique patient-partenaire/représentant des usagers : orchestrer les voix plurielles/enrichir la voix collective par la voix singulière.
- Organiser le recensement des projets existants en Auvergne-Rhône-Alpes.

Afin de répondre à ces objectifs, le groupe de travail a coconstruit au 1er semestre 2023 une enquête régionale auprès du réseau de France Assos Santé dans le but de recenser l'existant en matière d'engagement-patient sur la région.

France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes est également associé aux **entretiens Jacques Cartier** qui auront lieu le 11 octobre 2023 à Lyon suite à la validation de l'appel à projet des Hospices civils de Lyon (HCL), co-porté par France Assos Santé, les Unités Transversales d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) et l'Université de Montréal.

A ce titre, la délégation présentera les travaux nationaux et l'enquête régionale de France Assos Santé.

En parallèle, les HCL ont choisi d'associer les animateurs du groupe de travail à la co-construction du **Colloque international sur le partenariat-patient** qui se tiendra en 2024.

La délégation Auvergne-Rhône-Alpes est aussi régulièrement sollicitée par des usagers, professionnels de santé ou encore représentant des usagers sur la question du partenariat-patient et apporte à ce jour réponses aux questions ainsi que de la documentation.

Les objectifs 2024 sont en cours de co-construction avec les membres du groupe de travail.

# Présentation de l'enquête régionale

## 1/ Méthodologie de l'enquête

**Objectif principal** : cartographier l'ensemble des projets relatifs à l'engagement-patient en place ou à venir sur la région Auvergne-Rhône-Alpes pour alimenter le groupe de travail national.

**Objectif secondaire** : comprendre et analyser la participation des différents acteurs dans les projets et l'articulation entre les différentes formes d'engagement.

Il s'agit d'une **enquête descriptive** auprès des présidents et correspondants des associations adhérentes de France Assos Santé et des représentants des usagers de la région Auvergne-Rhône-Alpes. L'envoi a été réalisé sur le 1<sup>er</sup> trimestre 2023.

**Définitions** des termes employés (P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.-M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, B. Volta-Paulet, Q. Reynaud, J. Haesebaert, "Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français", 2019) :

- **Pair-aidant** : "le pair-aidant est un patient-partenaire engagé dans l'accompagnement d'autres patients. Il mobilise et partage ses savoirs expérientiels auprès de ses pairs afin de favoriser leur autonomisation dans la gestion de leur vie avec la maladie et dans l'atteinte de leur projet de vie. L'accompagnement par le pair-aidant se fait en lien avec les équipes des structures médicales, médico-sociales et sociales",

- **Patient-formateur** : "patient-partenaire engagé dans la formation des professionnels de santé ou contribuant à l'éducation thérapeutique d'autres patients. Le patient-intervenant en éducation thérapeutique des patients est inclus dans ce profil. Son rôle s'inscrit dans le cadre d'interventions éducationnelles spécifiques ciblées. Le pair-aidant peut, dans un cadre moins formalisé, intervenir dans des interventions éducationnelles",
- **Patient-chercheur** : "patient-partenaire engagé dans des projets de recherche en santé, non en tant que sujet de la recherche mais en tant qu'acteur de la recherche. Il peut participer activement à toutes les phases d'un projet de recherche, à la conception, au déroulement, à l'analyse, l'interprétation des résultats et leur communication vers la communauté",
- **Patient-ressource** : "patient-partenaire engagé au niveau d'un service, d'une structure ou d'une institution pour contribuer aux décisions stratégiques ou opérationnelles relatives à l'organisation et la qualité des prises en charges ou des soins".

Le **patient-expert** est un terme largement utilisé dans le cadre de l'engagement-patient. Il s'agit d'une terminologie généralement utilisée dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Il s'agit d'un patient qui a suivi la formation de 40h afin d'être impliqué dans des programmes d'ETP. Il ne contribue pas à prendre des décisions stratégique sur le programme. Il co-construit avec l'équipe ETP le programme.



## Définition du niveau d'engagement ou de participation :

Le degré d'engagement des usagers partenaires est variable. Il dépend d'une part, de l'implication des usagers, de leurs parcours, de leurs capacités. D'autre part, il dépend également de la volonté des professionnels de santé, des équipes, voire des établissements où ils interviennent, de leur permettre de s'engager pleinement dans leurs missions, et de définir avec eux leur degré de participation.

