



## *Rapport de mission de la Public Factory*

# **Le partenariat patient en santé en France**

**HCL**



BOURGEAC, Célia - BRUYAS-JARRIER, Lisa - CACHERA, Eléonore - FERRARESE, Vincent - HOUILLON, Loéis - MANEL, Léonore - PASCO, Pierre-Alexis - PINAULT, Jade

**Année 2024/ 2025**

## *Remerciements*

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué à la réussite de cette mission. Tout d'abord, nous remercions Sandra Bertezene, professeure du Cnam, titulaire de la Chaire de Gestion des Services de Santé, pour son encadrement, ses conseils avisés et son soutien tout au long de cette mission. Son expertise et sa disponibilité ont été précieuses pour mener à bien ce travail.

Nous remercions également Isabelle Dadon, Philippe Michel et Gwenaëlle Thual, ainsi que l'ensemble de l'équipe des Hospices Civiles de Lyon, pour leur accueil chaleureux et leur coopération. Leur accompagnement et leurs échanges nous ont permis d'approfondir nos connaissances et de mieux comprendre les enjeux du partenariat en santé.

Enfin, nous adressons nos sincères remerciements à l'équipe de la Public Factory dont les contributions et le partage d'expériences ont enrichi notre réflexion et facilité l'accomplissement de cette mission. Nous tenons aussi à remercier David Vallat, professeur des universités en sciences de gestion à Sciences Po Lyon, pour sa participation et ses conseils.

Grâce à ces collaborations, nous avons pu mener à bien cette expérience avec rigueur et engagement.

# Sommaire

<b>Introduction.....</b>	<b>6</b>
<b>PREMIÈRE PARTIE - Le cadre conceptuel et méthodologique de la mission : le développement du partenariat patient en France.....</b>	<b>8</b>
Chapitre 1 - Le partenariat patient : brève revue de littérature.....	8
I. Bref historique de la démocratie en santé et du partenariat patient en France.....	8
II. Le modèle de Montréal, pionnier du partenariat patient mais difficilement transposable à la France.....	10
III. Le partenariat patient en France : état des lieux.....	12
IV. Les apports et les limites du partenariat patient.....	14
Chapitre 2 - Développer le partenariat en France : méthodologie de recueil et d'analyse des données.....	15
I. Présentation du terrain et de la problématique posée : les Hospices Civils de Lyon et le souhait de développer le partenariat patient en France.....	15
II. Un choix méthodologique initial à remettre en question compte tenu de contraintes.	21
III. Une méthodologie de recueil de données hybride pour répondre aux contraintes et atteindre l'objectif.....	28
IV. Le déroulement des réunions du groupe d'experts et des deux tours de vote destinés aux votants.....	37
<b>DEUXIÈME PARTIE - Les résultats et la discussion résultant de notre mission.....</b>	<b>45</b>
Chapitre 3 - Les résultats de la mission : présentation des recommandations selon leur degré de convergence.....	45
I. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 1 : Un vocabulaire approprié et partagé.....	46
II. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 2 : La valorisation du partenariat patient par l'information et la recherche académique.....	48
III. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 3 : La définition et la mise en œuvre du partenariat patient au sein des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux.....	50
IV. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 4 : La formation au partenariat patient.....	55
V. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 5 : Les méthodes de valorisation des patients partenaires.....	59
VI. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 6 : Le développement d'une culture du partenariat patient dans le secteur sanitaire et médico-social.....	64
VI. Présentation des résultats des nouvelles recommandations.....	71
Chapitre 4 - Conclusion générale.....	79
I. Discussion des résultats au regard de la littérature.....	79

II. Les apports et limites de nos choix méthodologiques.....	79
III. Apports, limites et pistes de réflexions au regard la pratique du partenariat patient en France.....	79
<b>Annexe :.....</b>	<b>80</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>299</b>
<b>Table des matières détaillée.....</b>	<b>301</b>

## Liste des sigles utilisés :

AFD 33	Association Française des Diabétiques
APHP	Administration Publiques Hôpitaux de Paris
APPS	Approche Patient Partenaire de Soins
ARS	Agence Régionale de Santé
CEPPP	Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNS	Conférence Nationale de Santé
COFIL	Comité de pilotage
CORAP	Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers
CPASS	Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé
CPF	Compte Personnel de Formation
CSMS	Commission en charge du social et du médico-social
Delphi Rand UCLA	Delphi Rand, University of California, Los Angeles
DGESIP	Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
ECOS	Examen Clinique Objectifs Structurés
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HCERES	Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur
HCL	Hospices Civils de Lyon
LOI HPST	Loi Hôpital Patient Santé Territoires

Logiciel SPSS	Logiciel Statistical Package for the Social Sciences
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PEPS	Partenariat et Expérience Patient en Santé
PF	Public Factory
PP	Partenariat patient
RNCP	Répertoire National des Certifications Professionnels
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience acquise
UFR	Unité de Formation et de Recherche
UNAASS	Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
UTEP	Unité Transversale d'Education thérapeutique du Patient
VAE	Validation des Acquis de l'Expérience

## **Liste des tableaux & graphiques :**

**Tableau 1** - Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspirés de Carman et al. (2013)

**Tableau 2** - Les termes de l'engagement patient choisis par les HCL

**Tableau 3** - La bibliographie à l'origine les 26 recommandations

**Tableau 4** - Les participants aux échanges avec Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev en juin et juillet 2024

**Tableau 5** - Liste des 26 recommandations sélectionnées et soumises au vote des participants au colloque sur le partenariat patient en 2024

**Tableau 6** - Les 12 experts volontaires, sélectionnés pour faire partie du groupe d'experts

**Tableau 7** - Notre calendrier de travail

**Tableau 8** - Calendrier de travail et les objectifs de chaque étape

**Tableau 9** - Extrait de l'analyse des verbatims extraits de la réunion du groupe d'experts du 27 novembre 2024

**Tableau 10** - Profil en pourcentage des répondants au questionnaire du premier tour de vote

**Tableau 11** - Profil en pourcentage des répondants au questionnaire du deuxième tour de vote

**Tableau 12** - Profil en pourcentage des répondants au questionnaire du troisième tour de vote

# Introduction

Cette introduction générale présente brièvement la Public Factory, le partenaire pour lequel la mission est réalisée, ainsi que le plan du rapport.

## I. La Public Factory de Sciences Po Lyon et notre groupe

La Public Factory est une fabrique de projets mobilisant des étudiants en 4<sup>ème</sup> année de l'Institut d'Études Politiques de Lyon, autour de problématiques d'action publique et d'intérêt général, concrètes et originales, pour lesquelles les sciences humaines et sociales peuvent apporter des pistes de réflexion.

Notre groupe est composé de 8 étudiants : Célia Bourgeac, Lisa Bruyas Jarrier, Eléonore Cachera, Vincent Ferrarese, Loëis Houillon, Léonore Manel, Pierre-Alexis Pasco, et Jade Pinault. Nous étudions les Affaires Publiques et avons tous une appétence pour les questions liées à notre système de santé et l'accompagnement des publics vulnérables.

## II. Les Hospices Civils de Lyon (HCL)

Les HCL sont le deuxième Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de France. Ils regroupent 13 établissements hospitaliers à Lyon et dans ses environs, ainsi qu'un établissement dans le Var, qui fonctionnent grâce à un peu plus de 24.000 professionnels (administratifs, médicaux, paramédicaux, etc.)<sup>1</sup>.

Dans le cadre des missions conduites par la Public Factory, les Hospices Civils de Lyon nous ont proposé de participer à l'élaboration d'un agenda de travail portant sur la mise en place et le développement du partenariat patient dans les établissements sanitaires et médico-sociaux.

Les HCL se sont emparés de la question du partenariat patient en 2017, lors de l'élaboration de leur projet d'établissement, dit "*pulsation 2023*"<sup>2</sup>, en entamant une réflexion sur l'implication du patient partenaire dans leur établissement. Dans le cadre de ce projet d'établissement, le dispositif institutionnel Partenariat et Expérience Patient en Santé (PEPS) a été lancé et piloté par Philippe Michel, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier (PU-PH), et Directeur de l'organisation, de la qualité, des usagers et de la santé populationnelle, et copiloté par Isabelle Dadon, Directrice référente du pôle santé publique

---

<sup>1</sup> Pour plus de détails, voir le site des HCL :

<https://teamhcl.chu-lyon.fr/hospices-civils-de-lyon#:~:text=dans%20le%20Var,Une%20communaut%C3%A9%20de%2024%20000%20professionnels%20de%20sant%C3%A9%20femmes%20et,au%20long%20de%20sa%20vie>.

<sup>2</sup> Pour la période 2019-2023.

des HCL, et par Brigitte Volta-Paulet, patiente partenaire et première patiente coordinatrice dans un établissement de santé en France. La cinquième édition de la “*semaine PEPS*” a été organisée du 18 au 25 novembre derniers afin que les professionnels des HCL, des patients et aidants partenaires, des représentants d’usagers et des associations engagés au sein du projet PEPS puissent échanger au sujet de leur expérience.

Dès 2019, les HCL ont commencé à identifier des patients volontaires dans le cadre de missions de pair-aidance, c’est-à-dire en permettant à des patients d’intervenir bénévolement dans des services afin d’apporter un soutien physique et moral aux patients tout en leur partageant leurs savoirs expérientiels (Godrie, 2022). De même, les patients volontaires peuvent aussi, depuis cette date, revêtir le rôle de “*patient ressource*”, “*patient formateur*” ou encore de “*patient coach*”, ce dernier étant le rôle de Gwénaëlle Thual, notre principale encadrante au sein des HCL.

Les acteurs privilégiés de ce projet de la *Public Factory* aux HCL sont donc, Gwénaëlle Thual (patiente et aidante coordinatrice aux HCL), Isabelle Dadon (coordinatrice du dispositif PEPS) et Philippe Michel (chef du service 3P « Promotion, Prévention, Santé Populationnelle »).

### **III. Le fil conducteur du rapport**

Dans un premier temps, en étudiant le cadre conceptuel et méthodologique de notre mission (Partie 1), nous effectuerons une revue de littérature sur le partenariat patient (Chapitre 1). Puis, nous nous pencherons sur les recommandations émises pour assurer son développement en France (Chapitre 2).

Dans un second temps, nous restituerons les résultats de notre mission (Partie 2) en présentant d’abord les recommandations selon leur degré de convergence (Chapitre 3), puis en présentant une discussion des résultats au sein d’une conclusion générale (Chapitre 4).

# **PREMIÈRE PARTIE - Le cadre conceptuel et méthodologique de la mission : le développement du partenariat patient en France**

## ***Chapitre 1 - Le partenariat patient : brève revue de littérature***

En France, la relation entre les patients et le corps médical a fait l'objet de nombreuses mutations en France. Le XXe siècle a constitué une période propice à l'intégration des usagers dans la gestion des soins, permettant de créer les conditions de l'émergence d'une démocratie en santé. D'un point de vue normatif, plusieurs lois majeures, telles que la loi Kouchner de 2002, ont d'ailleurs renforcé les dispositifs préexistants en favorisant la participation des patients dans les décisions sanitaires.

Le partenariat patient est désormais, en France, un modèle de collaboration mutuelle entre patients et professionnels de santé et vecteur d'une meilleure prise en charge des patients dans leur parcours de soins. Néanmoins, la démocratie en santé demeure un modèle complexe et encore difficilement intégré dans les domaines de l'enseignement et de la gouvernance de soins.

A partir d'une revue de la littérature nous proposons de réaliser un bref rappel de l'histoire de la démocratie en santé et du partenariat patient en France (I). Dans un second temps, il s'agira de présenter le modèle de Montréal, modèle pionnier dans le domaine mais néanmoins difficilement transposable tel quel en France (II). Puis, nous réaliserons un court état des lieux du partenariat patient en France de nos jours (III). Enfin, nous regarderons les apports mais aussi les limites du partenariat patient en France (IV).

### **I. Bref historique de la démocratie en santé et du partenariat patient en France**

Jusqu'au XXème siècle, la médecine et le savoir médical demeurent une affaire de médecins. La relation patient - médecin qui repose sur une asymétrie de connaissances, se caractérise alors par une grande dépendance du patient envers le corps médical ; le patient fait un "*abandon total de son corps à une tierce personne toute puissante*" (B. Glorion, 2001). C'est le modèle par excellence du paternalisme des médecins sur les patients.

La seconde moitié du XXème siècle, marquée par une révolution culturelle soulevant bon nombre de questions sociales, vient offrir des premières perspectives de remise en cause de cette relation paternaliste hégémonique. Au cours des années 1970, la prise en charge pluriprofessionnelle se systématisait et les dimensions psychologiques et émotionnelles des maladies s'intègrent progressivement au traitement médical (Tafari et al., 2023). L'enjeu sanitaire d'ampleur qui s'impose à nos sociétés par la découverte du SIDA en 1981 accentue d'autant plus cette dynamique impulsée et précipite la formation d'associations de patients revendiquant leur volonté de partager leurs expériences de la maladie et de s'impliquer davantage dans la prise en charge d'autrui<sup>3</sup>.

C'est alors que la relation patient - médecin fondée sur un paternalisme hégémonique devient surannée, laissant la place au développement progressif d'un partenariat de soin soutenu par la notion de "*démocratie en santé*". Dans l'ouvrage *La démocratie en santé* (2022), Christian Saout examine la relation entre démocratie représentative et politiques de santé à travers le concept de "*démocratie en santé*". Cette démarche vise à associer les usagers et les acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. L'auteur clarifie les principes et les outils de la démocratie en santé, tout en proposant des pistes pour améliorer le système de santé en favorisant une participation citoyenne plus active. Son analyse s'inscrit dans une réflexion qui appelle à redéfinir les rapports entre citoyens et institutions sanitaires, avec l'objectif de promouvoir une gouvernance de la santé plus inclusive et démocratique.

Ce concept de "*démocratie en santé*" a été développé en France, par le biais de la loi du 4 mars 2002 - dite Loi Kouchner - relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui consacre le concept de "*citoyenneté en santé*". Cette amorce juridique est prolongée par la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 qui vient encore renforcer le pouvoir d'agir des usagers en créant l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de santé (UNAASS) et par la loi Hôpital Patient Santé Territoires (HPST) du 21 juillet 2019 (Bertezenne, Yatim, 2023) avec la création des Commissions des Usagers et la garantie de l'accès à l'Éducation Thérapeutique des Patients (ETP) pour toute personne atteinte de maladie chronique. Notons que l'année suivante, l'Organisation Mondiale de la Santé (2010) publie un rapport défendant un cadre d'action basé sur l'éducation interprofessionnelle et la pratique collaborative. L'OMS indique ainsi que l'amélioration de la santé d'une population dépend de la mise en œuvre d'un système fondé sur le partenariat. Les effets bénéfiques sont cliniques mais aussi structurels puisqu'ils réduisent le coût du soin. La collaboration poursuit l'objectif principal de l'optimisation des services de santé (OMS, 2010).

Plus récemment en France, les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) ont également été dans ce sens en formulant la nécessité de "*soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*" (HAS, 2020,

---

<sup>3</sup> La création du Comité de patients par l'association La Ligue Contre le Cancer dans les années 1990 en est un exemple national concret.

p.1). Cet encouragement ouvre encore davantage aux initiatives de nature à développer la démocratie en santé, et en particulier le partenariat patient.

Aujourd'hui, le terme patient partenaire désigne *“des personnes qui collaborent de manière régulière avec les équipes de soins dans le but, soit d'améliorer la qualité et la sécurité des soins et des organisations, soit de réaliser des enseignements ou encore de prendre part à des travaux de recherche”* (HAS, 2020, p.21).

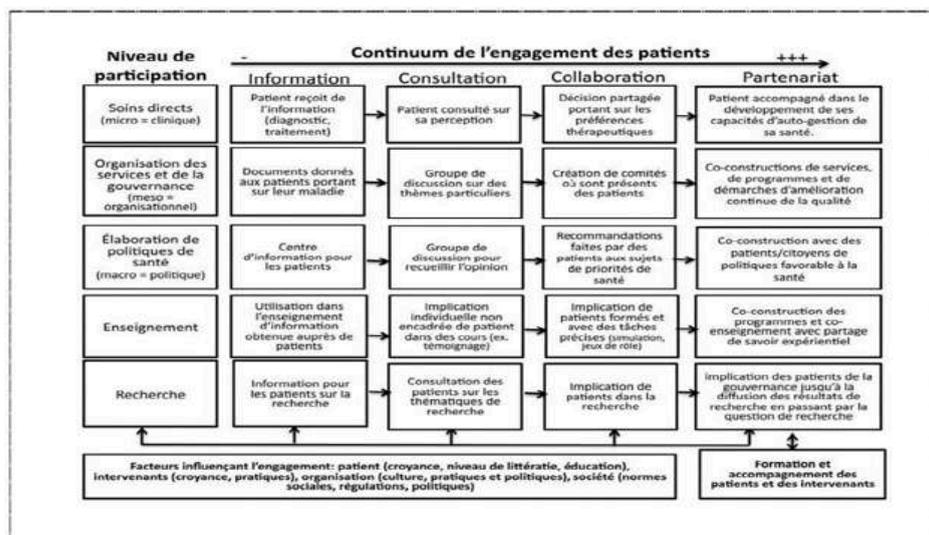
## **II. Le modèle de Montréal, pionnier du partenariat patient mais difficilement transposable à la France**

Le modèle de Montréal intègre les savoirs expérientiels des patients dans la formation des professionnels, le système de santé (clinique, organisationnel, gouvernance et politique), la recherche et les territoires. Les patients y sont considérés comme des partenaires et membres de l'équipe de soins, contribuant ainsi à la démocratie en santé (Pomey, 2015).

Les patients atteints de maladies chroniques consacrent en moyenne *“plus de 6 000 heures par an à prendre soin de leur santé avec l'aide de leurs proches”* (Coulter, 2011). Ils développent alors logiquement une expertise et des savoirs expérientiels. Ces savoirs sont définis par le Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal, comme les *“savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches”* (CPASS, 2013). Le modèle des savoirs traditionnels en médecine et en santé est challengé par la légitimité et la validité des connaissances des patients développés durant leur parcours de soins (Dumez, L'Espérance, 2024).

La reconnaissance des savoirs expérientiels amène à la mise en œuvre du partenariat à tous les niveaux : clinique, organisationnel et systémique. Au sein du partenariat, le patient devient un acteur de soins. Sa participation s'évalue par une continuité de son engagement selon quatre phases : l'information, la consultation, la collaboration et enfin le partenariat (cf. Tableau 1). Le partenariat en santé, sous toutes ses formes, permet à terme d'améliorer les soins, les pratiques et le système de santé (Pomey, 2015).

Tableau 1 - Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspirés de Carman et al. (2013)



Le *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services* (2023) publié par le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public, installé au cœur du CHU de Montréal, donne des recommandations pour arriver à un partenariat de soins et de services. Dans la droite lignée du modèle de Montréal, il soutient que le partenariat patient permet de développer des compétences-clés (leadership collaboratif, éthique clinique, éducation à la santé...) dans différents contextes d'exercice (patient-intervenant, patient-intervenant-consultant, patient-équipe...). Le guide invite les établissements et leurs équipes à mettre en œuvre dix principes pour garantir le succès du partenariat patient : *“Engagement de la haute direction, Gouverne, Mécanismes de concertation entre les programmes, directions, conseils professionnels, Leadership clinique, Gestion du changement et acteurs clés, Imputabilité collective, Démarche d'amélioration continue du partenariat de soins et de services, Organisation apprenante, Indicateurs de qualité, Support de la technologie de l'information et des communications (TIC)”*.