Carman et al. (« Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé ». Éd. Mars 2023 - France Assos Santé), ont mis en évidence 4 degrés de participation qui peuvent s'énoncer ainsi :

- **L'Information** : les personnes sont informées sur ce qui va se produire, sur ce qui est en train de se produire ou sur ce qui s'est déjà produit.
- La **Consultation** : les personnes ont la parole mais n'ont aucun pouvoir dans la prise en compte de leur point de vue.
- La **Collaboration** : les opinions des personnes ont quelques influences mais ce sont encore les détenteurs du pouvoir qui prennent les décisions.
- Le **Partenariat** : les personnes peuvent négocier avec les décideurs, incluant un accord sur les rôles, les responsabilités et les niveaux de contrôle.

Le 4ème niveau, dit de partenariat, est celui qui répond le mieux aux attentes des usagers partenaires.

En fonction des lieux ou des situations, le degré de participation pourra être inférieur. À l'utilisateur partenaire de montrer que son point de vue est sensé et argumenté pour atteindre le plus haut niveau de participation.

## 2/ Les répondants à l'enquête

Tous les départements de l'Auvergne-Rhône-Alpes sont représentés à travers les répondants.

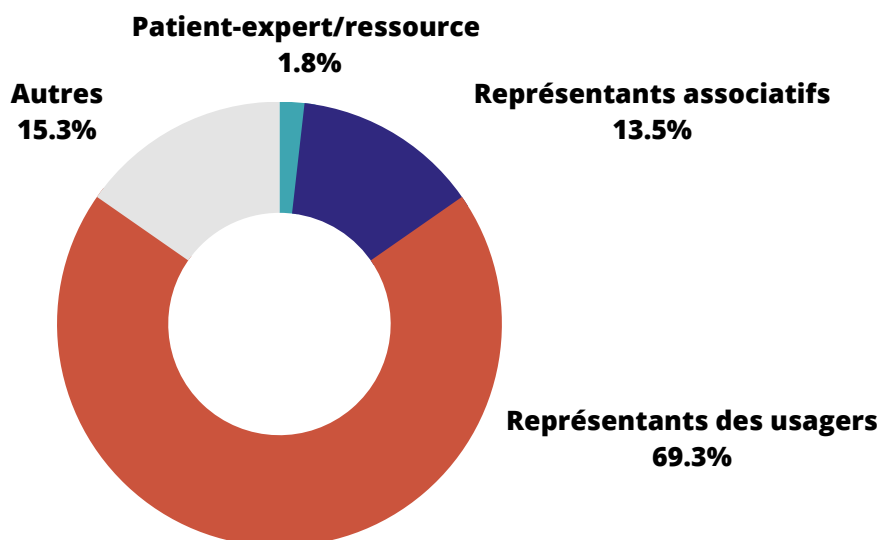
Département	Nombre de répondants	Pourcentage (répondants)	Nombre de projets en cours ou à venir
Ain	10	6.58%	4
Allier	6	3.94 %	5
Ardèche	9	5.92%	3
Cantal	5	3.29%	0
Drôme	14	9.21%	7
Isère	26	17.10%	21
Loire	9	5.92%	1
Haute-Loire	7	4.60%	0
Puy-de-Dôme	16	10.52%	6
Rhône	28	18.42%	32
Savoie	10	6.58%	5
Haute-Savoie	12	7.89%	12
<b>Total</b>	<b>152</b>	<b>100%</b>	<b>96</b>

Aucun projet ne ressort dans le Cantal ou dans la Haute-Loire.

Le nombre total de projet en cours ou à venir ne correspond pas totalement à une réalité de terrain : certains projets mis en avant ne relèvent pas forcément d'une participation de niveau partenarial – ou certains projets ont pu être mis dans plusieurs catégories et donc comptés deux fois. De plus, les établissements n'ont pas été interrogés, il n'y a donc pas une vision complète.

Le Rhône est le département avec le plus de projets recensés.

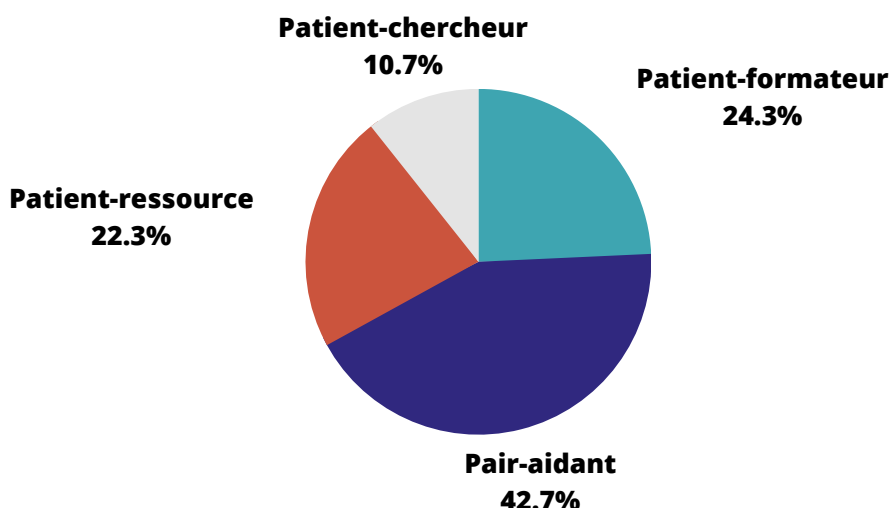
Les répondants "autres" peuvent être des personnes ayant répondu "retraité" ou "bénévoles" par exemple.



## 3/La diversité des projets

La pair-aidance est la forme d'engagement dans laquelle le plus de projets souhaitent s'inscrire ou du moins se reconnaissent. Souvent, la pair-aidance est associée au premier degré d'engagement des patients, ce qui explique que ce soit le plus pratiqué.

Les données récoltées dans les verbatim sont très variables et ne semblent pas toujours « rangées » dans la bonne catégorie.



Exemples de verbatim :

**Sur la pair-aidance :**

- *"Patient partenaire en néphrologie. À la demande du service et avec l'accord du patient, le patient partenaire rencontre le patient"*
- *"Aide au retour à domicile des patients en nutrition parentérale"*
- *"Projet "Partenariat et Expérience Patient en Santé" (PEPS).*
- *Mobilisation de l'expérience patient au profit des patients."*
- *"Création d'une unité de formation pour certains pairs aidants qui ont partiellement « dépassé » leur maladie"*

**Sur le patient-chercheur :**

- *"Appel à projet en oncologie associant chercheurs et patients partenaires"*
- *"Pas de la "vraie recherche" mais utilisation de méthodes de recherche pour évaluer les projets et leur extension."*
- *"en particulier participation à la mise au point de l'application "Phil""*
- *"Mise en place d'un programme individuel d'ETP pour le Syndrome Métabolique"*

**Sur le patient-ressource :**

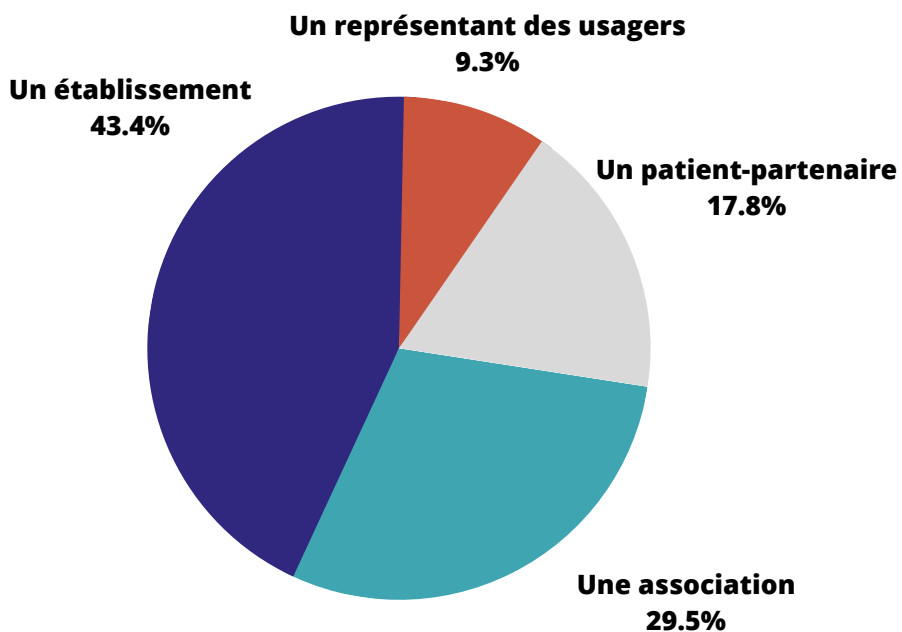
- *"Café santé hebdomadaire qui permet d'échanger sur des problématiques de santé"*
- *"Tenter de lancer une recherche sur le refus de soins par les patientes atteintes de T C A"*
- *"intégration de l'expérience patient pour construire le parcours MRC (Maladie Rénale Chronique) à l'hôpital"*
- *"Créer un lien entre patients, soignants et PE afin d'accompagner le patient souvent diagnostiqué récemment"*
- *"Intégration à l'équipe soignante. Préparation d'ateliers, rencontre des patients, relecture des documents pour regard patient"*