Si le modèle de Montréal se développe au Québec, il n'est néanmoins pas applicable tel quel à la France. Le système de santé français présente en effet des caractéristiques et des besoins bien différents.

Comme le souligne Marie-Pascale Pomey (2015), il existe deux différences majeures entre le système canadien et français. La première différence est celle de la prise en compte de la parole des usagers. La participation des usagers dans le système de santé passe, en France, par une représentation collective et institutionnelle, matérialisée dans les associations de patients. Ces organisations ont d'ailleurs comme principale approche celle de la défense des droits. Si ce modèle est aussi présent au Canada, la participation n'est pas conditionnée par l'adhésion à des associations. En France, il a donc fallu organiser la cohabitation de la parole provenant des associations des patients avec celle des patients individuels, et se décentrer de

la question des droits. La seconde différence concerne le cadre d'intégration des patients. Dans le modèle de Montréal, le patient est intégré simultanément dans les domaines de la santé, la recherche, l'enseignement et le territoire. En France, le partenariat avec le patient s'est d'abord imposé dans la mise en place des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP). L'HAS définit les ETP comme des activités organisées avec un soutien psychosocial, pour informer les patients sur leur maladie, leur parcours de soin, les procédures, etc. (HAS, 2007). L'objectif est d'aider les patients à maintenir et améliorer leur qualité de vie. En dehors de cette mesure, les initiatives de partenariat sont localisées (dans des facultés, dans des Agences Régionales de Santé - ARS, dans des groupes de réflexion). En effet, dans le domaine de la recherche, même si les travaux dans ce domaine ont augmenté, la majorité des articles proviennent d'Amérique du Nord sous l'impulsion de professionnels de santé. Les approches interdisciplinaires et les travaux relatifs à l'engagement des patients sont eux assez marginaux en Europe (Pétre, Benoît., *et al.* 2020). Concernant le domaine de l'enseignement, la participation de patients partenaires est très récente. Les patients sont de plus en plus intégrés aux formations des médecins sur le plan politique comme avec le plan *Ma santé 2022*, publié en 2018, ou avec le rapport du ministère de la Santé et de la Prévention, en novembre 2023 qui établit 23 recommandations pour la participation des patients à la formation des médecins (Allory, 2024). Malgré cela, beaucoup de médecins méconnaissent encore le partenariat en santé. Les formations à cette pratique n'ont pas de socle de base clairement défini et sont principalement présentes dans les grandes structures hospitalières, le secteur privé étant exclu. Le statut des patients partenaires et leur mode de rémunération ne sont pas encore définis (bénévolat, salariat contractuel dans les établissements, exercice au sein de maisons de santé) (CORAP 2023). Une autre différence, cette fois-ci en faveur de la France concerne la gouvernance intersectorielle. Dans les politiques de santé au Québec, le déploiement de la gouvernance intersectorielle n'implique pas nécessairement l'application du modèle partenarial. Les patients partenaires étant presque systématiquement exclus, la démocratie sanitaire s'en trouve fragilisée. L'implantation classique des politiques publiques de santé québécoises est préservée par le maintien d'un "*paternalisme asymétrique*" (G. Loewenstein et al., 2007). Le partage de pouvoir avec les citoyens, permis par la mise en œuvre de la démocratie participative, est encore appréhendé comme un frein aux actions gouvernementales. Cette limite au partenariat patient au Québec s'explique par son institutionnalisation tardive (en 2023), alors que la France a consacré l'implication des patients comme un droit inaliénable dans la loi dès 2002 (Adandjesso, 2024).

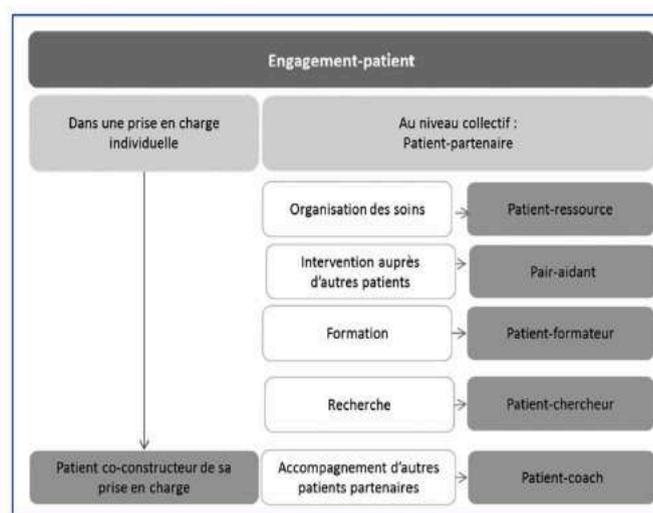
### **III. Le partenariat patient en France : bref état des lieux**

Dans son rapport de décembre 2023, la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers du Conseil National de l'Ordre des Médecins propose une présentation générale du partenariat en santé pour l'ordre des médecins. Elle considère ainsi que la question n'est plus de guérir le malade, mais d'atténuer la maladie et d'accompagner le patient pour en limiter l'impact dans sa vie. Les savoirs expérientiels du patient sont donc

essentiels pour comprendre les implications des différentes maladies. Afin d’atteindre cet objectif, le patient est, en France, peu à peu intégré dans les champs de l’enseignement, de l’éducation thérapeutique, de la recherche et du soin (Michel et al., 2020).

On reconnaît au partenariat patient la faculté de témoigner de son parcours de soins et de l’expérience personnelle de sa maladie, à la base de laquelle il a acquis une expertise de celle-ci. Néanmoins, son rôle ne fait pas pour autant l’objet d’une définition légale ou officielle. Un débat sémantique s’est donc ouvert, car il convient de se demander s’il faut parler de “*patient expert*”, de “*patient partenaire*” ou de “*patient ressource*”. Sur ce point, Philippe Michel propose une terminologie de l’engagement des patients en 2019, retenue et appliquée par les HCL (cf. Tableau 2).

Tableau 2 - Les termes de l’engagement patient choisis par les HCL



Malgré la diversité sémantique, le rôle du patient fait l’objet d’un consensus. Cette expérience peut ainsi être partagée à d’autres patients, à des professionnels de santé ou à des décideurs publics, qui pourront en tirer tous les bénéfices dans le cadre de leurs fonctions.

En France, le partenariat patient est toujours en développement. Il a fait l’objet de nombreux travaux de recherche pour analyser sa conception et sa mise en œuvre dans les pratiques et le système de santé. Le partenariat patient est un outil *d’empowerment*, de collaboration, de co-construction. Il est mis en place dans différents domaines et à différents niveaux du système de santé, comme par exemple l’e-santé, la santé mentale, l’oncologie ou le *lean healthcare*. S’ajoutent à ces travaux des rapports institutionnels qui dressent des pistes de reconnaissance et de déploiement du partenariat patient<sup>4</sup>.

<sup>4</sup> Voir Annexe 1.

## IV. Les apports et les limites du partenariat patient

Sur le plan individuel, les patients partenaires créent, grâce à leur vécu, un “*effet miroir*” (Staes, 2023) qui aide à rassurer les patients, à les soutenir émotionnellement, et à leur montrer qu’il est possible de surmonter certaines difficultés liées à la maladie. Ils interviennent au sein des établissements de santé, mais il peut arriver que leur expérience traverse les murs des hôpitaux. C’est le cas d’Anne-Marie Benharoun, ancienne patiente atteinte d’un cancer du sein, qui a suivi une formation à l’Université Paris I Panthéon-Sorbonne, avant de fonder la Maison du rétablissement dans son village, situé dans un désert médical (Le Monde, 2023). L’accompagnement ne bénéficie pas seulement aux malades, mais également aux patients partenaires eux-mêmes. Comme l’exprime Dominique Chort, un autre patient partenaire, “*cela m’apporte des parenthèses où je m’occupe des problèmes des autres, où je ne pense plus sans arrêt aux miens.*” (Le Monde, 2023). Le soutien mutuel renforce la résilience des anciens malades, tout en offrant aux patients un accompagnement empathique qui complète l’approche médicale traditionnelle. Enfin, l’un des éléments cruciaux de ce rôle est le soutien psychologique et émotionnel qu’il apporte. Contrairement aux soignants, qui se concentrent principalement sur les aspects cliniques et techniques, les patients partenaires puisent dans leur propre histoire pour répondre aux angoisses des malades de manière plus intime et empathique. Ils tissent ainsi un lien de confiance profond avec les patients, leur offrant non seulement un soutien moral, mais aussi un modèle d’espoir, qui permet aux malades de mieux accepter leur traitement, et de comprendre qu’ils ne sont pas seuls dans cette épreuve (CORAP, 2023). Cependant, pour certains, être en contact régulier avec des personnes atteintes de la même maladie peut être trop difficile émotionnellement. C’est le cas de Pascale Lambrech, atteinte de sclérose en plaques, qui a pris du recul avant de s’engager dans cette démarche d’accompagnement, estimant qu’il est important de créer une certaine distance avec sa propre maladie pour offrir un soutien efficace (Kéromnès, 2021). Cela souligne une autre dimension du rôle de patient partenaire : la capacité à équilibrer son propre vécu avec les besoins des autres malades.

Du point de vue du management, le partenariat patient est un facteur d’amélioration pour résoudre les dysfonctionnements organisationnels. Le *lean healthcare* par exemple est autant conditionné par l’engagement de tous les acteurs que porteur de cette mobilisation collective en appui sur l’expérience patient. Cette démarche s’inscrit dans le décloisonnement des activités au sein des systèmes organisationnels (Zaghmouri, 2022). Ce même point nécessite donc néanmoins une volonté de collaboration des acteurs, ce qui n’est pas toujours le cas chez des praticiens encore enfermés dans une approche paternaliste. Sur un volet financier, recourir au partenariat patient permet d’éviter des traitements longs et inadaptés d’où une réduction des coûts dans les parcours de soin (Richards et al, 2013). Cependant, la démarche présente quelques limites. En effet, la qualité de patient partenaire n’est pas complètement accessible, car elle exige une flexibilité, une large disponibilité et des ressources financières pour s’y investir. Par exemple, le coût des diplômes universitaires en la

matière, par ailleurs non obligatoires sur le plan réglementaire, sont très élevés et restreignent, de fait, la formation au plus grand nombre (CORAP 2023).

## **Conclusion du chapitre**

L'émergence de la démocratie en santé a d'abord révolutionné la relation paternaliste entre médecin et patient. Les savoirs expérientiels ont été valorisés, ce qui a permis de penser une pratique basée sur la collaboration et le développement du partenariat patient. Le contexte étant posé, nous allons présenter les recommandations recueillies sur le partenariat patient en France et décrire la méthode d'analyse des données.

## ***Chapitre 2 - Développer le partenariat en France : méthodologie de recueil et d'analyse des données***

Suite à cet état des lieux de la situation du partenariat en santé, notamment en France, il apparaît donc nécessaire pour plusieurs auteurs de créer un cadre national pour encourager et homogénéiser la pratique du partenariat en santé sur tout le territoire français. C'est en tout cas ce que préconise la Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers (CORAP). Selon elle, il faut définir un statut du patient partenaire, un cadre d'intervention. Cela comprend la régulation des formations, du recrutement, de la mise en place, la question de la rémunération, la définition d'une responsabilité professionnelle ou encore l'instauration d'un espace de régulation (analyse des pratiques, formation continue, proposition d'un suivi psychologique, ...). A cela s'ajoutent deux autres enjeux, celui du travail en équipe, de la connaissance et de l'information des communautés médicales et des patients (CORAP, 2023). Ces différents enjeux sont intégrés au sein des 26 recommandations soumises à étude. Notre mission est alors de les enrichir d'un travail qualitatif et quantitatif, détaillé dans notre méthodologie.

Afin de comprendre notre travail et ses objectifs, il est nécessaire de présenter dans un premier temps notre terrain et la problématique adressée par les HCL (I). La demande initiale de Delphi a ensuite fait l'objet de modifications en raison de nos contraintes qu'il conviendra d'expliquer dans un second temps (II). Puis, il s'agira de présenter notre méthode de travail, à cheval entre les méthodologies Delphi et du groupe nominal (III). Enfin, nous aborderons nos méthodes de recueil et d'analyse des données issues des questionnaires et des groupes d'experts.

## **I. Présentation du terrain et de la problématique posée : les Hospices Civils de Lyon et le souhait de développer le partenariat patient en France**

Notre démarche de terrain s'inscrit ainsi dans la continuité des travaux conduits par les HCL en matière de partenariat patient (1.1) et plus particulièrement de deux initiatives. D'abord, l'identification de recommandations en faveur du développement du partenariat patient dans le cadre d'un travail réalisé par deux stagiaires de Sciences Po durant l'été 2024 (1.2.). Ensuite, la décision de rédiger un rapport à destination des autorités publiques de santé (1.3.).

### **1.1. Le partenariat patient aux HCL**

Depuis 2017, les HCL se sont engagés dans une démarche de partenariat patient, initiée dans le cadre de leur projet d'établissement "Pulsation 2023". Cette dynamique s'est concrétisée par le lancement du dispositif PEPS (Partenariat et Expérience Patient en Santé), piloté par Philippe Michel et co-piloté par Isabelle Dadon et Brigitte Volta-Paulet, première patiente coordinatrice en établissement de santé en France. Le dispositif, toujours actif, s'est notamment illustré par la tenue de la cinquième "semaine PEPS" en novembre 2023, réunissant professionnels, patients partenaires, usagers et associations autour de retours d'expérience.

Dès 2019, les HCL ont commencé à identifier des patients volontaires dans le cadre de missions de pair-aidance, c'est-à-dire en permettant à des patients d'intervenir bénévolement dans des services afin d'apporter un soutien physique et moral aux patients tout en leur partageant leurs savoirs expérientiels (Godrie, 2022). De même, les patients volontaires peuvent aussi revêtir le rôle de "*patient ressource*", "*patient formateur*" ou encore de "*patient coach*". Ainsi, les HCL sont aux avant-postes du partenariat en santé en France et sont un des moteurs dans l'élaboration de ce dispositif à l'échelle nationale.

Les acteurs privilégiés de ce projet de la *Public Factory* aux HCL sont donc Gwénaëlle Thual (patiente et aidante coordinatrice des HCL) prenant la suite de Brigitte Volta-Paulet, Isabelle Dadon (coordinatrice du dispositif PEPS) et Philippe Michel.

Dans un contexte de transformation des systèmes de santé, le partenariat en santé s'impose donc comme une approche essentielle pour intégrer les patients au cœur de l'organisation des soins et des politiques de santé. Les HCL jouent un rôle pionnier dans ce domaine à travers des projets visant à développer des pratiques collaboratives entre professionnels, patients et proches, dans l'objectif d'améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins et d'accroître la participation des usagers aux processus de décision.

## 1.2. Identification de recommandations en faveur du développement du partenariat patient dans le cadre d'un travail réalisé par deux stagiaires de Sciences Po durant l'été 2024

Les HCL ont organisé le Colloque international sur le partenariat en santé (25, 26 et 27 septembre 2024), placé sous le patronage du ministère de la Santé et de l'Accès aux soins, avec le soutien de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de France Assos Santé.

En amont de ce colloque, les HCL ont chargé deux stagiaires de Sciences Po de sélectionner des recommandations permettant de développer et soutenir le partenariat patient dans notre pays. Martin Augoyard, étudiant à Sciences Po Grenoble, et Ramzan Doukaiev, étudiant à Sciences Po Lyon, ont donc produit une synthèse basée sur l'analyse de 18 rapports sur le partenariat patient, écrits par des institutions de santé et des collectifs de patients partenaires entre 2007 et 2024 ; ainsi que sur l'étude de 29 articles scientifiques, publiés entre 1998 et 2024 (cf. tableau 3). Les bibliographies de ces documents ont également été explorées afin d'identifier les défis et solutions proposées.

Tableau 3 - La bibliographie à l'origine les 26 recommandations

<b>Rapports</b>	<b>Nombre de recommandations</b>
Académie Nationale de Médecine. (2024). <i>Patients partenaires.</i>	4
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. (2022). <i>Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public.</i>	7
CNS. (2022). <i>La démocratie en santé : une urgence de santé publique.</i>	11
Collectif Statut patient expert - partenaire. (2022). <i>État des lieux du statut Patient expert partenaire.</i>	28
Conseil National de l'Ordre des Médecins. (2023). <i>Le patient partenaire - Rapport du groupe de travail CORAP.</i>	20

DGOS, DGESIP. (2024). <i>Participation des patients à la formation initiale des médecins.</i>	23
Haute Autorité de Santé. (2020). <i>Soutenir et encourager l'engagement des usagers.</i>	83
Haute Autorité de Santé. (2023). <i>Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire.</i>	7
Inspection Générale des Affaires Sociales. (2023). <i>La médiation en santé : un levier relationnel de lutte contre les inégalités sociales de santé à consolider.</i>	10
Inspection Générale des Affaires Sociales. (2023). <i>La participation citoyenne dans les politiques de solidarité : Etat des lieux et perspectives.</i>	34
Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. (2014). <i>Pour l'An II de la Démocratie sanitaire.</i>	9
APPS. (2020). <i>Orienter les soins vers le patient-partenaire.</i>	9
Académie Nationale de Médecine. (2013). <i>L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine.</i>	13
Stratégie de transformation du système de santé, (2018), Adapter les formations aux enjeux du système de santé	21

Stratégie de transformation du système de santé, (2018), Repenser l'organisation territoriale des soins	10
Haute Autorité de Santé. (2022). <i>Coopération entre la HAS et les usagers.</i>	18
Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). <i>Stratégie nationale de santé 2023 - 2033.</i>	66
Haute Autorité de Santé. (2007). <i>Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation.</i>	12
Gross, Olivia. « 4. Faire de l'engagement des patients une réalité », <i>L'engagement des patients au service du système de santé.</i> sous la direction de Gross Olivia. Doin, 2017, pp. 117-145.	10
<b>TOTAL :</b>	<b>395 recommandations</b>

La phase suivante a consisté, pour les stagiaires, à organiser dix échanges avec quinze volontaires, membres du Comité de Pilotage des HCL ou acteurs bénéficiant d'une expérience de terrain. Les informations dont nous disposons sont présentées dans le tableau ci-dessous (cf. tableau 4). Ces réunions, d'une durée totale de 24 heures réparties sur juillet et août 2024<sup>5</sup>, ont permis aux deux étudiants de choisir 395 recommandations, parmi celles issues des rapports et des articles qu'ils avaient collectés.

Tableau 4 - Les participants aux échanges avec Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev en juin et juillet 2024

<b>Participants</b>	<b>Date</b>	<b>Durée de l'échange</b>
R. M.	09/07 30/07	1h15 30 min
S. V.	12/07	2h
C. R., J. C.	16/07	2h

<sup>5</sup> Voir Annexe 2.

	09/08	2h
I. D.	19/07	2h
D. V., S. B.	22/07	1h
M. S.	23/07 24/07	2h30 2h30
C. B., S. S., V. B.	25/07	2h
N. L.	26/07	2h
L. L.	26/07	2h30
M. C., A. S.	01/08	1h30

Ce nombre de 395 recommandations paraissait trop important à l'équipe des HCL pour faire l'objet d'une feuille de route à adresser à la tutelle. Ce constat a conduit nos camarades à sélectionner, dans un premier temps, 49 d'entre elles en fonction de leur récurrence dans la littérature. Ce premier écrémage en a entraîné un second, avec la même méthode, afin d'en retenir seulement 26. Ce sont précisément ces dernières qui ont été sélectionnées et soumises au vote des participants au Colloque international sur le partenariat en santé qui a eu lieu du 25 au 27 septembre à Lyon.