**Sur le patient-formateur :**

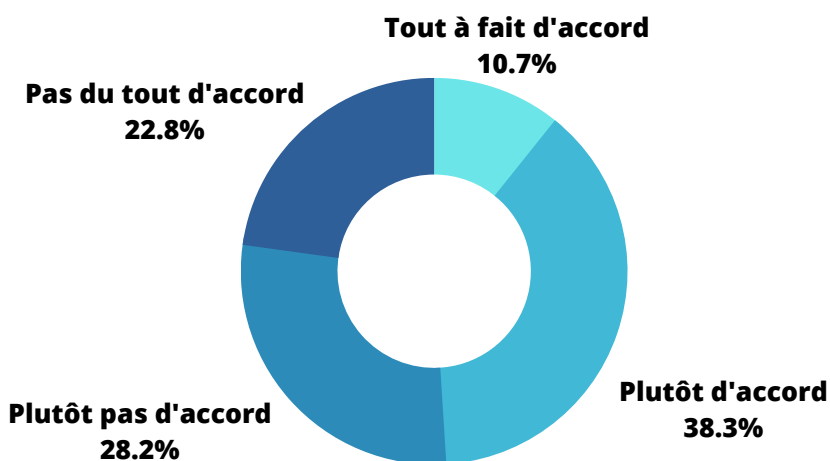
- *"Participation en tant que patient expert à l'animation de modules d'ETP"*
- *"Actions de formation des étudiants infirmiers"*
- *"Rencontrer les patients en phase terminale IRC avec les médecins afin de leur faire part de notre expérience et de la maladie"*
- *"Création d'un pôle de patient au sein de Lyon 1 qui pourraient intervenir dans les formations étudiantes en médecine"*

## 4/ Le lien entre la représentation des usagers et les autres formes d'engagement

Sur tous ces projets, seulement 30% impliquent au moins un représentant des usagers dans les données récoltées. Les représentants des usagers sont un type d'engagement qui rencontre peu les autres formes d'engagement. Les projets sont davantage portés par les établissements. Les associations sont, après les établissements de santé, celles qui sont le plus à l'initiative de projet. De plus 54.16% des projets recensés dans l'enquête impliquent au moins une association. Les associations sont donc davantage impliquées que les représentants des usagers dans le cadre du partenariat-patient.



### "Qui est à l'initiative du projet ?"



### "Les représentants des usagers et les patients-partenaires ont les mêmes missions."

Pour 49% des répondants, les représentants des usagers et les patients-partenaires ont plus ou moins les mêmes missions. Cela démontre que les différences et la complémentarité de ces acteurs sont encore peu et mal connues de notre réseau.

Cette donnée est en corrélation avec le fait que les représentants des usagers semblent, à l'heure d'aujourd'hui, encore peu associés à des projets de partenariat-patient.

## 5/ Sélection de projets et objectif

A partir des projets recensés à travers cette enquête d'envergure régionale, le groupe de travail Voix et voies plurielles de la démocratie en santé s'est doté d'un objectif : mettre en avant une dizaine de projets régionaux pour **mettre en avant des bonnes pratiques et montrer la complémentarité des formes d'engagement des patients.**

Les membres du groupes de travail ont donc déterminé des **critères objectifs** permettant de sélectionner les projets mis en avant. Un temps d'échange avec les porteurs de projet a été organisé afin de permettre une rencontre et de récolter les informations complémentaires nécessaires à la construction de fiches-projets.

Critères de sélection des projets :

- Représentativité de toutes les typologies de partenariat sélectionnées pour l'enquête : pair-aidance, patient-chercheur, patient-ressource, patient-expert.
- Représentativité de plusieurs départements aux caractéristiques divergentes (urbain/rural, nombre d'établissements, situation, géographique...)
- Projet si possible en cours
- Variété des projets et des acteurs impliqués
- Porteurs de projet qui acceptent qu'on mette en avant le projet
- Projets qui ne soient pas portés par un ou plusieurs membres du groupe de travail

Grâce à des temps d'échanges avec les porteurs de projets, des fiches-projets ont été coconstruites. L'objectif de ces fiches est de mettre en avant le partenariat-patient mais aussi que chaque acteur puisse prendre exemple sur un projet qui se passe sur son territoire ou dans un département similaire ou proche du sien.

# Les fiches-projets

- 1/ "Elaborer le projet d'établissement" (dpt 38)**
- 2/ "Améliorer la prise en charge" (dpt 69)**
- 3/ "Coanimer un atelier d'ETP" (dpt 07)**
- 4/ "Apporter un regard patient" (dpt 26)**
- 5/ "Elaborer le projet des usagers" (dpt 03)**
- 6/ "S'engager en tant que patient" (dpt 69)**



# Fiche-projet n°1 :

## Elaborer le projet d'établissement

DPT  
38

### Forme d'engagement mobilisée

Le projet s'inscrit dans un modèle de proche-aidante : elle s'investit en tant que proche d'une personne concernée.