### **1.3. De la création d'un observatoire à un rapport pour les autorités publiques de santé : cheminement vers la question centrale de notre mission**

Le projet proposé par les HCL s'inscrit dans la continuité de la production des recommandations évaluées par les participants au Colloque international sur le partenariat en santé, en septembre 2024. L'objectif initial du projet était de réaliser une synthèse des contributions émises par les participants au colloque afin de produire des recommandations

destinées au ministère de la Santé et de l'Accès aux soins. Le reste de l'année devait servir à la constitution d'un observatoire du partenariat patient, avec pour mission principale l'évaluation de la mise en œuvre effective des recommandations.

Ce projet décidé à l'origine a été totalement redéfini avec les HCL, en accord avec la *Public Factory*, compte tenu de notre manque de ressources, ainsi que d'un temps limité, pour le conceptualiser et le mettre en œuvre.

Dès lors, le projet s'est focalisé sur les recommandations à formuler en matière de partenariat patient. La double question posée a été la suivante :  **parmi les 26 recommandations identifiées par Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev, quelles sont les recommandations prioritaires et pertinentes qui pourraient faire l'objet d'une feuille de route pour les hôpitaux et la tutelle afin de développer le partenariat patient dans notre pays ? Et partant, quelles sont les éventuelles recommandations qui pourraient être ajoutées par les participants au Colloque de 2024, consacré au partenariat de soins avec les patients, afin d'enrichir cette feuille de route ?**

Le fruit de ce travail devrait par conséquent servir de base aux HCL pour construire cette feuille de route, ou encore un agenda de travail, afin de développer plus avant le partenariat patient dans notre pays ; le travail final piloté par les HCL devant ainsi pouvoir être proposé aux autorités de tutelle : la HAS ou encore le ministère de la Santé et de l'Accès aux soins.

## **II. Un choix méthodologique initial à remettre en question compte tenu de contraintes**

Comme énoncé précédemment, notre étude prend la suite d'un travail amorcé par les Hospices Civils de Lyon ainsi que deux étudiants de Sciences Po : Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev. Les étudiants avaient alors soumis un document proposant 49 recommandations initiales. Avec l'apport du COPIL<sup>6</sup>, ils ont ensuite réalisé un travail de capitalisation et de synthétisation de ce rapport afin de formuler 26 recommandations. Celles-ci ont ensuite été soumises au vote, par le biais d'un questionnaire envoyé à l'ensemble des participants du 4<sup>ème</sup> Colloque international sur le partenariat de soins avec les patients, ayant eu lieu du 25 au 27 septembre 2024. À partir des 26 recommandations identifiées par Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev durant leur stage en 2024, notre travail a alors été de répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les recommandations prioritaires et pertinentes qui pourraient faire l'objet d'une feuille de route pour les hôpitaux et la tutelle afin de développer le PP dans notre pays ?

---

<sup>6</sup> La composition du COPIL est détaillée sur cette page internet dédiée au colloque : <https://www.colloque-partenariat-soin-avec-patients.fr/comite-dorganisation/>

- Et partant, quelles sont les éventuelles recommandations qui pourraient être ajoutées par les participants au Colloque de 2024 consacré au partenariat de soins avec les patients afin d'enrichir cette feuille de route ?

En commençant notre travail, nous nous sommes aperçus de difficultés : d'abord des contraintes de ressources (2.1) qui ne nous permettaient pas de dégager un consensus au sujet des 26 recommandations soumises au vote pendant le Colloque sur le partenariat patient en septembre 2024 (2.2). Le choix initial de la méthode Delphi avec trois tours de vote par questionnaires (2.3) a également montré différentes limites (2.4) à dépasser.

## **2.1. Un choix méthodologique sous contraintes**

Nous avons fait ce choix, car nous n'avions ni le temps, ni les compétences techniques pour réaliser un véritable Delphi ou encore, pour respecter les critères stricts d'un groupe nominal.

En effet, une plage de 4 heures par semaine (le mercredi après-midi) a été libérée dans l'emploi du temps pour réaliser cette mission, entre septembre et mars 2025. Les premières semaines ayant été consacrées à l'évaluation de la faisabilité d'un observatoire des pratiques en matière de partenariat patient au sein des établissements français, nous avons réellement commencé notre travail en octobre. Une fois prises en considération les périodes de vacances, d'examen ou encore de soutenance du projet, nous avons concrètement disposé au total de 18 plages de 4 heures, soit **72 heures étalées sur 6 mois pour réaliser** :

- Le traitement des données issues des 3 enquêtes par questionnaires administrées auprès de 546 personnes ;
- L'organisation, l'animation et le traitement des données issues des réunions des groupes d'experts ;
- La rédaction des comptes rendus destinés aux experts et à l'équipe des HCL.

À cette contrainte de temps, s'ajoute une contrainte liée à notre manque de compétences et d'équipements en termes de traitement des données quantitatives. Notre cursus ne nous prépare pas à ce type d'analyses statistiques. En revanche, nous avons des connaissances robustes en termes d'analyse des données qualitatives d'une part, et dans le domaine des sciences humaines et sociales (et plus particulièrement dans le champ des sciences politiques naturellement) d'autre part.

Compte tenu de ces contraintes et de nos compétences, notre travail n'a pas eu comme objectif de dégager un consensus autour des 26 recommandations proposées par nos camarades l'an dernier (d'autant que la méthode permettant d'arriver à ce choix ne nous a pas été livrée). À l'origine, Ramzan et Martin ont dégagé 24 recommandations de leur travail sur le sujet. Ces 24 recommandations ont été soumises au COPIL des HCL, qui les a remaniées et modifiées, aboutissant à un total de 26 recommandations. Ces 26 recommandations ont été soumises à l'examen des participants du Colloque de septembre 2024. Nous avons donc souhaité donner du sens, expliquer, prolonger les réponses données au premier questionnaire administré en septembre 2024 par les HCL, aux personnes participant au Colloque sur le partenariat de soins avec les patients.

Ce travail de compréhension permettra aux HCL de poursuivre ce projet grâce à des données qualitatives riches et fiables, permettant de modifier, ajouter ou supprimer les

recommandations devant être soumises au vote ; ce vote étant nécessaire pour obtenir des convergences autour d'une feuille de route destinée à la tutelle, en vue du développement du PP dans notre pays.

## **2.2. Les 26 recommandations soumises au vote pendant le Colloque sur le partenariat patient en septembre 2024 : notre point de départ**

Les recommandations soumises au vote lors du 4<sup>ème</sup> Colloque international sur le partenariat de soins avec les patients, en 2024, sont réunies dans le tableau ci-après.

Tableau 5 - Liste des 26 recommandations sélectionnées et soumises au vote des participants au colloque sur le partenariat patient en 2024

*1 Adopter le terme « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients\* lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenariale avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en établissement comme au domicile).*

*\*par le terme "patient" : toute personne ayant une pathologie aiguë ou chronique, en situation de handicap et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé et de soins.*

*2 Adopter le terme "partenariat" pour exprimer une démarche, entre patients et professionnels, caractérisée par l'ensemble de ces trois éléments : le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la co-responsabilité (des résultats).*

*3 Lancer une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires auprès des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux afin de promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation et la recherche, etc.*

*4 Lancer des travaux de recherche et d'évaluation à l'échelle locale et nationale sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaire et médico-sociaux, de façon co-construite entre chercheurs, professionnels et patients partenaires.*

*5 Constituer, intra ou inter établissements , une instance associant des professionnels et des patients partenaires pour définir les conditions d'identification des patients partenaires.*

*6 Mettre en œuvre une charte, afin d'accompagner la participation des patients partenaires et des professionnels engagés dans une démarche de partenariat, garantissant une montée en compétences adaptée à leurs situations, un esprit de responsabilité et le respect de principes éthiques et déontologiques incluant le devoir de confidentialité et la déclaration des liens d'intérêt (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé).*

*7 Elaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.*

8 Créer et promouvoir une plateforme nationale numérique permettant de mettre en contact les patients partenaires et les professionnels engagés dans des démarches de partenariat.

9 Mettre en place un référentiel national de compétences pour les professionnels et pour les patients qui souhaitent accéder à un métier de de coordonnateur de démarches de partenariat.

10 Reconnaître des formations au partenariat en les inscrivant auprès du RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles).

11 Rendre éligible au dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) les expériences de projets menés en partenariat au sein d'établissements et au domicile.

12 Rendre éligible les formations de partenariats au financement via le Compte personnel de formation (CPF).

13 Accompagner les patients partenaires et les professionnels tout au long de leur participation via une formation continue, un compagnonnage et/ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques.

14 Construire un référentiel tarifaire et fiscal commun aux établissements quant au défraiement, indemnisation et rémunération des patients partenaires.

15 Garantir le choix de la valorisation : pour les patients partenaires ne souhaitant pas être rétribués pour leurs missions, rendre possible d'autres formes de valorisation, et pour les établissements ne le souhaitant pas non plus proposer d'autres formes de valorisation.

16 Mettre en œuvre une valorisation fiscale de l'engagement des patients partenaires (ex : crédit d'impôt, part supplémentaire).

17 Ouvrir un chantier national incluant toutes les parties prenantes (et notamment les acteurs des assurances et prévoyances) sur la possibilité de concilier indemnités et indemnisations et/ou rémunérations pour les patients partenaires.

18 Créer un congé de partenariat avec des heures dédiées pour les patients partenaires et les professionnels qui exercent une activité professionnelle (à l'image du congé pour un membre syndical).

19 Intégrer dans les critères d'appels à projet locaux comme nationaux, un critère de sélection qui vise à indiquer d'une part si le projet est en partenariat ou non avec des patients et d'autre part si une ligne budgétaire dédiée est identifiée pour soutenir l'engagement des patients partenaires.

20 Intégrer des patients partenaires comme co-décisionnaires dans les jury d'appels à projets.

21 Associer les patients partenaires comme co-auteurs dans les documents qui émanent des travaux auxquels ils ont participé sans divulguer des informations sur leur état de santé, avec leur autorisation, et dans le respect des règles du domaine.

22 Intégrer la participation de patients partenaires dans l'évaluation des étudiants, dans le cadre des simulations de situations qui suivent un script prédéfini (exemple les ECOS pour les études médicales).

23 Inscrire dans les arrêtés portant sur l'organisation de la formation des étudiants des secteurs du sanitaire et du médico-social la participation en tant que patient formateur des patients partenaires au sein des modalités pédagogiques dès la première année de formation.

24 Inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés dans les UFR de santé dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).

25 Permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès aux mêmes services que les professionnels enseignant au sein de l'UFR (accès à la documentation et aux ressources bibliographiques, reprographie, restauration, badge d'accès à la bibliothèque et espace réservé aux enseignants, etc.).

26 Instituer dans les structures d'enseignement et/ou de recherche dédiées au partenariat patient, une co-direction par un enseignant-chercheur titulaire et un patient partenaire

Pour chacune d'entre elles, les votants se sont prononcés sur les critères de pertinence et de priorité à partir d'échelles de Likert. La dernière question portait sur l'énonciation d'une nouvelle recommandation : *“Il vous semble qu'il manque une recommandation ? Quelle serait-elle en une phrase ? Le défi : la formuler en une phrase, en la commençant par un verbe”*.

Les votes et commentaires ont été organisés et collectés par l'équipe des HCL. Nous avons pris le relai en octobre afin d'analyser ces premiers résultats, grâce à des tris à plat et le recensement des propositions de nouvelles recommandations ; ces dernières pouvant enrichir de manière pertinente les 26 recommandations déjà proposées.

### **2.3. Le choix initial de la méthode Delphi avec trois tours de vote par questionnaires**

Le fait d'avoir administré un premier questionnaire lors du Colloque de 2024 sur le partenariat, ouvrait la voie à la mise en œuvre de la méthode Delphi. Cette méthode, mise au point dans les années 1950, a connu bien des variantes depuis près de 70 ans, compte tenu de son application dans de nombreuses disciplines : économie, gestion, sociologie, santé

publique, etc. (Gupta Uma et Clarke, 1996)<sup>7</sup>. Son objectif est d'obtenir, de la part d'experts, des convergences sur un sujet complexe. Dans les 546 participants au Colloque, nous considérons comme *votants* les 231 personnes qui ont répondu au premier questionnaire et comme *experts* les 167 personnes parmi les 231 votants qui ont accepté d'être recontactées dans la poursuite du projet. Les convergences à trouver étant axées sur :

- Le degré de pertinence et de priorité des 26 recommandations identifiées ;
- Et dans ce prolongement, les éventuelles recommandations qui pouvaient être ajoutées par les participants lors du premier tour de vote.

Le consensus est mesuré le plus souvent grâce à 3 tours de votes successifs. Il nous restait donc à organiser 2 tours de vote, de manière itérative. En effet, la méthode Delphi consiste en l'administration itérative de questionnaires, généralement à trois reprises, auprès d'experts préalablement sélectionnés (Bejar, 2009). L'objectif principal de cette méthode est d'identifier des convergences d'opinions et d'atteindre un consensus sur un sujet donné (Bejar, 2009). Elle se révèle particulièrement pertinente pour rassembler l'avis d'experts, identifier des convergences d'opinions et affiner les recommandations au fil des échanges. La méthode Delphi repose sur trois principes fondamentaux (Bejar, 2009) :

- L'**anonymat des participants**, qui doivent pouvoir s'exprimer librement, sans influence ;
- La **rétroaction de l'information**, qui permet aux experts de se positionner par rapport à l'opinion générale en leur fournissant les résultats du groupe à chacune des étapes du Delphi ;
- L'**évaluation quantitative des réponses**, exprimée sous forme de données statistiques grâce à l'utilisation d'une échelle de notation.

La **première étape** pourrait correspondre au travail réalisé par nos camarades, lors de leur stage en 2024. Il s'agit en effet d'élaborer une liste initiale de propositions sur le sujet étudié, à partir d'une revue approfondie de la littérature.

Une fois ces propositions définies, un panel d'experts est constitué (**deuxième étape**), sélectionnés selon leur expérience, leur maîtrise du sujet et leur familiarité avec ces enjeux spécifiques (Larréché et Montgomery, 1977). Cette deuxième étape pourrait correspondre au Colloque de septembre 2024 sur le partenariat de soins avec les patients, qui a réuni plus de 546 participants, pouvant être considérés comme les experts. La littérature scientifique ne fixe pas de règle précise quant au nombre idéal d'experts dans le cadre d'un recueil de données en vue d'une analyse quantitative ; celui-ci dépend avant tout du contexte de l'étude, du nombre d'experts qualifiés disponibles ainsi que des contraintes pratiques telles que le temps ou les ressources financières (Baillette et Fallery, 2017).

---

<sup>7</sup> Gupta Uma G., Clarke R.E. (1996), Theory and Applications of the Delphi Technique : A Bibliography (1975-1994), *Technological Forecasting and Social Change*, n°53, pp. 185-211.

Enfin, le Delphi se déroule selon trois tours de collecte de données successifs (**troisième étape**), par le biais de questionnaires (Baillette et Fallery, 2017).

- Lors du **premier tour** (qui pourrait correspondre au vote organisé dans le cadre du Colloque de 2024) les experts indiquent leur degré d'accord avec les différentes propositions (sur une échelle de Likert allant de "*pas du tout d'accord*" à "*tout à fait d'accord*"). Ils peuvent accompagner leur notation d'un commentaire expliquant leur choix, et sont également invités à proposer des idées supplémentaires pour la suite.
- Suivent **deux tours de vote que nous n'avons pas réalisés en suivant la méthode Delphi quantitative**. Pour information, lors du **deuxième tour**, les experts reçoivent pour chaque proposition les résultats du premier tour sous forme de médiane et d'histogramme. Leur propre réponse initiale y figure également. À la lumière de ces informations, les experts doivent : 1/ confirmer ou ajuster leur première réponse ; 2/ commenter leur éventuelle modification, en précisant la raison du changement par rapport à la position des autres ; 3/ évaluer ensuite, pour chaque proposition, son importance sur une échelle de Likert allant de "*A, très important*" à "*D, peu important*". Lors du **troisième tour**, les experts reçoivent trois catégories de propositions distinctes (propositions fortement consensuelles et jugées importantes ; propositions faiblement consensuelles et jugées peu importantes et propositions à faible consensus, mais considérées pourtant importantes ou très importantes). Ils sont invités à expliquer précisément les raisons du faible consensus malgré l'importance attribuée aux propositions. Les résultats quantitatifs (médiane, histogramme) et la position individuelle de l'expert sont à nouveau indiqués.

Les réponses obtenues (notes d'accord, évaluations d'importance et commentaires) font ensuite l'objet d'un traitement quantitatif et qualitatif, lors de la **quatrième** et dernière **étape** (Baillette et Fallery, 2017). Sur le plan quantitatif, le degré de consensus par proposition est évalué grâce au calcul de statistiques descriptives réalisées sur un tableur (médiane, écart moyen absolu à cette médiane, pourcentages de réponses comprises dans l'intervalle interquartile et dans l'intervalle [médiane -1 ; médiane +1] ). Par ailleurs, le niveau global de consensus est mesuré à l'aide du coefficient de concordance de Kendall obtenu via le logiciel SPSS. Concernant l'analyse qualitative, les commentaires recueillis auprès des experts font l'objet d'un traitement thématique manuel, facilité par un tableur permettant des opérations telles que le tri ou encore la construction de tableaux croisés. Lorsque la quantité et la richesse des commentaires l'exigent, une analyse lexicale par logiciel peut également être mise en œuvre.

## **2.4. Les limites de la méthode Delphi avec trois tours de vote par questionnaire**

Les exigences de tels traitements statistiques n'étaient pas à notre portée pour les raisons indiquées précédemment : manque de temps, de matériel et de connaissances en termes de traitement quantitatif des données.

Au-delà de ces contraintes liées à nos ressources, nous avons identifié d'autres limites à la poursuite des tours de vote sur la base de cette méthodologie :

- Des recommandations extraites d'une sélection de 395 recommandations issues d'une revue de littérature (18 rapports et 29 articles académiques), mais il ne s'agit pas d'une revue systématique alors qu'une telle méthode pourrait être exigée, notamment si la Haute Autorité de Santé (HAS) avait dû être destinataire de notre travail final ;
- La méthode permettant de retenir 26 recommandations sur les 395 identifiées n'est pas réellement expliquée, il est seulement fait référence à la récurrence des recommandations dans la littérature ;
- Cet écrémage a été jugé indispensable par le COPIL et ce chiffre de 26 recommandations a été jugé acceptable. Ce qui est difficile à comprendre puisque le questionnaire laisse la possibilité aux votants de proposer de nouvelles recommandations grâce à une question ouverte ; et non grâce à la proposition de recommandations issues de la revue de littérature.
- Des recommandations qui s'inscrivent dans des dimensions parfois d'ordre stratégique, parfois d'ordre opérationnel, ou encore d'ordre politique. De fait, elles ne s'adressent pas aux mêmes acteurs (tutelle, soignants, la direction des établissements, etc.) et relèvent donc, pour certaines, davantage de l'agenda ou du programme de travail, plus que de recommandations à diffuser au sein d'établissements. En conséquence, ces recommandations ne convoquent pas les mêmes "expertises" réunies lors du Colloque de septembre 2024, alors que toutes ont pourtant été invitées à se prononcer sur chacune d'elles.