### Historique du projet

Le projet a été mis en place à la demande de la direction du Centre Hospitalier Centre Isère. Cette demande a été relayée par la directrice qualité pour intégrer des bénéficiaires de soins et leurs proches au projet d'établissement. Ce dernier a été travaillé et proposé par la Commission des usagers de l'hôpital et plus particulièrement écrit par deux représentants des usagers. Ce travail a mis six mois à être réalisé, en 2017.

### Porteurs du projet

Ce projet a été largement soutenu par la personne en charge des relations avec les usagers et le directeur du Pôle Usagers au sein de l'établissement. Le projet des bénéficiaires de soins a également reçu un soutien de la part de France Assos Santé. Le personnel administratif et la direction de l'hôpital sont, de manière générale, très en soutien dans le projet mais la collaboration est plus complexe avec les médecins.

L'association UNAFAM, dont l'une des représentants des usagers est bénévole, a peu collaboré mais n'a pas mis de frein. A ce jour ce projet des bénéficiaires de soins sert un peu de modèle pour les autres bénévoles de l'UNAFAM, eux-mêmes représentants des usagers dans les autres établissements de santé mentale des environs de Grenoble.

### Objectifs du projet

Plusieurs objectifs au sein de ce projet :

- Remettre le patient au centre de son parcours de soin et lui donner le pouvoir d'agir.
- Prendre en compte les proches des patients en développant notamment la paire-aidance.
- Mettre en place une animation structurée de la maison des usagers.
- Améliorer l'accueil à l'hôpital, notamment à travers le livret d'accueil.
- Améliorer le parcours de soins des patients.



### Articulation entre les différentes formes d'engagement

Dans le cadre de ce projet, les patients-partenaires sont également représentants des usagers. L'une de ces représentants des usagers a participé en statut de personne aidante en tant que proche de personne concernée.

Le deuxième représentant des usagers est une personne concernée qui a créé un service de pair aidants avec subvention de la fondation de France et de l'Agence Régionale de Santé pour financer plusieurs postes.

# Fiche-projet n°2 :

## Améliorer la prise en charge



### Forme d'engagement mobilisée

Le projet s'inscrit dans un modèle de patient-ressource.

### Historique du projet

Le projet a été proposé et mis en place par la cheffe de service et la cadre des urgences du Groupement hospitalier sud (Hospices civil de Lyon). Le projet a longtemps été freiné par les difficultés de fonctionnement du service.



### Objectifs du projet

Améliorer la prise en charge au sein du service des urgences à l'occasion de la construction d'un nouveau service d'accueil, en tenant compte de l'avis des patients et des professionnels.

### Organisation du projet

Des patients du service des urgences ont été sélectionnés après appel à volontariat sur la base de critères prédéterminés. Les représentants des usagers (RU) du groupement hospitalier sud ont aussi été sollicités et deux d'entre eux ont accepté de participer au projet. Au total, environ 30 professionnels et une quinzaine de patients se sont mobilisés. Un séminaire a été organisé sur une demi-journée suivie d'un buffet, réunissant professionnels, patients, patients partenaires, RU et gestionnaires. Un travail a été réalisé par sous-groupes mixtes d'une dizaine de personnes et chaque groupe a pu travailler sur une série de thèmes.

Une synthèse a été faite en fin de séminaire en grand groupe avec 5 thèmes retenus. Ces thèmes ont secondairement été rediscutés entre professionnels au cours d'une autre demi-journée de travail, sans les patients. Ce projet a été monté indépendamment des associations de patients puisque porté par l'établissement. La faiblesse du projet est que les patients n'ont pas participé au deuxième séminaire entre professionnels. Ils n'ont donc pas participé aux décisions prises même si leur avis a été pris en compte.

La responsable de service et la cadre ont organisé une réunion en distanciel pour présenter aux patients le résultat des discussions entre professionnels. L'organisation du futur service a été présentée et l'élément important est la création de deux « nouveaux métiers » : un poste d'infirmière coordinatrice du parcours médical du patient et une ASH dont le rôle est de vérifier le bon accueil à l'arrivée du patient et la bonne mise en place de la sortie (retour à domicile ou hospitalisation). Une des propositions qui avait été faite dans un groupe du séminaire initial, que le patient et/ou l'entourage ait un référent unique tout au long de son passage dans le service, n'a pas été retenue. Il a été prévu une réévaluation avec le groupe de patients quelques mois après l'ouverture du nouveau service.



# Fiche-projet n°3 :

## Coanimer un atelier d'ETP



### Forme d'engagement mobilisée

Le projet s'inscrit dans un modèle de patient-formateur.

### Historique du projet

L'association Française des Diabétiques de l'Isère a des relations depuis des années avec la structure ProxyDiab qui fait de l'éducation thérapeutique sur le thème du diabète. Les interventions ont commencé par une présentation rapide de l'association en fin de session et de connaissances générales sur la maladie. Puis une coanimation sur ce module général. Le projet est de mettre en œuvre des modules spécifiques sur l'insuline à l'automne 2023.

### Les acteurs du projet

L'équipe ProxyDiab est constituée de professionnels de santé, diabétologue, diététicienne, infirmière, animateur sport adapté. Le rôle de l'association est un rôle de témoin puis de coanimation qui s'est mis en place en participant à des actions de formation et en étant coopté par l'équipe médicale. L'objectif à moyen terme serait de pouvoir être impliqué dans la conception des modules d'éducation thérapeutique.

Les actions se font en lien avec l'Association Française des Diabétiques, ce rattachement donne une légitimité et un support. D'autre part au sein de l'association il y a des échanges pour profiter des expériences de chacun pour améliorer son expertise et son engagement.

### Articulation entre les différentes formes d'engagement

Le rôle de représentant des usagers dans une clinique est un rôle de généraliste au service des patients quelle que soit leur pathologie. Le rôle de patient expert est lui plus ciblé sur une pathologie à destination de personnes partageant cette pathologie, bien que l'approche d'accompagnement soit généraliste. Les deux rôles sont donc complémentaires.

### La formation du patient-partenaire



Le patient expert a été formé et estime que cela lui donne la légitimité pour intervenir en ETP. Il a suivi la formation "40h" de patient expert par l'AFDEP dans le cadre des actions de formation de la Fédération Française des Diabétiques faisant suite à une formation de bénévole actif qui a été mise en place suite à la formation un groupe d'échange et dans toutes les régions sur l'implication de patients dans le système de santé. Cette formation se met en place avec des rythmes et des périmètres adaptés au contexte local.

# Fiche-projet n°4 :

## Apporter un regard patient



### Forme d'engagement mobilisée

Le projet s'inscrit dans un modèle de patient-ressource.

### Historique du projet

Le projet a été mis en place fin 2022 de manière plutôt rapide, malgré le fait que la convention avec le Centre hospitalier de Romans ait été reprise plusieurs fois. L'objectif de ce projet est de pouvoir apporter le regard d'un ancien patient de la même pathologie pour la création de documents, la relecture des documents à l'attention des patients, échanger régulièrement avec l'équipe, remonter les remarques des patients pour prise en compte si possible. Dans le cadre de ce projet, l'objectif est également de pouvoir échanger régulièrement avec les patients via des visites régulières durant leur traitement et rencontrer des nouveaux patients à leur demande ou à celle des psychologues par exemple.

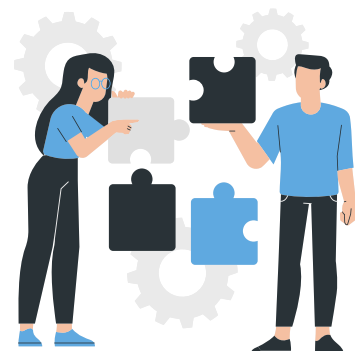
Le patient-expert a reçu une formation sur l'éducation thérapeutique du patient pendant 40h dispensée par Calydia (Association de dialyse et de prise en charge de l'IRC).

**La force** de ce projet : le patient-expert est touché par la maladie et donc à même d'en comprendre les contraintes, ce qui amorce d'emblée l'échange avec le patient rencontré. De plus, l'établissement porte haut ce projet d'expertise patient et veut l'élargir. L'information du rôle de patient-expert au service d'hémodialyse a été diffusée de façon large : site Web, journal interne, conseil de surveillance...

**Le frein** possible : l'acceptation du mot "Expert" par les médecins nécessite une explication (expertise d'expérience et non médicale), l'intégration au sein de l'équipe soignante et son acceptation, pour lesquelles il est nécessaire d'être présent et d'échanger aussi souvent que possible, pour être bien identifié et reconnu en tant que patient-expert.

### Les acteurs du projet

Les acteurs impliqués dans ce projet sont la responsable du service d'Hémodialyse, la personne en charge de l'ETP et le psychologue du Centre hospitalier. La collaboration est très facile et simple. Le professionnel contacte le patient-expert lorsqu'il y a un besoin de rencontre ou d'aide d'un patient qui se présente. Les soignants ont bien compris la démarche de patient-partenaire.



### Articulation entre les différentes formes d'engagement

Lors des commissions des usagers, le patient-partenaire intervient et apporte des informations quant à son rôle et au déroulement du projet. Il y a donc un lien et une coordination entre les représentants des usagers et les patients-partenaires au sein de l'établissement.

# Fiche-projet n°5 :

## Elaborer le projet des usagers



### Forme d'engagement mobilisée

Le projet s'inscrit dans un modèle de patient-expert.