Compte tenu de ces limites, nous avons choisi de mieux comprendre les résultats quantitatifs issus du premier tour de vote. Notre objectif est alors devenu le suivant : **comprendre l'opinion des 231 votants qui ont répondu aux questions lors de ce premier tour de vote, donner du sens aux chiffres obtenus et aux nouvelles propositions faites en prolongeant les résultats.**

Pour cela, nous avons décidé de poursuivre le travail avec les experts présents lors du Colloque de septembre 2024 sur le partenariat de soins, mais avec une méthode tout à fait différente que nous expliquons ci-après.

### **III. Une méthodologie de recueil de données hybride pour répondre aux contraintes et atteindre l'objectif**

En raison des limites mentionnées plus haut et afin de répondre à la problématique adressée par les HCL, nous avons opté pour une méthode hybride à la croisée entre le Delphi et le groupe nominal (3.1) se rapprochant du Delphi Rand/Ucla relativement à l'alternance entre les tours de votes et les réunions du groupe d'experts (3.2), visibles dans notre calendrier détaillé (3.3).

#### **3.1. Une méthode entre le Delphi et le groupe nominal : faire émerger un modèle français du partenariat grâce à une meilleure compréhension du premier tour de vote**

Une variante du Delphi traditionnel, appelée Delphi Prodin (Bergadaà, 1999<sup>8</sup>), est spécifiquement axée sur l'émergence d'un concept qui correspond bien à notre travail. Nous rappelons en effet que le partenariat revêt différentes formes, qu'il est mis en œuvre différemment selon les pays, selon les établissements, selon les publics visés (personnes malades et/ou en perte d'autonomie et/ou en situation de handicap et/ou en grande vulnérabilité sociale). Dans notre pays, le concept est en cours de construction en vue de son opérationnalisation au sein du secteur sanitaire, mais également du secteur social et médico-social. Notre mission s'inscrit précisément dans cette perspective, elle contribue à la construction du modèle français du partenariat, ce qui explique notre choix. Le Delphi Prodin ne fonctionne pas sur la base d'enquêtes par questionnaire. La méthode relève d'une démarche qualitative, qui s'appuie sur la constitution de groupes d'experts *ad hoc*, éventuellement différents au cours du processus si cela s'avère nécessaire. Elle invite également à partager les résultats avec des chercheurs et des praticiens afin d'enrichir le concept (Bergadaà, 1999).

Dans notre cas, il ne s'agit pas d'un *focus group*, réuni pour conduire une discussion approfondie et interactive. Les réunions de notre groupe d'experts s'apparentent davantage à la technique du groupe nominal, qui limite l'interaction des experts, tout en essayant de maximiser la contribution de chaque membre du groupe (de Ruyter, 1996<sup>9</sup>).

La littérature recommande la constitution de groupes de 10 à 18 experts (Okoli et Pawlowski, 2004<sup>10</sup>), nous avons donc fait appel à 12 experts faisant partie des participants du Colloque sur le partenariat de 2024, tout en ayant le souci de réunir des profils variés : un représentant de la tutelle, des patients partenaires, des soignants (voir tableau 6).

Plus précisément, 231 personnes ayant voté lors du Colloque de septembre ont donné leur accord pour être contactées lors des autres étapes du projet. Rappelons que ces personnes

---

<sup>8</sup> Bergadaà M. (1999), Strategic Decisions and Implementation: PRODIN™, A Prospective Dialectic Interpersonal Method, *Journal of Business Research*, Vol.45, n°2, pp. 211-220.

<sup>9</sup> de Ruyter K. (1996), Focus versus nominal group interviews: a comparative analysis, *Marketing Intelligence & Planning*, Vol.14, n°6, pp. 44-50.

<sup>10</sup> Okoli C, Pawlowski S.D. (2004), The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications, *Information & Management*, n°42, pp. 15-29.

sont considérées comme des expertes du partenariat car elles ont toutes une connaissance et une implication dans des dispositifs liés au partenariat. Ces personnes ont donc constitué notre base de données de sélection des membres du groupe d'experts. Nous avons pris le parti de les sélectionner à partir d'un tirage au sort, en tenant compte de la représentation des différentes catégories d'acteurs.

Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire permettant d'identifier les professionnels selon leur domaine (médical, paramédical ou administratif) au sein duquel est précisée leur responsabilité (direction, personnel et encadrement) et enfin s'ils proviennent du milieu médico-social, sanitaire ou s'ils exercent en libéral. Les usagers ont été divisés en quatre catégories que sont les représentants d'usagers, les associations (hors représentants d'usagers), les proches/aidants et les patients. Cette dernière catégorie a été précisée selon les profils de patient pair-aidant, patient formateur, patient chercheur et patient ressource.

Nous avons ainsi retenu 12 experts, en veillant à respecter la parité entre usagers et professionnels, ainsi que le nombre préconisé par Bourrée et al. (2008). L'intégration d'usagers au sein de notre groupe d'experts revêt une forte pertinence méthodologique, leur implication dans la recherche en santé étant très reconnue pour sa capacité à produire des résultats adaptés à leurs besoins (Karam et al., 2024).

Tableau 6 - Les 12 experts volontaires, sélectionnés pour faire partie du groupe d'experts

<b>Professionnels : 6</b>	<b>Usagers : 6</b>
<p style="text-align: center;"><b>Administratif</b></p> <p>- <b>Direction</b> C. S : Magistrat administratif de profession, il est membre du collège de la Haute Autorité de santé (HAS), président de la Commission sociale et médico-sociale (CSMS) et du Conseil pour l'engagement des usagers.</p> <p>- <b>Encadrement</b> C. R : Elle est enseignante-chercheuse en sociologie et travaille sur des questions liées à la santé, notamment sur la relation soignant-soigné.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Patient</b></p> <p>- <b>Patient ressource</b> B. B : Elle est patiente experte au sein du Groupe SOS et chargée du partenariat patient au sein du Groupe Hospitalier Universitaire Paris Nord, rattaché à l'AP-HP.</p> <p>- <b>Patient formateur</b> M. K : Elle est orthophoniste et formatrice en éthique clinique appliquée à l'orthophonie. Elle promeut et diffuse le partenariat patient auprès des professionnels.</p> <p>- <b>Patient chercheur</b> B. L : Elle est enseignante au sein de l'Ecole de Management Audencia et exerce comme patiente partenaire en oncologie au sein de l'Institut de cancérologie de l'Ouest.</p>

<p style="text-align: center;"><b>Paramédical</b></p> <p>- <b>Encadrement</b> M. K : Docteure en santé publique, elle est ingénieure et cheffe de projet en recherche et innovation et enseignante, notamment à l’UPEC.</p> <p>- <b>Personnel</b> S. U : Elle est diététicienne au sein du Pôle Santé Publique du CHU Grenoble Alpes et chargée de mission rattachée à l’Unité Transversale d’Education thérapeutique du Patient (UTEP38)</p> <p>- <b>Direction</b> A. L: Elle est orthophoniste libérale et promeut le partenariat patient au sein d’établissements de santé. Elle fait partie de la plateforme alliance PEPS Santé pour les patients partenaires et professionnels isolés.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Associations</b></p> <p>- <b>Associations de représentants d’usagers</b> T. P.-B : Elle est représentante des usagers dans une clinique à Toulouse et patiente formatrice au sein de la Faculté de médecine de Toulouse.</p> <p>- <b>Association hors représentants d’usagers</b> M. C : Il est Président de la Plateforme Education Thérapeutique en Nouvelle-Aquitaine et Président de l’association Diabétiques de Gironde AFD 33.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Médical</b></p> <p>- <b>Direction</b> C. P : Il est Professeur d’université, Praticien Hospitalier et Pneumologue au CHU de Grenoble</p>	<p style="text-align: center;"><b>Proche /aidant</b></p> <p>S. I : Elle est patiente aidante, assistante en partenariat, valorisation de la recherche et coopération internationale chez LabTAU au sein de l’Inserm.</p>

L’avantage d’une telle méthode est de recueillir, sur une durée limitée, des avis et des idées riches permettant d’orienter, de guider les décideurs : les HCL et le comité de pilotage, mais également le ministère et la HAS le cas échéant. Il ne s’agit pas d’une démarche prescriptive mais d’une démarche de compréhension afin d’éclairer la décision.

Finalement, cette méthode dite Delphi Prodin, ressemble à la méthode du groupe nominal, souvent utilisée dans la recherche d’un consensus. La méthode du groupe nominal sert à “*établir des priorités ou hiérarchiser des actions*” (Bourrée, Michel, et Salmi, 2008). Cette réunion est généralement recommandée dans des situations d’urgence ou lorsque les échéances sont rapprochées afin d’obtenir des réponses immédiates. Elle repose sur l’interaction de chaque participant (entre 5 et 15 individus) avec un coordinateur, qui peut être un professionnel du sujet ou sans expertise. La méthode du groupe nominal est constituée de différentes étapes :

- *La phase de préparation individuelle* : la réunion commence avec la réflexion individuelle et silencieuse de chaque participant sur le sujet donné par le coordinateur.

- *Les tours de table* : à tour de rôle, chaque participant propose une idée à la fois. Celles-ci sont inscrites sur un tableau. Si une idée a déjà été donnée, la personne propose alors un autre élément. Il y a autant de tours de table qu'il y a d'idées.
- *La discussion* : une fois toutes les idées inscrites dans le tableau, il est important d'explicitier les différents points afin que chaque idée soit comprise de la même manière par tous les participants.
- *La cotation et les résultats* : chaque participant classe les différentes idées afin de retenir un nombre établi d'éléments. Les résultats du vote peuvent ensuite être discutés, notamment en cas d'ex æquo. Dans notre travail, cette étape a été l'objet d'une *restitution* de notre part pouvant être commentée par les experts afin de clarifier certains points.

Sur les 57 articles analysés par les auteurs et qui s'appuient sur cette méthode, environ la moitié ont présenté des variantes. Certaines ont intégré une lecture en amont d'une revue littéraire sur le sujet par les participants, ou d'autres se sont limitées aux étapes de tour de table et de discussion. **Ainsi il n'est pas rare d'adapter les méthodes de consensus à son sujet et selon ses contraintes.** C'est d'ailleurs pour cette raison que notre méthode de travail s'apparente également à celle des groupes nominaux.

Nous avons en effet fait le choix de :

- Demander aux participants de préparer leurs réponses avant la réunion du groupe nominal, compte tenu des contraintes de temps (3 réunions de 3 heures pour discuter des 26 recommandations, ainsi que celles proposées lors du vote de septembre 2024 : les 27 novembre 2024 ; 22 janvier et 12 mars 2025) ;
- Demander aux participants de ne pas réagir aux propos énoncés par les autres participants et ainsi de répéter des idées qui auraient pu être déjà mentionnées par d'autres. Ce choix s'explique, là aussi, du fait de la contrainte de temps qui nous a amené à supprimer l'étape de *la cotation et des résultats*.

En conclusion, notre méthode, bien que inspirée de la méthode Delphi d'une part, et du groupe nominal d'autre part, présente malgré tout de nombreuses différences. Ainsi, afin d'éviter toute confusion, nous avons fait le choix de parler de "**groupe d'experts**". Nous détaillons notre processus de recueil de données dans les points suivants.

### **3.2. Les deux tours de vote organisés entre les séances de travail du groupe d'experts inspirés du Delphi Rand/Ucla**

Rappelons que notre objectif est de **comprendre l'opinion des votants au premier questionnaire (septembre 2024) afin de donner du sens aux chiffres obtenus et aux nouvelles propositions faites, tout en enrichissant les résultats.** Notre recueil de données hybride viendra s'ajouter aux autres études et consultations réalisées au sujet du modèle français du partenariat. Cet ensemble de données devant permettre, à terme, de trouver un consensus autour des recommandations à formuler pour développer le modèle Français du partenariat au sein des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Notre méthodologie combine donc questionnaires individuels (3 tours de votes anonymes) et groupes d'experts (3 réunions de 3 heures avec un groupe de 12 experts, parmi ceux ayant répondu au questionnaire en septembre 2024). Cela n'est pas novateur dans le sens où des méthodes combinent déjà les deux éléments comme celle Rand/Ucla<sup>11</sup> qui associe des éléments de la méthode Delphi et du groupe nominal. En effet, après la sélection des recommandations et l'envoi d'un premier questionnaire, la méthode Rand/Ucla propose de réunir un groupe d'experts afin de discuter les recommandations pour lesquelles le consensus n'est pas clairement obtenu. Après la discussion, un second tour de vote est organisé et à ce moment-là, les experts peuvent modifier leur avis pour chaque recommandation. L'étude prend fin après le dernier tour de vote (Fitch et al., 2002)<sup>12</sup>. Même si nous n'avons pas réalisé cette seconde phase, notre méthodologie s'inscrit pleinement dans la diversité des méthodes de consensus avec des méthodes comme celles du Delphi ou du groupe nominal, dont l'adaptation à l'étude et à la situation est primordiale (Dubuc et al., 2013).

Le premier tour de vote a été organisé par les HCL durant le Colloque de septembre sur le partenariat. Compte tenu des contraintes expliquées plus haut, l'objectif des deux autres tours de vote par questionnaire que nous avons organisés n'était plus de rechercher un consensus au sujet de 26 recommandations initiales, mais de connaître l'avis des répondants au sujet des propositions qui ont émergé des séances de travail avec le groupe des 12 experts.

**Avant de se prononcer sur un corpus de recommandations de bonnes pratiques en matière de partenariat, il était important de :**

- **Discuter le fond et la forme de chacune d'elles avec un groupe d'experts ;**
- **Puis d'évaluer dans quelle mesure les avis, critiques, commentaires, remarques, propositions de modification des 26 recommandations formulées par le groupe d'experts étaient partagées par les autres votants.**

Dans l'élaboration de notre calendrier de travail, c'est l'hybridation des méthodes qualitative et quantitative qui a déterminé les différentes phases du projet. En effet, nous avons choisi d'enrichir les tours de vote avec des réunions d'experts afin d'isoler les convergences et les divergences à travers les opinions de chacun.

La particularité de cette méthodologie explique la segmentation de l'organisation du projet. Dans l'objectif final d'atteindre une convergence, l'organisation des tours de vote et des groupes d'experts a été pensée dans l'objectif de susciter un effet de saturation des opinions.

---

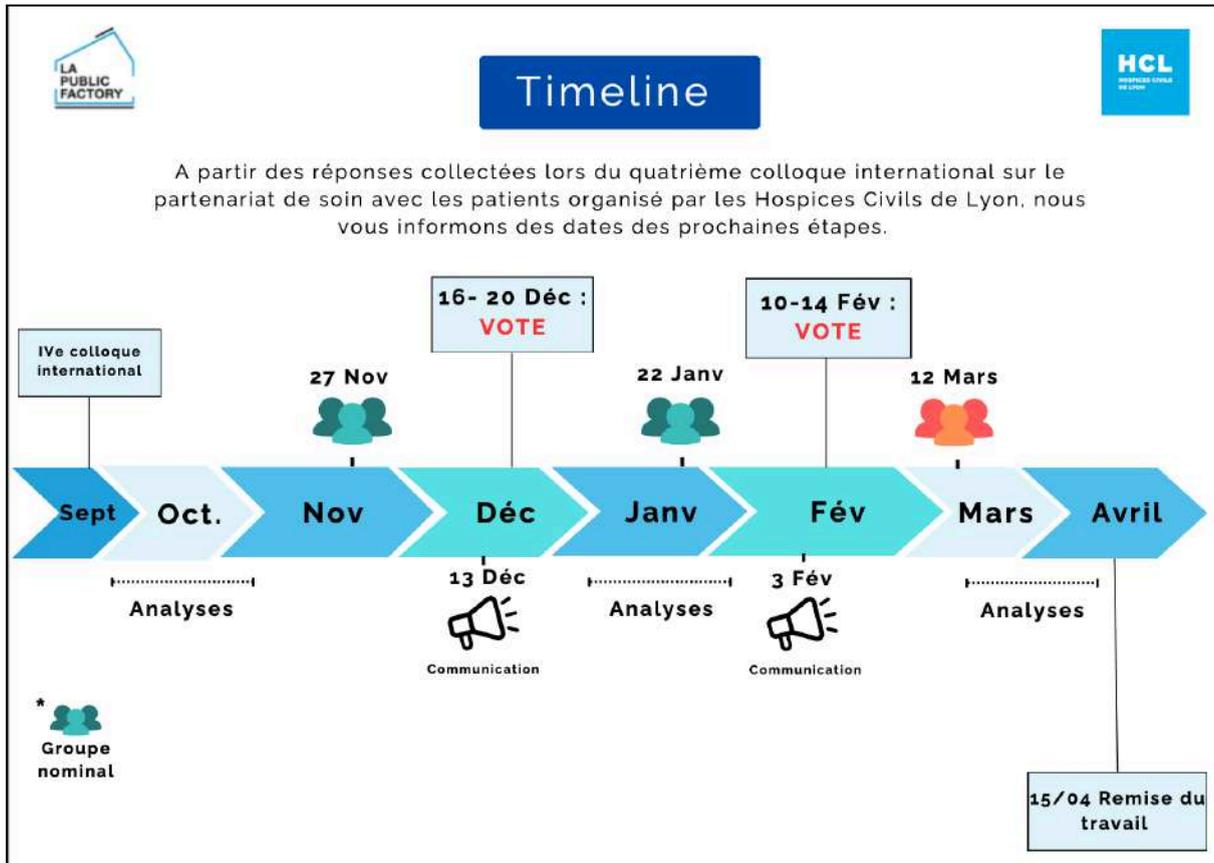
<sup>11</sup> Méthode de la RAND Corporation et de l'Université de Californie à Los Angeles (UCLA).

<sup>12</sup> Fitch K., Bernstein S.J., Aguilar M.D., Burnand B., LaCalle J.R., Lazaro P., et al. (2002), *The RAND/UCLA Appropriateness Method User's Manual*, Santa Monica, RAND.

### 3.3. Notre calendrier de travail

Le calendrier de travail que nous avons établi a dû être ajusté en fonction des disponibilités des différents intervenants et selon les aléas du projet (tableau 7).

Tableau 7 - Notre calendrier de travail



Notre projet a débuté lors du quatrième Colloque international sur le partenariat de soins avec les patients en Auvergne-Rhône-Alpes, organisé par les Hospices Civils de Lyon, en collaboration avec de nombreux partenaires régionaux. Ce Colloque, qui s'est déroulé du **25 au 27 septembre 2024** à Lyon ainsi que dans d'autres villes de France, portait sur le partenariat en santé avec les patients. Nous avons pu assister à certains ateliers et aux assemblées en visioconférence. Lors de cet événement, les HCL ont lancé la première étape de la méthode Delphi en soumettant les recommandations issues du rapport de Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev au vote des 546 participants<sup>13</sup>.

Le **4 novembre 2024**, nous avons envoyé un mail explicatif de notre méthode aux 167 experts volontaires accompagné d'un questionnaire afin de pouvoir les sélectionner.

<sup>13</sup> Ce nombre se base sur les invitations qui ont été envoyées pour participer au Colloque

Du **4 novembre au 20 novembre 2024**, nous avons analysé les réponses à ce premier questionnaire et les nouvelles recommandations proposées par les participants.

Le **20 novembre 2024**, l'ordre du jour de la première réunion du groupe d'experts, prévue le 27 novembre, a été communiquée aux participants de la réunion. Il s'agissait en l'occurrence de passer en revue l'avis des experts au sujet des 13 recommandations regroupées dans les 4 catégories suivantes : Un vocabulaire approprié et partagé ; La valorisation du partenariat patient par l'information et la recherche académique ; La définition et la mise en œuvre du partenariat patient au sein des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux ; La formation au partenariat patient.