### Historique du projet

Le projet est en cours de construction au Centre Hospitalier de Montluçon-Néris les Bains. Il a été proposé de développer un partenariat avec le Patient expert lors de la construction du projet des Usagers 2023-2025, puisque un des Représentants des Usagers est Patiente experte Sclérose en Plaques. Le service Neurologie a donné son accord et une première réunion de travail est prévue en Septembre 2023. Le patient acteur de son parcours de soin est quelque chose de nouveau pour les professionnels de santé. La connaissance des différences entre patient expert, patient ressource et patient partenaire l'est tout autant. C'est la raison pour laquelle la patiente experte ne sera pas portée par son association et collaborera en tant que RU-Patiente experte. Dans ce cas, c'est un réel avantage.

### Objectifs du projet

Les objectifs prévisionnels sont de déployer le partenariat patient au sein de l'établissement, optimiser le recueil de satisfaction du patient, aider le patient à préparer sa consultation, travailler sur l'ETP et créer des ETP à thèmes, créer des groupes d'échanges patients, avoir un lieu documentations identifiable dans l'établissement.

Dans ce cas précis, la force du projet est que le Patient expert est atteint de la même pathologie que les patients pour lesquels les actions sont proposées. En revanche, être rattaché à une association est un frein dans la mise en place du projet vis-à-vis des professionnels de santé.

### Articulation entre les différentes formes d'engagement

Au sein de l'établissement, un des représentants des usagers est Patient expert, l'autre est Patient partenaire. Il existe également des Patients ressources, Patients formateurs, Patient Chercheur... Ce qui les différencie c'est leur formation. Lors des groupes de travail, ce ne sont pas les mêmes objectifs. Les missions et les messages sont différents.



### La formation du patient-partenaire

La Patiente experte a suivi deux formations : une formation 40 h sur l'éducation thérapeutique du patient, dispensée par l'unité transversale d'éducation du patient (UTEP de Clermont-Ferrand), une seconde auprès de la Ligue Française contre la sclérose en plaques qui forment des Patients experts à Paris. Le Patient expert peut être selon les missions demandées, à la fois Patient expert, Patient partenaire, Patient ressource...

# Fiche-projet n°6 :

## S'engager en tant que proche



### Forme d'engagement mobilisée

Le projet s'inscrit dans un modèle de patient-chercheur.



### Historique et objectifs du projet

Le projet de patient-ressource a été initié et mis en place par une ancienne représentante des usagers à la suite d'une situation familiale liée à la situation d'un proche atteint d'une maladie rare. Elle a constaté que le diagnostic des maladies rares était complexe et pouvait entraîner un retard dans la prise en charge du patient. Or, les avancées du numérique paraissent de nature à faciliter le travail des médecins face à ce challenge. La première étape pour cette patiente-ressource a été de se former en suivant un diplôme université de santé connecté à Paris Diderot en 2019-2020. Son mémoire validant le diplôme portait déjà sur ce projet d'une solution visant à faciliter l'adressage du médecin référent vers la bonne filière de maladies rares pour des patients suspectés de maladies rares. En 2021, ce projet, initialement nommé « TILT », commence à être identifié par les Hospices civils de Lyon suite au Hackaton de Lyon, ce qui lui permet de travailler de manière plus structurée et d'être reconnue. Cette dynamique permet de mobiliser d'autres acteurs, notamment des chercheurs en numérique. Un projet plus élaboré – nommé DMARA – est alors déposé à l'agence nationale de recherche (ANR). Aujourd'hui, le projet continue d'évoluer : une demande de financement a été déposée dans le cadre des appels à projets de l'Université Claude Bernard. De plus, il y a une collaboration avec l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (INRIA) qui dispose d'un groupe de travail sur les données de santé.

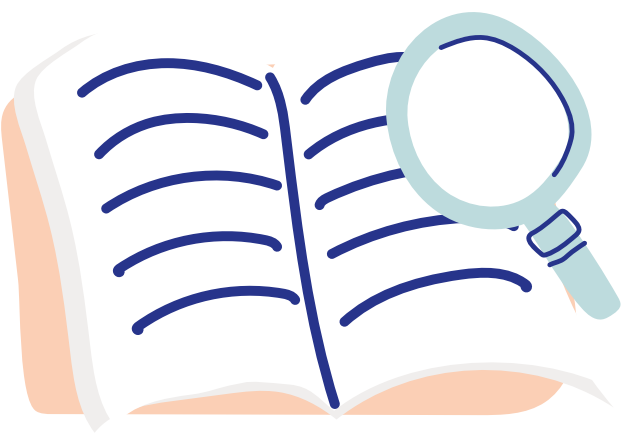
Ce projet porte sur l'enjeu d'accélérer le diagnostic des maladies rares en partant du constat que les médecins généralistes sont peu confrontés aux maladies rares contrairement aux spécialistes des CHU notamment – et qu'il existe plus de 7.000 maladies rares recensées, impossible à connaître pour un médecin généraliste. Le travail porte sur la création d'un « système apprenant à base d'un algorithme », qui, à partir de l'étude de l'ensemble des symptômes et résultats d'exams/analyses du patient, permet de déterminer la probabilité d'un champ de maladies rares correspondant à ces données de santé du patient. Le médecin généraliste peut alors adresser son patient au centre de référence spécialisé sur ce champ de maladies apte à poursuivre les examens en vue d'un diagnostic plus précis. Cette aide numérique permettrait de capitaliser autour des données des maladies rares afin de fluidifier le parcours patient complexe et d'apporter une aide au diagnostic.