Le **27 novembre 2024** a eu lieu la première séance du groupe d'experts en visioconférence car les participants étaient situés partout en France. Le second tour de vote a été proposé aux participants et participantes entre le **16 et le 20 décembre 2024**. Cela nous a permis d'analyser les réponses jusqu'au **15 janvier 2025**.

Le **15 janvier 2025** ont été communiqués les sujets abordés pour la deuxième réunion du groupe d'experts aux participants, en l'occurrence : 13 recommandations réparties dans les 2 catégories suivantes : Les méthodes de valorisation des patients partenaires ; Le développement d'une culture du partenariat patient dans le secteur sanitaire et médico-social.

Le **22 janvier 2025** s'est déroulé le deuxième groupe en visioconférence. Les informations récoltées lors de la deuxième réunion du groupe d'experts ont été communiquées à l'ensemble des participants la semaine du **3 février**.

Le troisième et dernier tour de vote a été réalisé entre le **10 et le 14 février 2025**. Nous avons donc eu jusqu'au **27 février 2025** pour analyser les résultats du deuxième tour de vote, avant de les communiquer à l'ensemble des participants. Le groupe a été réuni une troisième et dernière fois le **12 mars 2025**. Celui-ci était consacré à l'étude des 9 nouvelles recommandations sélectionnées à l'issue du premier tour de vote du Colloque.

Le reste du mois de mars a été consacré à l'analyse finale des données récoltées et à la rédaction de nos résultats. Nous attendons une conclusion de notre travail pour le **15 avril 2025**, date de notre soutenance.

Le calendrier de travail ainsi que les objectifs de chaque étape sont résumés dans le tableau ci-après.

Tableau 8 - Calendrier de travail et les objectifs de chaque étape

<b>Périodes / Dates</b>	<b>Etapas et objectifs</b>
De juillet à septembre 2024	Formulation des recommandations par le comité de pilotage organisé par les HCL

	Objectif : identifier les 26 principales actions pertinentes et prioritaires afin de développer le partenariat patient en France
Du 25 au 27 septembre 2024	<b>Premier tour de vote</b> lors du 4 <sup>e</sup> Colloque international sur le partenariat de soins avec les patients  Objectif : rechercher des convergences autour de la priorité et de la pertinence des 26 recommandations initialement sélectionnées
Début novembre	Analyse des résultats et des recommandations proposées par les votants lors du premier vote.  Objectif : Identifier les premières tendances et préparer les réunions du groupe d'experts afin d'éclairer ces résultats
19 novembre 2024	Prise de contact avec les volontaires pour composer le groupe d'experts (envoi d'un formulaire d'inscription au travers d'un <i>Google Forms</i> ).  Objectif : réunir des experts du partenariat afin de comprendre les réponses données au premier tour de vote, et enrichir les résultats.
Fin novembre	Préparation de la réunion du groupe d'experts
27 novembre 2024	<b>Première réunion du groupe d'experts</b>  <b>Objectif : Recueillir les avis des 12 experts sur les deux premières catégories de recommandations</b>
Fin novembre	Retranscription et analyse des discussions menées par le groupe d'experts
Début décembre	Rédaction d'un questionnaire en vue du deuxième tour de vote
16 au 20 décembre	<b>Deuxième tour de vote</b>  <b>Objectif : soumettre à l'avis des votants les éléments soulevés par le premier groupe d'experts</b>
Vacances de Noël	Analyse des résultats
Janvier	Préparation de la deuxième consultation du groupe d'experts

22 janvier 2025	<i>Deuxième réunion du groupe d'experts</i> <i>Objectif : recueillir les avis des 12 experts sur les deux dernières catégories de recommandations</i>
Fin janvier	Retranscription et analyse des discussions menées par le groupe d'experts
Début février	Rédaction d'un questionnaire en vue du troisième tour de vote
13 au 22 février 2025	Pré-test du questionnaire du troisième tour de vote
24 au 28 février 2025	<b>Troisième tour de vote :</b> <b>Objectif : soumettre à l'avis des votants les éléments soulevés par le deuxième groupe d'experts</b>
Février/mars	Période : Analyse des résultats
Début mars	Préparation de la 3e consultation du groupe d'experts
12 mars 2025	<i>Troisième réunion du groupe d'experts</i> <i>Objectif : recueillir les avis des 12 experts sur les 9 nouvelles recommandations sélectionnées par les HCL</i>
Mars / avril 2025	Regroupement et croisement des différents résultats qualitatifs et quantitatifs relatifs aux recommandations  Objectif : mettre en avant des tendances et des pistes de réflexions relatives aux recommandations
Avril 2025	Rédaction du rapport final
15 avril 2025	<b>Soutenance faisant état des résultats de notre travail</b>

## **IV. Le déroulement des réunions du groupe d'experts et des deux tours de vote destinés aux votants**

Après avoir détaillé notre approche méthodologique, il est maintenant nécessaire d'exposer notre méthode de recueil et d'analyse des données, d'abord issues des réunions du groupe d'experts (4.1), ensuite des données issues des questionnaires (4.2). Une fois encore, cette méthode s'inspire de la littérature relative au Delphi et au groupe nominal, mais s'adapte à nos différentes contraintes, notamment en termes de temps et de compétences.

### **4.1. Notre méthode de recueil et d'analyse des données issues du groupe d'experts**

La préparation de la discussion des résultats du premier tour de vote a suivi les mêmes règles pour les trois réunions du groupe d'experts. La préparation minutieuse de chaque réunion a pour objectif non seulement de déterminer les thèmes de nos échanges, mais aussi d'établir des règles qui facilitent l'expression de chaque expert, tout en préservant la dynamique de groupe et en garantissant la fiabilité des données recueillies (Baumard et al., 2014, Baillette et Fallery, 2017).

Le déroulement des réunions du groupe d'experts suit systématiquement la même méthode. Nous communiquons aux experts, une à deux semaines avant la réunion, la liste des recommandations qui seront abordées lors de la réunion, ainsi que les résultats obtenus lors du premier tour de vote. De la sorte, les experts ont le temps de prendre connaissance des éléments afin que la réunion soit la plus riche possible. Habituellement, l'idéation est organisée durant les séances de travail. Mais compte tenu des contraintes de temps, nous avons invité les experts à préparer leurs réponses et à les présenter tour à tour lors de la réunion, et ce, dans un temps imparti.

**Il ne s'agit pas d'engager une discussion, mais plutôt de permettre à chaque expert d'exposer de façon structurée, son point de vue sur les résultats du premier tour de vote (positif ou négatif, doutes, incompréhensions, etc.).** Les idées de chacun sont énoncées à la suite des autres, elles sont clarifiées et examinées par le groupe lui-même tout au long de la discussion collective (Bourrée, Michel, et Salmi, 2008). Les 3 séances de travail avec le groupe d'experts aident ainsi à l'identification des priorités et à la hiérarchisation (Michel et al., 2008) des recommandations. Mais plus important encore, les échanges enrichissent les résultats de nouvelles informations pertinentes afin de comprendre le vote issu du Colloque de septembre 2024.

Afin d'assurer la fiabilité des données collectées, nous avons pris des notes exhaustives et par sécurité, nous avons également enregistré et retranscrit les propos de chaque séance (avec l'accord des membres du groupe). Nous avons choisi la phrase comme unité de codage. Exceptionnellement, en fonction des verbatims, nous avons admis des groupes de deux phrases, brèves. Sur la base de ce choix et à partir de la retranscription exhaustive de la réunion, les phrases de chaque expert, représentatives de leur avis à l'égard

de chaque recommandation, sont sélectionnées, saisies sous Word, puis ventilées dans différents thèmes, puis regroupées sous des idées-clés que nous avons créées en fonction du discours. Le traitement a en effet nécessité de décontextualiser pour mieux recontextualiser les données recueillies (Avenier et Gavard-Perret, 2012<sup>14</sup>), c'est-à-dire identifier et isoler les passages pertinents et ensuite, les regrouper afin de réaliser une analyse thématique. Ce qui explique le codage réalisé à partir des 26 recommandations et des 6 catégories auxquelles elles appartiennent puis enrichi d'idées-clés pertinentes ad hoc. L'étude des verbatims a été mise à la disposition des experts du groupe.

En raison du temps imparti à l'étude, nous avons décidé d'organiser les différentes réunions du groupe d'experts de la manière suivante :

- **27 novembre 2024** - La première réunion du groupe d'experts porte sur l'analyse des recommandations 1 à 13. Sur les 12 experts, 10 étaient présents : 2 personnels administratifs, 2 professionnels issus du milieu paramédical, 1 médecin, 3 patients, 1 membre d'association, 1 proche/aidant.
- Le deuxième tour de vote porte sur les recommandations 1 à 13 accompagnées des remarques et propositions du premier groupe d'experts.
- **22 janvier 2025** - La deuxième réunion du groupe d'experts porte sur l'analyse des recommandations 13 à 26. Sur les 12 experts, 5 étaient présents : 1 patient, 2 membres d'association, 2 professionnels issus du milieu paramédical.
- Le troisième tour de vote porte sur les recommandations 13 à 26 accompagnées des remarques et propositions du deuxième groupe d'experts.
- **12 mars 2025** - La troisième réunion du groupe d'experts porte sur l'analyse des 9 nouvelles recommandations issues des propositions faites par les votants du premier tour lors du Colloque. Sur les 12 experts, 10 étaient présents : 1 personnel administratif, 2 professionnels issus du milieu paramédical, 1 médecin, 3 patients, 2 membres d'association, un proche/aidant.

---

14 Avenier M.-J., Gavard-Perret, M.-L. (2012), Inscrire son projet de recherche dans un cadre épistémologique, *in* Gavard-Perret, M.-L., Gotteland, D., Haon, C. et Joliber, A. (eds) *Méthodologie de la recherche en sciences de gestion. Réussir son mémoire ou sa thèse*, 2ème édition, Paris, Pearson Education France, 11-62.

Tableau 9 - Extrait de l'analyse des verbatims extraits de la réunion du groupe d'experts du 27 novembre 2024

**CATÉGORIE 1 - Un vocabulaire approprié et partagé**

**Recommandation 1** - Adopter le terme « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenariale avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaire et médico-social, en établissement comme au domicile.

**Il est prioritaire de partager le même terme pour tous les secteurs, que ce terme soit « patient partenaire » ou un autre terme (assez souvent)**

*“Partager le même terme, [...] c'est prioritaire.”*

*“C'est même prioritaire, d'une certaine façon, de trouver une dénomination commune dans notre système de santé. ”*

*“Avoir un terme, c'est prioritaire compte tenu des terminologies qui se développent mais qui ne sont pas toujours précises, et surtout aussi pour avoir une reconnaissance du statut des patients engagés, à la fois pour eux et pour les professionnels de santé.”*

*“Adopter un terme approprié est une recommandation vraiment très pertinente et prioritaire.”*

**Le terme " patient " est réducteur (très souvent)**

*“Je suis embarrassé par le terme patient partenaire, pour la bonne et simple raison que dans notre pays, il y a deux mondes très différents : le monde du soin et le monde social et médico-social ; et dans le social et le médico-social, on ne parle pas de patients, mais on n'aime pas non plus le terme d'usager.”*

*“Le point le plus important pour moi, c'est le terme patient. Je trouve que c'est très restrictif et je trouve que le terme d'usagers, ou de parties prenantes, est bien meilleur.”*

*“Je m'interroge sur l'usage du terme patients plutôt que usagers, qu'on n'aime pas beaucoup non plus.”*

*“Je pense qu'il faut vraiment qu'on trouve un terme plus englobant et qu'en même temps on puisse définir un petit peu plus précisément quelle est la nature des partenariats qu'on envisage.”*

*“On utilise ce mot, patient, [...] même si ça me dérange un petit peu puisqu'il n'inclut pas systématiquement les usagers.”*

*“Je m'interroge sur le terme de patients plutôt que celui d'usagers, qu'on n'aime pas beaucoup non plus ; mais avec le terme de patient, c'est compliqué de savoir à qui on s'adresse. ”*

*“Le terme patient ne convient pas, beaucoup de patients ne l'aiment pas, et il n'est pas assez englobant ; par exemple, il n'englobe pas les aidants qui ne se reconnaissent pas du tout dans ce terme. ”*

## 4.2. Notre méthode de recueil et d'analyse des données issues des trois questionnaires

Afin de respecter la méthode Delphi, qui nécessite de conserver le même échantillon sur l'ensemble des étapes, nous avons adressé chaque questionnaire à l'ensemble des 546 participants du Colloque, d'autant plus que cela permet une représentation de l'ensemble des acteurs en santé sur le territoire hexagonal. Concernant les deuxième et troisième questionnaires, les personnes disposaient de cinq jours pour exprimer leur vote. Nous avons néanmoins réalisé plusieurs relances, notamment par le biais de Gwenaëlle Thual avec l'adresse mail du Colloque, échelonnées au cours de chaque période, afin de pallier le phénomène de non-réponse au questionnaire.

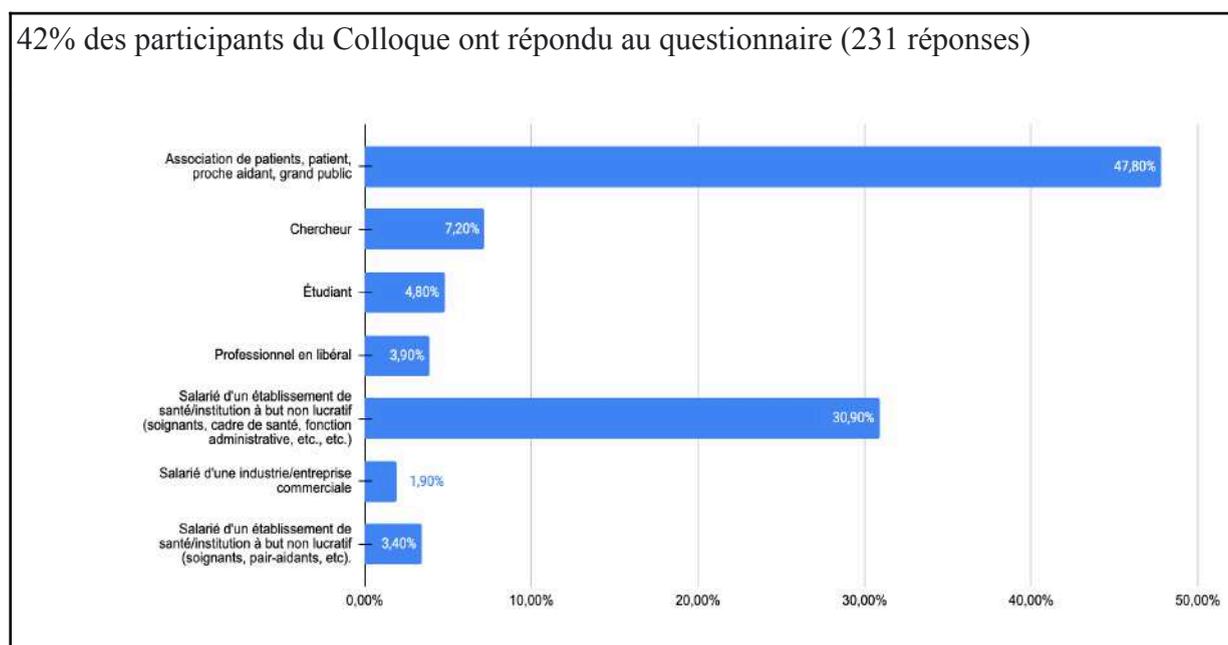
À ce stade, il est important de rappeler que, contrairement à la méthode Delphi classique, nous n'avons pas enrichi les questionnaires des résultats et commentaires générés par les tours de vote précédents, et ce, en vue d'obtenir un consensus au sujet des 24 recommandations devant permettre le développement du partenariat en soins. **Il s'agit plutôt de mettre en évidence la convergence des avis, à la fois des votants et du groupe d'experts, afin de consolider les orientations de l'agenda de travail destiné à développer le partenariat de soins en France.**

Cet objectif explique les adaptations de la méthode Delphi auxquelles nous avons procédées et que nous présentons ci-après. De fait, notre méthode ne permet pas de dégager un consensus à proprement parler, mais elle fait émerger des convergences. Pour les mettre en lumière, nous avons considéré comme convergent tout pourcentage d'accord (c'est-à-dire les individus partageant une même opinion sur une question donnée) supérieur à 75% des réponses totales.

**Le premier questionnaire** - Ce premier questionnaire a été élaboré par les HCL et administré lors du Colloque de septembre 2024 consacré au partenariat de soins (annexe 2). Nous en avons uniquement réalisé l'étude à partir de tri à plat. En effet, dans sa forme classique, la méthode Delphi recommande l'utilisation d'outils statistiques complexes comme le logiciel SPSS qui permet de calculer le coefficient de concordance de Kendall ou le test de Wilcoxon (Fallery et al., 2013). Comme expliqué précédemment, ces outils ne nous sont pas accessibles en raison de limites de connaissances sur le sujet, mais aussi de moyens matériels. Nous avons alors décidé de simplifier la méthode d'analyse des résultats en réalisant des tris à plat.

Les votants ont, en outre, proposé 130 nouvelles recommandations. L'équipe des HCL a passé en revue ces 130 recommandations afin de vérifier si elles n'étaient pas redondantes avec les 26 proposées, avec les 49 incluses dans le rapport de Martin et Ramzan et au sein de la littérature grise. Il s'agissait de les sélectionner afin de pouvoir les proposer lors de la discussion du dernier groupe d'experts et d'aborder des pistes de réflexion innovantes. Neuf nouvelles recommandations ont alors été soumises lors de la réunion.

Tableau 10 - Profil en pourcentage des répondants au questionnaire du premier tour de vote

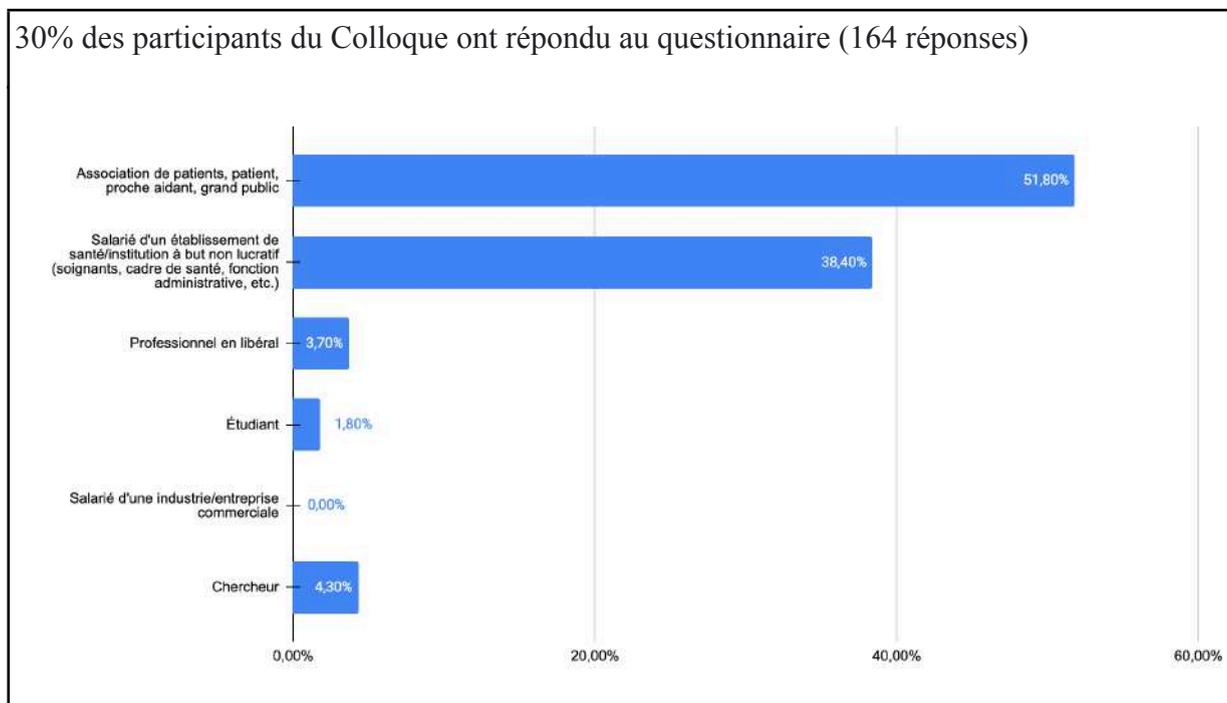


**Le deuxième questionnaire** - Nous avons conçu le deuxième questionnaire à destination des participants du Colloque, à partir des verbatims recueillis lors de la première réunion du groupe d'experts qui s'est tenue le 27 novembre 2024 (annexe 3). À partir de ce questionnaire, le deuxième tour de vote a eu lieu entre le 16 et le 20 décembre.

Généralement, lors du dernier tour, les votants doivent faire un choix définitif, souvent à l'aide d'une question dichotomique (oui, non) (Tétreault et Caire, 2014). Dans notre cas, c'est le deuxième questionnaire qui a été administré de manière dichotomique. En effet, nous avons pensé ce deuxième questionnaire au même titre que le dernier tour de vote, car il n'était pas prévu d'interroger à nouveau les participants du Colloque au sujet des avis, ajouts, suppressions, modifications proposées par le groupe d'experts. Par ailleurs, le manque de temps ne nous a pas permis de tester le questionnaire ; de surcroît, ne disposant pas de logiciels ni des compétences pour traiter les commentaires qualitatifs, nous n'avons pas non plus laissé la possibilité aux votants de réaliser des commentaires.

Au cours de la semaine du deuxième tour de vote, plusieurs retours négatifs nous ont été adressés par courriel. Une omission a notamment été relevée : la catégorie *Chercheur* avait été oubliée. De même, trois votants ont exprimé le sentiment d'avoir été "*manipulés*" dans leurs réponses. Dès lors, afin de clarifier notre démarche et de répondre aux interrogations soulevées, nous avons proposé aux personnes concernées un entretien téléphonique pour discuter de leurs préoccupations afin de mieux les prendre en considération. Une seule d'entre elles a accepté cette proposition et à l'issue d'un entretien téléphonique, les doutes ont été levés et la personne a exprimé sa satisfaction. Malgré l'absence de phase de test pour ce questionnaire, le nombre de retours négatifs reste faible : nous comptons 5 retours sur les 164 participants.

Tableau 11 - Profil en pourcentage des répondants au questionnaire du deuxième tour de vote



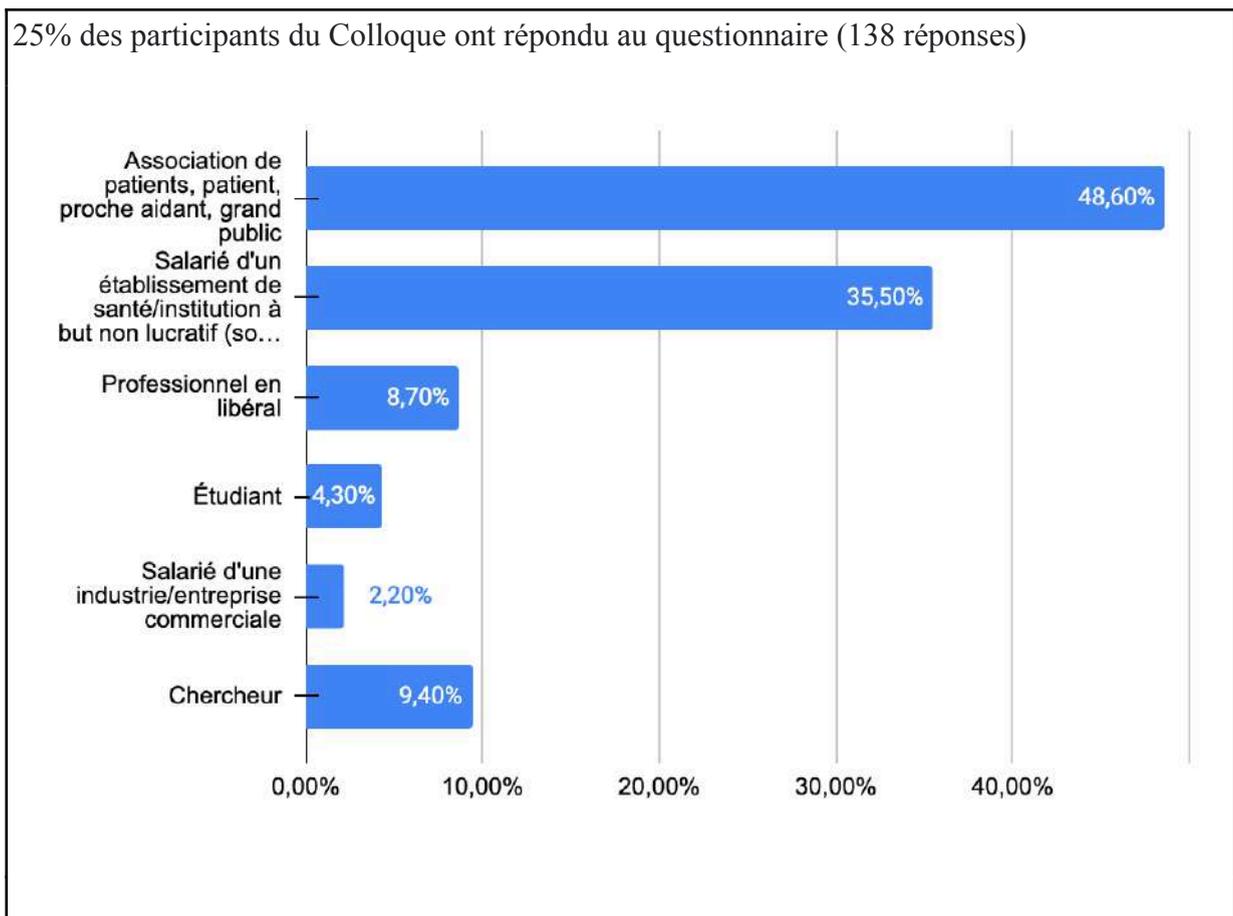
**Le troisième questionnaire** - Comme le précédent, le troisième questionnaire a été élaboré à partir des verbatims formulés par les experts lors des échanges qui ont eu lieu le 22 janvier 2025 (annexe 4). Ce dernier questionnaire a fait l'objet du troisième tour de vote, entre le 10 et 14 février 2025.

Pour éviter les difficultés liées au deuxième questionnaire, nous avons mis en place un pré-test du troisième questionnaire. Dans un souci de réduction des coûts, de facilitation du traitement des données et de cohérence avec le format des questionnaires, nous décidons d'opter pour l'élaboration d'un *questionnaire électronique*. Le dernier questionnaire a été soumis en amont à dix personnes, incluant les individus ayant formulé des critiques lors du deuxième tour, ainsi que quatre personnes sélectionnées aléatoirement parmi l'ensemble des votants lors du tour précédent. L'objectif de cette démarche était de garantir la clarté et la compréhension des propositions, afin de veiller à ce que leur interprétation par les experts soit cohérente et en adéquation avec leur cadre d'analyse (Baillette et Fallery, 2017). De plus, nous avons fait le choix d'une échelle de Likert à 5 points ("*pas du tout d'accord*", "*pas d'accord*", "*ni d'accord ni pas d'accord*", "*d'accord*", "*tout à fait d'accord*"), et de la proposition "*ne se prononce pas*". Cette échelle, préconisée dans la méthode Delphi, offre aux participants un moyen d'expression plus fin et nuancé. Il leur a également été donné la possibilité d'ajouter des commentaires s'ils souhaitaient s'exprimer sur un élément particulier. Néanmoins, les votants ne pouvaient pas utiliser cet espace pour rédiger de nouvelles

recommandations. En effet, nous souhaitons nous concentrer sur un nombre concis de recommandations, validées par le premier groupe d’experts.

Afin de traiter les réponses, nous avons regroupé les réponses “*d’accord*” et “*tout à fait d’accord*” dans un seuil haut et “*pas du tout d’accord*”, “*pas d’accord*” dans un seuil bas. Ainsi, pour dégager une convergence, les réponses “*ne se prononce pas*”, “*ni d’accord ni pas d’accord*”, celles incluses dans le seuil bas, ou celles incluses dans le seuil haut doivent être supérieures à 75%. Les commentaires laissés par les votants devraient faire l’objet d’une analyse qualitative thématique manuelle à l’aide de tableurs spécifiques (Baillette et Fallery, 2017). De nouveau, nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour les exploiter. Ainsi, nous réaliserons un tri et un regroupement manuel des commentaires de la même manière que nous l’avons fait pour le traitement des verbatims recueillis lors des réunions du groupe d’experts (voir page 34). Même si ce type de traitement peut comporter des biais d’interprétation de notre part liés au manque de précision et à la variabilité sémantique des commentaires écrits (Krief et Zardet, 2013), cette analyse peut néanmoins être intéressante pour définir des “*tendances lourdes*” (Baillette et Fallery, 2017, p. ).

Tableau 12 - Profil en pourcentage des répondants au questionnaire du troisième tour de vote



## ***Conclusion du chapitre***

Le Colloque international sur le partenariat en santé a été le point de départ pour construire un travail autour de la valorisation du partenariat patient dans les pratiques et les discours. Un rapport initial de deux étudiants de Sciences Po mobilisés par les HCL a recensé 26 recommandations présentées lors du Colloque. Nous avons donc été sollicités pour identifier leur degré de priorité et de pertinence afin de les transmettre aux autorités publiques de santé. Notre méthode est hybride, s'appuyant sur une méthodologie Delphi et du groupe nominal. Elle est donc constituée à la fois de questionnaires individuels anonymes et d'entretiens collectifs avec un groupe d'experts. Notre objectif est alors d'obtenir des convergences autour de ces recommandations.

\*\*\*

Le partenariat patient a bénéficié de l'avènement de la démocratie en santé pour se développer, d'abord au Canada à travers le modèle de Montréal, puis en France en tenant compte des spécificités du système de santé national. Le Colloque international sur le patient en santé a permis aux HCL de présenter 26 recommandations sur le partenariat patient, projet que nous avons repris dans le but d'identifier leur pertinence et leur priorité. Nous avons opté pour une méthodologie hybride, alternant Delphi et groupe nominal, nous permettant ainsi d'arriver à des convergences par effet de saturation. Ce choix a aussi pu être orienté par une contrainte de temps.

\*\*\*

Une fois la présentation de notre projet et de sa méthodologie faite, il nous est maintenant nécessaire de présenter les résultats de notre recherche. Nous analyserons donc dans une seconde partie les résultats obtenus à la suite des tours de vote et des groupes d'experts selon leur degré de convergence au sujet des recommandations soumises à l'étude. Dans un dernier chapitre, nous proposons de réaliser une conclusion générale proposant à la fois une discussion de nos résultats au regard de la littérature mais aussi les limites et les apports ou pistes de réflexion de notre travail, autant sur le plan méthodologique que pratique.

# DEUXIÈME PARTIE - Les résultats et la discussion résultant de notre mission

## *Chapitre 3 - Les résultats de la mission : présentation des recommandations selon leur degré de convergence*

Comme expliqué dans la méthodologie, cette étude repose sur une approche mixte combinant des phases quantitatives et qualitatives afin d'assurer une évaluation rigoureuse des recommandations. L'analyse des résultats suit les étapes suivantes :

Dans un premier temps, chaque recommandation est présentée telle qu'elle a été soumise au colloque. Nous exposons ensuite les résultats du premier tour de vote, qui permettent d'évaluer le niveau de convergence des experts en fonction des critères de pertinence et de priorité attribués à chaque recommandation. Cette convergence est mesurée à partir des résultats quantitatifs, exprimés en pourcentage. Nous avons réalisé un tableau regroupant les résultats du premier tour de vote (voir annexe). C'est à partir de celui-ci que nous avons tiré nos chiffres pour notre présentation brute des résultats. Il est important de noter qu'afin de simplifier notre analyse nous avons regroupé les réponses suivantes :

La pertinence

- La colonne "pertinent" regroupe : réponses "bien" et "très bien"
- La colonne "assez pertinent" correspond uniquement aux réponses "assez bien"
- La colonne "pas pertinent" regroupe : réponses "à rejeter" et "insuffisant"

La priorité

- La colonne "prioritaire" regroupe : réponses "prioritaire" et "très prioritaire"
- La colonne "assez prioritaire" regroupe les réponses "assez prioritaire"
- La colonne "pas prioritaire" regroupe : "peu prioritaire" et "non prioritaire"

Dans un deuxième temps, nous analysons les résultats des votes des deuxième et troisième groupe d'experts relatifs aux différentes propositions de chaque recommandation. Ces propositions ou affirmations ont été mentionnés par les experts lors des différentes réunions : la première réunion pour les catégories 1 à 4 et la deuxième réunion pour les catégories 5 et 6. Afin d'illustrer ces idées, nous avons extrait une citation significative extraite des verbatims des réunions. Les verbatims extraits des groupes nominaux sont écrits en bleu entre guillemets. Les conclusions des groupes d'experts sont complétées par l'analyse des résultats des deuxième et troisième tour de vote.

Enfin, une analyse qualitative, sur le même modèle des verbatims des deux premiers groupes d'experts est réalisée concernant les nouvelles recommandations proposées aux experts lors du troisième groupe nominal. Un synthèse est aussi proposée par nouvelle recommandation.

## I. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 1 : Un vocabulaire approprié et partagé

### Recommandation 1 :

Adopter le terme « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients\* lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenariale avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en établissement comme au domicile).

*\*par le terme "patient" : toute personne ayant une pathologie aiguë ou chronique, en situation de handicap et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé et de soins.*

Voir graphiques en annexes 6

Lors du premier tour de vote, 67,5 % des participants estiment que la recommandation n°1 est pertinente, tandis que 59,7 % la considèrent comme prioritaire. Ces résultats suggèrent une certaine adhésion à cette recommandation, mais sans réel convergence, que ce soit sur son importance ou sa pertinence. En revanche, une forte convergence d'opinions émerge concernant la nécessité d'unifier la terminologie employée dans tous les secteurs. *« Adopter un terme approprié est une recommandation vraiment très pertinente et prioritaire. »* (Expert 1). Cette perception se confirme lors du deuxième tour de vote, où 84,8 % des participants soutiennent cette proposition, aboutissant ainsi à une convergence. L'adhésion à cette idée pourrait refléter un besoin de clarification et d'harmonisation des discours, facilitant la communication et la mise en œuvre des politiques concernées.

Dans cette optique, les experts s'accordent largement sur la pertinence du terme « partenaire », le qualifiant d'« excellent » ; *« Le terme partenaire est excellent. »* (Expert 5). Ce choix est validé par le deuxième tour de vote, où 90,9 % des participants se prononcent en faveur de sa conservation, témoignant ainsi d'une convergence forte. Ce large accord peut s'expliquer par la connotation inclusive et collaborative de ce terme, qui semble correspondre aux attentes des professionnels impliqués.

Toutefois, la question du terme « patient » suscite davantage de débats. De nombreux experts jugent cette appellation trop réductrice : *« Je pense qu'il faut vraiment qu'on trouve un terme plus englobant et qu'en même temps on puisse définir plus précisément la nature des partenariats envisagés. »* (Expert 5). Cette critique est partagée par 56,7 % des votants lors du deuxième tour, traduisant ainsi une majorité d'avis défavorables à cette formulation, bien que la convergence ne soit pas atteinte. Le manque d'adhésion, par les votants, au terme « patient » peut s'expliquer par le fait qu'un tel terme ne permet pas de reconnaître les "usagers" du secteur social et médico-social.

Enfin, bien que certains experts aient exprimé des réserves quant à l'adéquation du terme « engagement » dans le secteur social et médico-social : *« Dans le médico-social, on ne parle pas d'engagement mais de participation. »* (Expert 3), les résultats du vote montrent que cette position n'est pas majoritaire. En effet, 60,4 % des participants ne partagent pas cette réserve, indiquant que cette proposition ne démontre pas de convergence. Cette divergence pourrait témoigner d'une évolution des pratiques et des discours au sein du secteur, certains acteurs y voyant une opportunité de valoriser une implication plus active des parties prenantes, tandis que d'autres restent attachés à une terminologie plus spécifique à leur domaine.

## **Recommandation 2 :**

Adopter le terme "partenariat" pour exprimer une démarche, entre patients et professionnels, caractérisée par l'ensemble de ces trois éléments : le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la coresponsabilité (des résultats)

Voir graphiques en annexes 7

Cette approche a suscité une forte adhésion des participants, tout en soulevant certaines réserves quant à sa mise en œuvre concrète. Dès le premier tour, 81,4 % des répondants jugent cette recommandation pertinente. Ce taux progresse à 89 % au second tour, traduisant une convergence claire sur la valeur du concept. Toutefois, seuls 68 % des participants estiment qu'il s'agit d'une priorité lors du premier tour de vote. Ce décalage invite à interroger les conditions de faisabilité d'un tel partenariat dans les pratiques actuelles. Il est possible que cette prudence reflète les tensions entre la reconnaissance de l'intérêt théorique du partenariat et les contraintes organisationnelles qui peuvent freiner son déploiement. Comme l'exprime un expert : « *C'est une belle idée, mais dans la réalité, peu d'équipes ont les moyens ou le temps de fonctionner ainsi.* » (Expert 8).

Plusieurs participants ont également mis en question le principe d'un engagement simultané dans les trois dimensions proposées. L'un d'eux affirme : « *Lorsqu'on associe ces trois missions, cela peut faire trop ; certains patients voudront s'engager dans le partenariat sans pour autant vouloir être associés à toutes ces missions.* » (Expert 3). Bien que cette remarque soit relayée par plusieurs experts, elle ne recueille pas l'adhésion majoritaire : 61,6 % des votants la rejettent. Cette division reflète deux conceptions du partenariat : l'une, exigeante et structurée, défendant un cadre ambitieux ; l'autre, plus pragmatique, plaidant pour une approche modulable, respectueuse des niveaux d'implication souhaités.

En revanche, deux propositions complémentaires montrent une convergence. La première concerne la nécessité de définir précisément le terme « partenariat » : 75,6 % des répondants soutiennent cette clarification conceptuelle. « *Le mot partenariat est utilisé à toutes les sauces, il faudrait qu'on s'accorde sur ce qu'il veut dire dans notre contexte.* » (Expert 1), note un participant. La seconde porte sur la mise en place d'indicateurs de suivi, soutenue par 95,1 % des votants. Comme l'exprime un professionnel : « *C'est bien sur le papier, mais comment on évalue ça ?* » (Expert 4). Ces éléments suggèrent une volonté partagée d'objectiver la démarche et de lui donner un ancrage opérationnel.

En somme, la recommandation est perçue comme pertinente, mais son application concrète interroge. On peut formuler l'hypothèse que l'écart entre l'adhésion conceptuelle et la reconnaissance de la priorité résulte de tensions entre ambitions politiques et réalités du terrain. Le besoin de définition et de mesure reflète quant à lui une exigence de rigueur et de lisibilité partagée par les professionnels comme les usagers.