### Le statut du projet

Le rôle du parent de patient a été déterminant dans la création de ce projet notamment pour mobiliser et fédérer les différents acteurs et les professionnels. Si la porteuse du projet est une ancienne représentante des usagers, aujourd'hui elle est la seule représentante côté patients impliquée dans le projet. Par ailleurs, s'est posée la question qu'une proche de patients puisse être patiente-partenaire sans être elle-même patiente. Aucune association de patients n'est mobilisée non plus. Actuellement, le projet est travaillé par une start-up co-fondée avec deux médecins, respectivement des Hospices civils de Lyon et de l'AP-HP. Le souhait est d'intégrer des associations et d'autres représentants des familles et patients. L'objectif serait de créer une société coopérative d'intérêt collectif (SCIC) à terme, structure juridique permettant d'accueillir tout type de profil (personnes physiques, associations, ARS, établissements de santé et de recherche...).

## Pour aller plus loin...

- [Haute Autorité de Santé : "Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire", 23 juillet 2020](#)
- [France Assos Santé, Les différentes formes d'engagement des usagers au sein des établissements de santé, mars 2023](#)
- [France Assos Santé, Journée nationale France Assos Santé • "Représentants des usagers et patients partenaires : Comment agir en commun pour la démocratie en santé ?", 2021](#)
- [Institut français de l'expérience Patient \(IFEP\) et France Assos Santé, "S'engager pour améliorer l'expérience patient : guide pratique à destination des représentants des usagers",](#)
- [P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.-M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, B. Volta-Paulet, Q. Reynaud, J. Haesebaert, "Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français, 2019](#)
- [Fédération Addiction, Guide repères "Participation des usagers, de l'implication à la coopération", 2020](#)
- [Centre opérationnel du partenariat en santé, "Agir pour le partenariat santé au sein des établissements de santé : management et dynamique du partenariat en santé", 2021](#)



# Co-construction de ce livrable

## Membres du groupe de travail régional de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes :

- Aziz Aberkane, patient-partenaire aux Hospices civils de Lyon
- François Blanchardon, représentant des usagers aux Hospices civils de Lyon
- Jan-Marc Charrel, co-animateur du groupe de travail, président de l'association France Rein, représentant des usagers et patient-partenaire au Centre hospitalier Alpes Léman
- Isabelle Dadon, Directeur Adjoint Direction Qualité, Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP), Directeur référent Pôle de Santé Publique (PSP) aux Hospices civils de Lyon
- Julie Haesbaert, enseignante-chercheuse aux Hospices civils de Lyon
- Philippe Michel, Professeur et directeur de la Direction qualité usagers populationnelle aux Hospices civils de Lyon
- Allison Redelsperger, chargée de mission territoriale Auvergne de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes et co-animatrice du groupe de travail
- Michel Sabouret, représentant des usagers aux Hospices civils de Lyon
- Marie-Catherine Time, vice-présidente de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

## Répondants à l'enquête et porteurs des fiches-projets :

- Aude de Cornulier, représentante des usagers et pair-aidante au sein du Centre hospitalier Alpes-Isère
- Christian Comte, représentant des usagers et patient-partenaire au sein des Hospices civils de Lyon.
- Patrick Perdigon, représentant des usagers et patient-expert dans l'association AFD38.
- Patrick Simon, patient-expert au sein du Centre hospitalier de Romans.
- Bénédicte Carrion, représentante des usagers et patiente-experte au Centre hospitalier de Montluçon-Néris-les-Bains.
- Patricia Jeandel, patiente-ressource du projet DMARA.

## Accompagnement, soutien, relecture :

- Régis Bourgeat, directeur régional de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes
- Alexis Vervialle, conseiller santé chez France Assos Santé

## Mise en page :

- Magalie Aveline, chargée de mission communication et animation du réseau de France Assos Santé Auvergne-Rhône-Alpes