## II. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 2 : La valorisation du partenariat patient par l'information et la recherche académique

### Recommandation 3 :

Lancer une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires auprès des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux afin de promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation et la recherche, etc.

Voir graphiques en annexes 8

Cette recommandation démontre d'une convergence quant à sa pertinence et sa priorité, puisque 88,7% des participants au premier tour de vote l'ont jugée importante et 74,9% d'entre eux relèvent son caractère urgent.

Toutefois, les discussions menées après le premier tour de vote, notamment au sein du groupe d'expert, ont mis en évidence une distinction entre la reconnaissance de l'intérêt de cette recommandation et son inscription parmi les actions prioritaires. La majorité des experts s'accordent sur son importance, mais ils soulignent qu'elle ne constitue pas nécessairement une priorité immédiate. *« Cette recommandation est pertinente mais je ne crois pas qu'elle soit prioritaire ; en tout cas, elle est pertinente et nécessaire pour promouvoir le rôle des patients partenaires. »* (Expert 4). Au second tour, 66,5 % des votants partagent cette opinion, sans toutefois atteindre le seuil de convergence de 75 %. Cette hésitation pourrait s'expliquer par le fait que d'autres enjeux, jugés plus fondamentaux, devraient être résolus avant de communiquer largement sur le partenariat-patient. Certains considèrent notamment qu'il serait préférable, dans un premier temps, de structurer et cadrer davantage ce partenariat avant d'en assurer la diffusion.

Les experts soulèvent aussi le manque de clarté entourant la notion même de patient partenaire. Ils estiment qu'une campagne d'information ne saurait être pleinement efficace tant que cette notion demeure floue : *« Lancer une campagne d'information, je n'y crois pas beaucoup, dans notre situation elle n'est pas prioritaire car même si la cible est bien identifiée - il s'agirait des professionnels du secteur sanitaire et du secteur social -, on est trop dans le flou sur ce que sont le partenariat et les patients partenaires ; on lance une campagne d'information seulement quand on est solide sur ses bases. »* (Expert 5). Pourtant, cet argument ne convainc pas la majorité des votants, puisque seulement 28,7 % d'entre eux considèrent que cette incertitude justifie de ne pas faire de cette recommandation une priorité. Ce résultat laisse supposer que, malgré les interrogations soulevées, la nécessité de sensibiliser les professionnels sur le sujet l'emporte sur les réticences liées à l'imprécision actuelle du concept.

Enfin, certains experts pointent un autre frein potentiel à la mise en œuvre de cette recommandation : l'absence de garanties concernant les ressources allouées au partenariat-patient. Ils estiment qu'il faudrait d'abord clarifier les moyens mis à la disposition des patients partenaires avant d'envisager une communication plus large. *« Avant de se lancer dans une campagne d'information, il faudrait être au clair sur les ressources mises à la disposition des patients pour les aider dans leur rôle de partenaire. »* (Expert 3). Cet avis est partagé par 42,6 % des votants lors du second tour, ce qui traduit une préoccupation assez

significative mais insuffisante pour créer une convergence. Il est possible que ces réserves soient liées aux disparités existantes entre les structures : selon leur taille, leur secteur d'activité ou leur localisation géographique, ces structures disposent peut-être de plus ou moins de moyens, facilitant ou non leur soutien à une telle démarche.

L'ensemble de ces résultats révèle que si l'intérêt d'une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires est largement reconnu, son inscription parmi les priorités fait débat. Les résultats suggèrent que la mise en œuvre de cette recommandation pourrait être facilitée en levant certaines ambiguïtés, notamment en précisant le cadre du partenariat-patient et en s'assurant des ressources disponibles pour accompagner efficacement cette évolution.

#### **Recommandation 4 :**

Lancer des travaux de recherche et d'évaluation, à l'échelle locale et nationale, sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaire et médico-sociaux, de façon co-construite entre chercheurs, professionnels et patients partenaires.

Voir graphiques en annexes 9

Lors du premier tour de vote, 82,7 % des participants jugent cette recommandation pertinente, établissant ainsi une convergence sur son importance. Cependant, seuls 59,7 % la considèrent comme prioritaire, révélant un désaccord sur l'urgence de sa mise en œuvre. Cette divergence pourrait s'expliquer par la concurrence avec d'autres priorités perçues comme plus immédiates ou par des contraintes institutionnelles et budgétaires.

Malgré les résultats obtenus lors du premier tour de vote concernant la priorité de cette recommandation, les experts insistent fréquemment sur le caractère prioritaire du lancement de travaux de recherche sur le sujet : « *Le lancement de travaux de recherche est essentiel ; ces recherches vont justement permettre de formuler les recommandations qui suivront, car avant de mettre en place quelque chose, on se base beaucoup sur la littérature.* » (Expert 8). Cet argument convainc largement, puisque 81,7 % des votants du deuxième tour valident cette proposition, aboutissant ainsi à une convergence. Ce résultat peut être interprété comme une reconnaissance de la nécessité d'une base scientifique solide pour orienter les décisions politiques et institutionnelles en matière de partenariats.

Par ailleurs, les experts soulignent l'importance de démontrer la valeur ajoutée de la démarche partenariale : « *Je pense que ces travaux d'évaluation ou de recherche devraient mettre en évidence les deux aspects : d'une part, de manière précise, ce qui a été fait, et d'autre part, ce que cela a réellement produit.* » (Expert 2). Ce point recueille une adhésion massive lors du deuxième tour, avec 96,4 % des votants en accord, confirmant une convergence. Ce résultat suggère une attente forte vis-à-vis de l'évaluation des impacts concrets de ces démarches, sans doute dans un souci de légitimation et d'amélioration des pratiques.

L'implication des patients dans la recherche apparaît comme un élément central. L'idée que ces travaux doivent être co-construits avec les patients, les usagers et les aidants est largement soutenue par les experts. Cette position est validée à 98,8 % lors du deuxième tour de vote, signant de nouveau une convergence forte.

Enfin, la recommandation fait émerger, de manière plus indirecte, les tensions liées à la recherche partenariale en France. Certains soulignent les obstacles institutionnelles qui freinent ces démarches : « *Il est important de soutenir et de favoriser les travaux de recherche, afin que cela ne devienne pas un véritable parcours du combattant, comme c'est le cas actuellement, surtout lorsque les cadres institutionnels sont contraignants et freinent la mise en place de recherches partenariales.* » (Expert 1). Cette préoccupation est partagée par 51,2 % des votants, mais avec une forte proportion d'indécis (45,1 %), empêchant ainsi l'émergence d'une convergence. Ce manque d'unanimité pourrait indiquer une méconnaissance des freins administratifs par une partie des participants ou une divergence dans l'appréciation de leur impact réel sur la faisabilité des recherches partenariales. En creux, ces résultats révèlent un enjeu systémique à ne pas négliger dans le déploiement d'un véritable partenariat.

En conclusion, la recommandation 4 bénéficie d'une forte convergence quant à sa pertinence et à la nécessité de disposer d'une base scientifique solide pour appuyer les démarches partenariales. Si des divergences subsistent sur son caractère prioritaire, l'adhésion croissante lors du deuxième tour souligne une prise de conscience collective de l'enjeu. L'importance de la co-construction avec les patients et la démonstration des effets concrets des partenariats apparaissent comme des leviers essentiels de légitimation. Toutefois, les obstacles institutionnels identifiés invitent à lever les freins structurels pour permettre un réel essor de la recherche partenariale.

### **III. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 3 : La définition et la mise en œuvre du partenariat patient au sein des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux**

#### **Recommandation 5 :**

Constituer, intra ou inter établissements, une instance associant des professionnels et des patients partenaires pour définir les conditions d'identification des patients partenaires.

Voir graphiques en annexes 10

La mise en place d'une instance, qu'elle soit intra ou inter-établissement, visant à associer les professionnels et les patients partenaires afin de mieux définir les modalités d'identification de ces derniers, suscite des avis partagés. Si 66,7 % des participants au premier tour de vote jugent cette recommandation pertinente, elle ne semble pas faire convergence, d'autant que seuls 47,6 % des répondants la considèrent comme prioritaire.

L'un des principaux désaccords semble porter sur l'utilité même de la création d'une instance. Certains experts manifestent une réticence marquée à l'égard de cette recommandation, estimant qu'une structure supplémentaire ne ferait qu'alourdir l'organisation existante. L'un d'eux exprime ainsi son scepticisme quant à l'intérêt de ce type de dispositif, considérant que son utilité n'est pas évidente : « *Je ne vois absolument pas l'intérêt de ce bazar ; cette instance intra ou inter, je ne sais pas à quoi ça sert.* » (Expert 7). Pourtant, cette critique ne fait pas non plus l'unanimité, puisque 54,7 % des votants ne sont pas d'accord avec cette affirmation. Ce résultat, relativement équilibré, laisse penser que si certains professionnels rejettent l'idée d'une nouvelle instance, d'autres peuvent y voir un intérêt. Il est possible que ces divergences s'expliquent par des différences structurelles entre établissements. Dans

certaines organisations où la coopération entre professionnels et patients partenaires est déjà bien ancrée, une nouvelle instance pourrait sembler superflue. À l'inverse, dans des établissements où cette collaboration reste informelle ou peu développée, un cadre structurant pourrait apparaître comme une nécessité. La taille des établissements pourrait également être un facteur explicatif : les grandes structures, souvent plus segmentées et complexes, pourraient ressentir un besoin plus marqué de coordination qu'un établissement de plus petite taille, où les échanges entre professionnels et patients partenaires sont peut-être plus directs et fluides.

Un autre point soulevé par les discussions concerne la formulation même de la recommandation. Plusieurs experts estiment qu'elle gagnerait à être simplifiée et clarifiée, considérant son libellé actuel trop dense et complexe. Selon les experts une reformulation plus accessible permettrait d'améliorer sa compréhension et donc son adhésion : *« Cette recommandation est très dense, très touffue, elle est difficile à comprendre, on peut faire beaucoup plus simple car c'est aussi comme ça que l'on donne accès à la connaissance : en faisant plus simple. »* (Expert 8). Pourtant, cet avis ne rencontre pas un large soutien, puisque 68,3 % des votants ne le partagent pas. Cela pourrait s'expliquer par le fait que certains considèrent que la précision et la technicité du texte sont nécessaires pour garantir une bonne mise en œuvre de la recommandation.

L'absence de convergence globale sur cette recommandation laisse donc apparaître plusieurs pistes de réflexion. D'une part, il semble pertinent de questionner le rôle exact de cette instance : doit-elle être une nouvelle structure à part entière ou peut-elle s'inscrire dans un cadre existant ? D'autre part, une adaptation aux spécificités des établissements pourrait être envisagée, en fonction de leur taille, de leur organisation interne et de leur expérience en matière de partenariat-patient. Enfin, une clarification des objectifs de cette instance et une reformulation plus explicite pourraient permettre de mieux cerner son utilité et d'en favoriser l'adhésion.

### **Recommandation 6 :**

Mettre en œuvre une charte, afin d'accompagner la participation des patients partenaires et des professionnels engagés dans une démarche de partenariat, garantissant une montée en compétences adaptée à leurs situations, un esprit de responsabilité et le respect de principes éthiques et déontologiques incluant le devoir de confidentialité et la déclaration des liens d'intérêt (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé).

Voir graphiques en annexes 11

Cette recommandation est jugée pertinente par 79,2 % des répondants dès le premier tour, ce qui permet d'établir une convergence sur son intérêt général. Toutefois, seuls 62,8 % la considèrent prioritaire, signe d'une certaine hésitation quant à son urgence ou à son caractère structurant.

Cette divergence peut s'expliquer par le fait que la notion de charte, souvent perçue comme normative ou symbolique, ne convainc pas immédiatement quant à son efficacité concrète. Comme le souligne un participant : *« Cela dépend plus du comportement, de la volonté politique et de la gouvernance de l'établissement ; cela ne se fera pas en rajoutant une nouvelle charte. »* (Expert 8).

La formulation initiale a par ailleurs suscité des difficultés de compréhension. Plusieurs experts ont jugé le texte trop dense et confus : « *La recommandation est très touffue, j'ai dû m'y reprendre à plusieurs fois pour la comprendre.* » (Expert 4). Bien que 61,6 % des votants aient rejeté cette critique lors du second tour, elle révèle un besoin de simplification et de clarté dans la rédaction, notamment pour faciliter l'appropriation par l'ensemble des acteurs concernés.

Le contenu de la charte, bien qu'ayant suscité des débats parmi les experts, a finalement fait l'objet d'une convergence lors du second tour, avec 91,5 % des répondants estimant qu'elle constitue un outil pertinent. Certains professionnels y voient un levier pour aligner les objectifs et poser un cadre souple mais commun : « *La charte peut être une sorte d'accompagnement, un cadre qui n'est pas trop rigide.* » (Expert 5).

L'enjeu de la montée en compétences est également central. Une proposition complémentaire visant à expliciter les modalités d'accompagnement – formation reconnue, compagnonnage, analyse de pratiques – a recueilli un large accord (80,7 %), traduisant une attente claire de dispositifs concrets et diversifiés. Cette orientation témoigne du besoin de structurer la participation sans l'uniformiser, en s'adaptant aux profils et aux expériences.

Enfin, la recommandation fait émerger, de manière plus indirecte, les tensions liées à la recherche partenariale en France. Certains soulignent les obstacles institutionnels qui freinent ces démarches : « *Cela devient un véritable parcours du combattant, surtout lorsque les cadres institutionnels sont contraignants.* ». Bien que cette position ne fasse pas convergence (51,2 % d'accord, 45,1 % sans opinion), elle met en lumière un enjeu systémique à ne pas négliger dans le déploiement d'un véritable partenariat.

En somme, la recommandation n°6 est globalement soutenue, à condition qu'elle soit clarifiée, accompagnée d'outils concrets et qu'elle ne se substitue pas à un engagement politique et institutionnel plus large. On peut ainsi formuler l'hypothèse que son efficacité dépendra non seulement de son contenu, mais aussi de la manière dont elle s'articule avec les pratiques et les dynamiques de terrain.

### **Recommandation 7 :**

Élaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

Voir graphiques en annexes 12

Les résultats du premier tour de vote montrent une adhésion relative à cette recommandation, 65,4 % des participants la jugeant pertinente et seulement 44,3 % la considérant comme une priorité. L'absence de convergence initiale témoigne d'une divergence de perceptions quant à son utilité et son urgence, comme en témoigne le positionnement des experts sur la question. « *La recommandation n°7 dit l'essentiel et l'essentiel, c'est d'avoir des stratégies pas trop bureaucratiques avec validation des acquis, et qui définissent des bonnes pratiques.* » (Expert 7).

Le deuxième tour de vote confirme la pertinence de cette recommandation, avec un taux d'adhésion en nette progression : 82,3 % des votants estiment qu'elle est justifiée. Cette

évolution suggère que les échanges entre experts ont contribué à dissiper certaines interrogations initiales.

Si la pertinence de la recommandation est largement reconnue, son contenu suscite plusieurs remarques, notamment sur la place de la co-construction. Une majorité de votants (72,6 %) estime qu'il est essentiel que les objectifs et missions des patients partenaires soient définis en concertation avec eux, et non imposés unilatéralement par les soignants, ce que rappelle également l'un des experts. « *Pour moi, il faudrait que ces objectifs, ces missions soient co-construits ; ce ne sont pas les soignants qui décident à la place des patients de ce qu'on va leur demander, mais on réfléchit ensemble à ce qu'on veut faire ensemble, aux missions, aux compétences qu'on doit développer.* » (Expert 1). L'absence d'une convergence à 75 % indique toutefois que certains considèrent que cette co-construction, bien que souhaitable, ne doit pas nécessairement être une condition systématique. Il est possible que cette divergence soit liée aux pratiques existantes dans certains établissements, où des cadres d'engagement sont déjà formalisés et où l'ajout d'une nouvelle dynamique collaborative pourrait être perçu comme une complexification supplémentaire.

Un point de friction majeur concerne la place des patients partenaires non professionnalisés. Une part importante des experts estime que la recommandation actuelle ne prend en compte que les patients ayant une formation ou une expérience structurée dans le partenariat, excluant de fait ceux qui souhaiteraient s'impliquer sans disposer de compétences formalisées ; « *Cette recommandation a du sens uniquement pour les patients partenaires professionnalisés ; mais pour les autres, je trouve qu'il y a quelque chose qu'il manque.* » (Expert 2). Cet argument trouve un large écho, avec 81,7 % d'adhésion, soit une convergence claire. Ce résultat indique que la reconnaissance du rôle des patients partenaires doit être élargie pour inclure des profils variés, au-delà des seuls patients déjà intégrés dans des dispositifs institutionnalisés.

Une autre interrogation porte sur la formalisation du temps d'engagement des patients partenaires. Certains experts jugent qu'il est inadapté d'imposer une durée prédéfinie, préférant que chaque patient puisse lui-même fixer ses limites en fonction de ses disponibilités. « *On ne peut pas s'engager sur un nombre qui serait imposé ; par contre, nous, on peut dire : "je ne pourrais consacrer plus que tant d'heures".* » (Expert 6). Cette position est partagée par 68,9 % des votants, un résultat significatif mais insuffisant pour faire émerger une convergence. Il est probable que cette réticence reflète la diversité des modalités d'engagement selon les structures : certains établissements ont peut-être déjà défini des cadres précis considérant qu'il est nécessaire de fixer des modalités d'engagement pour en assurer l'efficacité, tandis que d'autres fonctionnent sur une base plus flexible.

Le choix du terme « minimum » dans la formulation initiale de la recommandation fait également débat, comme en témoigne cet expert ; « *Je ne suis pas d'accord de dire qu'il faut un "minimum" de formation, un "minimum" de temps d'engagement, pourquoi un minimum ?* » (Expert 2). Une majorité de votants (61 %) estime que cette notion est superflue, jugeant inutile d'imposer des seuils de formation ou de temps d'engagement. Ce résultat, bien qu'il ne fasse pas émerger de convergence, traduit un attachement à une approche plus inclusive et flexible, et donc moins normative du partenariat-patient.

Enfin, la recommandation elle-même est jugée perfectible dans sa formulation. Plusieurs experts estiment qu'elle gagnerait à être reformulée afin de mieux préciser les objectifs des projets de partenariat, les rôles des différents acteurs, les compétences requises ainsi que les

conditions d'implication, qu'il s'agisse de bénévolat, de salariat ou de défraiement ; « *La recommandation pourrait dire que les projets de partenariats préciseront clairement les objectifs, les missions des différents protagonistes, les compétences requises, le temps d'engagement approximatif et les conditions pécuniaires de l'implication : bénévolat, salariat, défraiement.* » (Expert 9). Cet avis est partagé par 69,5 % des votants. Une version alternative de la recommandation, insistant sur la co-construction et une approche plus souple des modalités d'engagement, recueille l'adhésion de 51,9 % des votants. Bien que cette reformulation ne fasse pas l'unanimité, elle reflète une volonté de mieux adapter la recommandation aux réalités du terrain.

Ces résultats mettent en évidence plusieurs enjeux. Tout d'abord, il semble nécessaire d'élargir cette recommandation aux patients partenaires non professionnalisés afin de ne pas restreindre la démarche à un groupe trop restreint. Ensuite, la flexibilité dans l'engagement apparaît comme un facteur clé d'adhésion, qu'il s'agisse du temps consacré ou du niveau de formation exigé. Enfin, une reformulation plus explicite, intégrant la co-construction et les différentes modalités d'implication, pourrait renforcer la légitimité et l'applicabilité de cette recommandation.

### **Recommandation 8 :**

Créer et promouvoir une plateforme nationale numérique permettant de mettre en contact les patients partenaires et les professionnels engagés dans des démarches de partenariat.

Voir graphiques en annexes 13

Les résultats du premier tour de vote montrent une adhésion mitigée à cette recommandation, 57,6% des participants la jugeant pertinente et seulement 38,5% la considérant comme étant une priorité. L'absence de convergence initiale témoigne de la diversité des perceptions quant à l'utilité concrète d'un tel outil, mais aussi d'une possible réticence face aux enjeux techniques, éthiques ou organisationnels que soulève la mise en place d'une plateforme numérique dédiée au partenariat en santé.

La création d'une nouvelle plateforme dédiée aux patients partenaires suscite des réserves parmi les experts, qui soulignent la multiplicité des plateformes existantes et le risque de complexifier davantage l'écosystème actuel. Une experte exprime ainsi ses difficultés à naviguer parmi ces nombreuses instances ; « *Il y a plusieurs plateformes et moi, je suis un peu perdue en tant que patient partenaire dans toutes ces instances et ces plateformes qui gravitent autour des patients partenaires.* » (Expert 2). Cette perception est partagée par 68,3 % des votants lors du deuxième tour, traduisant ainsi une majorité d'avis défavorables à la création d'une nouvelle structure, bien que le seuil de convergence (fixé à 75 %) ne soit pas atteint. Cette hésitation pourrait s'expliquer par une volonté de rationalisation des ressources existantes plutôt que d'ajouter un nouvel outil qui risquerait de diluer l'information et de générer davantage de confusion.

Une alternative privilégiée par les experts consiste à diffuser les nouvelles informations sur des sites internet déjà existants, plutôt que de multiplier les plateformes afin d'éviter une potentielle lourdeur administrative. « *Je suis un peu frileuse avec le côté national, très usine à gaz ; il y aura énormément de choses, alors je me demande s'il y a possibilité de privilégier un niveau régional pour favoriser ces échanges entre des personnes engagées dans le partenariat sur des sites qui existent déjà.* » (Expert 5). Cette approche reçoit un large soutien

lors du deuxième tour, avec 85,4 % des votants en accord, ce qui marque une convergence. Ce résultat pourrait refléter une préférence pour des outils plus accessibles et mieux intégrés aux dynamiques locales, évitant ainsi une centralisation perçue comme bureaucratique et potentiellement inefficace.

Enfin, les experts proposent un outil permettant de centraliser et structurer les expériences existantes. « *Il faudrait un outil qui classe les expériences selon une grille, ce serait plus utile qu'une nouvelle plateforme.* » (Expert 9). Cet argument convainc 77,4 % des votants lors du deuxième tour, permettant ainsi l'émergence d'une convergence. Les acteurs du domaine ne rejettent pas l'idée d'un support numérique, mais souhaitent avant tout un outil structurant et pragmatique.

Ainsi, la recommandation visant à créer une nouvelle plateforme numérique pour connecter patients partenaires et professionnels suscite une adhésion mitigée. Les experts pointent la prolifération des plateformes existantes, source de confusion, et préfèrent renforcer les outils déjà en place plutôt que d'en créer de nouveaux. Une majorité exprime ainsi une volonté de simplification, de rationalisation et de structuration des informations. L'idée d'un outil centralisant les expériences existantes selon une grille claire présente une convergence. Globalement, les experts privilégient des solutions pragmatiques, adaptées aux dynamiques locales et évitant une complexité bureaucratique.

#### **IV. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 4 : La formation au partenariat patient**

##### **Recommandation 9 :**

Mettre en place un référentiel national de compétences pour les professionnels et pour les patients qui souhaitent accéder à un métier de coordinateur de démarches de partenariat.

Voir graphiques en annexes 14

Cette proposition suscite des réactions partagées, aussi bien sur sa pertinence, avec 64,9 % d'adhésion au premier tour de vote, que sur sa priorité, avec 36,4 % d'adhésion, ce qui traduit une absence de convergence sur ces deux plans.

D'abord, plusieurs experts ont exprimé des doutes sur la pertinence même de la fonction visée. Pour certains, le rôle de coordonnateur dans le cadre du partenariat ne se distingue pas suffisamment des fonctions de coordination déjà existantes dans les structures de santé, comme l'exprime un des experts ; « *Je ne vois pas très bien ce qu'il y a de spécial à coordonner du partenariat patient... c'est un métier de coordonnateur, donc je ne sais pas trop ce que ça vient faire là.* » (Expert 8). Cette perception de redondance est partagée par 70,7 % des répondants au deuxième tour, ce qui, bien que ne constituant pas une convergence formelle (fixé à 75 %), révèle une majorité sceptique.

Dans le même temps, d'autres experts défendent la logique d'un référentiel, en soulignant la diversité des niveaux d'engagement dans le partenariat. Selon l'un d'eux : « *Pour chaque niveau, on peut décrire très simplement un référentiel qui peut être validé, soit par des acquis, soit par des formations complémentaires.* » (Expert 2). Cette proposition, visant à structurer des compétences encore largement implicites, a recueilli 64 % d'adhésion au deuxième tour, signe d'une majorité favorable mais prudente.

L'extension du référentiel aux patients partenaires souhaitant devenir coordonnateurs suscite également des réactions contrastées. Si certains y voient une opportunité de professionnalisation pour des personnes éloignées de l'emploi, un expert nuance : « *Pourquoi ne pas lui permettre d'accéder à un métier de coordonnateur ? Mais dans ce cas, il n'est plus patient-partenaire.* » (Expert 2). Cette idée a été soutenue par 68,3 % des répondants au deuxième tour, ce qui indique une ouverture majoritaire, mais encore une fois, sans réel convergence.

Deux autres aspects sont à souligner. D'une part, 63,4 % des participants au deuxième tour estiment que ce référentiel ne constitue pas une priorité immédiate. Cela peut s'expliquer par la perception selon laquelle d'autres dimensions – comme l'accompagnement ou la reconnaissance institutionnelle du partenariat – devraient être consolidées en amont. D'autre part, le risque de rigidification des pratiques est régulièrement évoqué. « *On va retomber dans quelque chose de trop rigide, qui ne permet pas à des patients de participer ni à des professionnels de créer.* » (Expert 6). Cette crainte de standardisation a été partagée par 62,8 % des votants au deuxième tour, marquant une majorité mais pas une convergence.

En définitive, on peut formuler l'hypothèse que cette recommandation peine à convaincre car elle porte sur une fonction encore floue, peu légitimée dans les pratiques actuelles, et perçue comme prématurée. L'absence de convergence pourrait également s'expliquer par une crainte de formalisation excessive, perçue comme contraire à l'esprit d'innovation, de souplesse et d'horizontalité qui caractérise les démarches de partenariat les plus fécondes.

### **Recommandation 10 :**

Reconnaître des formations au partenariat en les inscrivant auprès du RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles).

Voir graphiques en annexes 15

Les résultats du premier tour de vote révèlent une adhésion partielle : 71,9 % des répondants jugent la recommandation pertinente, mais seulement 50,2 % la considèrent comme prioritaire. Elle ne fait donc pas émerger de convergence, ni sur le fond ni sur son urgence.

Des interrogations ont été soulevées sur la clarté même de la recommandation. Certains experts ont pointé une formulation ambiguë concernant le public ciblé — professionnels uniquement, ou aussi patients partenaires ? L'un d'eux souligne : « *C'est bizarre qu'il y ait des recommandations pour les professionnels et pas pour les autres, c'est brinquebalant.* » (Expert 3). Cependant, cette critique n'a été partagée que par 46,3 % des participants au deuxième tour, ce qui ne permet pas de parler de convergence, bien qu'elle appelle à une clarification du périmètre visé.

En revanche, plusieurs points ont fait l'objet d'une convergence forte lors du deuxième tour. La pertinence des formations en elle-même est largement reconnue (90,1 % d'accord). Elles sont perçues comme valorisantes et structurantes ; « *C'est plutôt valorisant, de reconnaître que des gens ont des compétences ou qu'ils vont chercher à les développer.* » (Expert 4). De même, 90,1 % des votants estiment nécessaire de préciser davantage leur contenu. Les participants insistent sur la nécessité de cadrer les formations autour d'une définition claire du partenariat, pour éviter les dérives ou les interprétations vagues. L'un d'eux remarque : « *Il faut cadrer la formation sur le partenariat pour qu'elle ne soit pas trop large.* », tandis qu'un

autre souligne : « *Expliquer ce qu'est le partenariat, pour que le mot ne soit pas utilisé à tort et à travers.* » (Expert 1). Ce besoin de cohérence conceptuelle est largement partagé (91,9 % d'adhésion).

Néanmoins, plusieurs voix s'inquiètent d'un glissement possible vers une professionnalisation des patients partenaires ; « *Reconnaître l'engagement des patients, ce n'est pas la même chose que professionnaliser.* » (Expert 7). Cette crainte est relayée par 74,8 % des votants au deuxième tour, atteignant ainsi un seuil proche d'une convergence. Elle témoigne d'un attachement fort à la spécificité du rôle des patients partenaires, fondé sur l'expérience vécue plutôt que sur une logique professionnelle classique.

Enfin, l'enjeu de l'accessibilité des formations est apparu comme central. Une très large majorité (93,8 % au deuxième tour) estime que la question du financement doit être explicitement abordée. Comme le rappelle un participant : « *Il faudrait poser la question de l'accessibilité... quels sont les financements possibles ?* » (Expert 6). Cela reflète une préoccupation transversale pour l'équité et la faisabilité de ces dispositifs, en particulier pour les patients dont les parcours de soin ou les fragilités sociales pourraient constituer des freins.

En définitive, si la reconnaissance des formations au partenariat via le RNCP est perçue positivement, elle soulève plusieurs conditions : clarifier les objectifs, garantir un cadrage conceptuel rigoureux, préserver l'identité citoyenne des patients partenaires, et assurer un accès effectif via des financements adaptés. On peut ainsi formuler l'hypothèse que cette recommandation sera d'autant plus acceptée qu'elle s'accompagne d'une vigilance sur les effets potentiels de standardisation ou d'exclusion.

### **Recommandation 11 :**

Rendre éligible au dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) les expériences de projets menés en partenariat au sein d'établissements et au domicile.

Voir graphiques en annexes 16

Lors du premier tour de vote, 75,8 % des participants ont jugé cette recommandation pertinente, ce qui permet d'établir une convergence sur le fond. En revanche, seuls 56,3 % la considèrent prioritaire, traduisant une forme de réserve quant à son urgence ou à sa faisabilité dans le contexte actuel.

Les échanges du groupe d'expert ont permis d'éclairer cette hésitation. Les experts s'accordent assez largement sur le fait que le financement des formations constitue un levier pertinent pour consolider l'engagement des patients partenaires, en particulier pour ceux qui souhaitent renforcer ou professionnaliser leur implication. Toutefois, ils estiment que le CPF ne saurait suffire à lui seul. L'un d'eux souligne : « *Cela peut être intéressant pour les patients partenaires qui souhaitent davantage se professionnaliser ; accéder à la formation par le Compte personnel de formation est une possibilité, mais malheureusement cela ne concerne que des personnes qui sont en activité professionnelle.* » (Expert 6). Cette remarque, reprise lors du second tour, a recueilli l'adhésion de 93,3 % des votants, ce qui fait émerger une convergence claire.

Ce décalage entre la reconnaissance de la pertinence de la mesure et la perception de son caractère prioritaire peut s'expliquer par plusieurs hypothèses. D'une part, la complexité

administrative du CPF et son inadaptation à certains profils – notamment les personnes inactives, retraitées ou en situation de précarité – limitent son efficacité en tant que dispositif unique. D'autre part, il est possible que les répondants jugent nécessaire de penser un financement plus global, adossé à des politiques publiques, des dispositifs associatifs ou des soutiens institutionnels, plutôt que de s'en remettre à une logique individualisée.

En définitive, la recommandation fait l'objet d'un large accord sur son intention, mais appelle à une diversification des sources de financement. Le CPF peut constituer une solution parmi d'autres, mais il devra s'inscrire dans un cadre plus inclusif pour répondre aux réalités hétérogènes des patients partenaires.

### **Recommandation 12 :**

Rendre éligible les formations de partenariats au financement via le Compte personnel de formation (CPF).

Voir graphiques en annexes 17

Cette proposition ne fait pas émerger de convergence à l'issue du premier tour de vote : 71,0 % des répondants la considèrent pertinente, et seulement 42,4 % la jugent prioritaire. Ces résultats traduisent une reconnaissance partielle de son intérêt, mais aussi une hésitation quant à son caractère stratégique ou à sa faisabilité.

Les débats au sein du groupe d'expert et les résultats du second tour de vote permettent toutefois de nuancer cette première lecture. 92,1 % des votants se déclarent alors favorables à la VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) comme outil pertinent pour reconnaître des compétences construites dans le cadre du partenariat. Ce net renversement suggère que les échanges ont permis de mieux saisir les enjeux concrets de la mesure, notamment pour des personnes éloignées de l'emploi ou de la formation initiale. Un participant souligne ainsi : « *Certaines personnes ont besoin de la VAE car elles n'ont pas pu avoir un emploi ou faire des études du fait de leur handicap ou de leur maladie ; alors la VAE peut être un aboutissement.* » (Expert 5). Cette reconnaissance est également jugée importante pour des professionnels ayant coordonné des démarches de partenariat sans validation formelle de leurs acquis.

La VAE est également perçue comme un moyen d'éviter une forme de disqualification des patients partenaires engagés de longue date dans des activités de formation, de recherche ou d'évaluation. L'un d'eux rappelle : « *C'est une demande très forte des patients partenaires qui se sont formés et qui envisagent avec difficulté de repasser des examens.* » (Expert 2). Dans ce contexte, la VAE apparaît comme une solution équilibrée, valorisant l'expérience sans imposer une reprise d'études souvent inadaptée.

L'écart entre les résultats du premier et du second tour peut s'expliquer par une relative méconnaissance initiale du dispositif, ou par des doutes sur sa mise en œuvre effective. Il est possible que les répondants aient d'abord perçu la VAE comme une mesure secondaire, au regard d'enjeux plus urgents liés à la structuration ou à la reconnaissance institutionnelle du partenariat. Le second tour aura permis d'en souligner la portée concrète et la valeur symbolique.

On peut ainsi formuler l'hypothèse que la VAE, bien qu'initialement reléguée au second plan, est perçue comme une réponse juste à des parcours atypiques et comme un levier de

reconnaissance complémentaire à d'autres outils de formation ou de certification, à condition que son accès soit facilité et accompagné.

### **Recommandation 13 :**

Accompagner les patients partenaires et les professionnels tout au long de leur participation via une formation continue, un compagnonnage et / ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques.

Voir graphiques en annexes 18

Au premier tour de vote, 82,3 % des participants considèrent cette recommandation comme pertinente, ce qui permet d'établir une convergence sur le fond. En revanche, seuls 68,0 % la jugent prioritaire, ce qui indique une absence de convergence sur son caractère stratégique ou urgent. Ce léger écart peut être interprété comme une forme de reconnaissance de l'utilité de la mesure, tempérée par des interrogations sur sa mise en œuvre concrète ou sa place dans la hiérarchie des priorités.

Les discussions du groupe d'expert ont permis de consolider la perception positive de la recommandation. L'analyse des pratiques est largement saluée pour sa capacité à soutenir l'innovation, à favoriser la transformation des postures et à encourager le partage d'expériences. Un expert souligne : « *L'analyse des pratiques, ça je pense que c'est utile, parce que ça permet d'innover, ça permet de se changer, ça permet de partager.* » (Expert 4). Cette opinion est confirmée par 90,9 % des votants au second tour, ce qui fait émerger une convergence forte.

En complément, une proposition de reformulation a été discutée afin d'insister sur les ressources concrètes à mobiliser pour permettre cet accompagnement. Comme le rappelle un expert : « *Il faut pouvoir s'absenter de son travail pour participer à des groupes d'échanges, ce n'est pas toujours facile [...] il faudrait trouver une solution.* » (Expert 5). La proposition de parler de « *faciliter l'accompagnement* » plutôt que simplement « accompagner » a été soutenue par 82,9 % des votants au second tour, ce qui témoigne d'une convergence sur la nécessité d'un soutien matériel et logistique effectif.

En revanche, la suggestion de regrouper cette recommandation avec d'autres, notamment la n°12, n'a pas fait l'objet d'un accord majoritaire : seuls 50,6 % des votants au second tour y sont favorables. Ce résultat indique que, bien que des liens existent entre les différentes recommandations portant sur la formation, l'accompagnement et les ressources, les participants tiennent à maintenir une certaine lisibilité et spécificité des propositions.

On peut ainsi formuler l'hypothèse que cette recommandation est perçue comme essentielle au bon fonctionnement des démarches de partenariat, mais qu'elle suppose un engagement clair des institutions en matière de moyens (temps, financement, accessibilité). Sa reconnaissance comme prioritaire dépendra sans doute de la capacité à l'intégrer de manière concrète et équitable dans les organisations.

## V. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 5 : Les méthodes de valorisation des patients partenaires

### Recommandation 14 :

Construire un référentiel tarifaire et fiscal commun aux établissements quant au défraiement, indemnisation et rémunération des patients partenaires.

Voir graphiques en annexes 19

Les résultats du premier tour de vote révèlent une absence de convergence sur la recommandation n°14, tant sur sa pertinence (73,2 % d'avis favorables) que sur sa priorité (63,6 %). Cette divergence reflète des positions contrastées sur la question de la rémunération des patients partenaires, soulevant à la fois des enjeux éthiques, organisationnels et financiers.

Un premier argument avancé par plusieurs experts est que le patient partenaire ne devrait pas être motivé par la rémunération, mais par l'engagement et le don. Certains défendent ainsi une reconnaissance symbolique plutôt qu'une professionnalisation du rôle.

*« La rémunération ne peut et ne doit pas devenir une source de motivation pour eux. C'est pourquoi je revendique clairement une approche fondée sur le don. » (Expert 7).*

Les résultats du troisième tour de vote montrent que 71,7 % des participants sont favorables à une rémunération des patients partenaires. L'absence de convergence semble traduire une tension entre la nécessité de reconnaître leur contribution et la crainte de voir leur engagement réduit à une logique contractuelle.

L'impact de la rémunération sur l'indépendance des patients partenaires est discuté, certains experts redoutent qu'une contrepartie financière les retiennent d'exprimer des critiques.

*« Se sentiront-ils redevables de la structure au point d'être moins enclins à exprimer des critiques ? » (Expert 1).*

Toutefois, seuls 18,8 % des votants partagent cette inquiétude, suggérant que la majorité ne perçoit pas de lien direct entre rémunération et perte d'indépendance.

La faisabilité de la rémunération est également questionnée. Certains experts alertent sur le risque d'inégalités entre établissements, en particulier pour les structures aux ressources limitées.

*« Les petites structures qui n'ont pas les moyens de rémunérer les patients partenaires se verront sans patients partenaires. » (Expert 3).*

Cette préoccupation est partagée par 40,6 % des votants, ne faisant pas émerger de convergence. On peut penser que la rémunération constitue un défi même pour les structures mieux dotées.

Face à ces incertitudes, une piste largement soutenue est l'instauration d'un référentiel tarifaire pour garantir plus de transparence et renforcer la reconnaissance du rôle des patients partenaires. Avec 86,2 % d'avis favorables, cette proposition fait émerger une convergence, suggérant une volonté d'encadrer la rémunération plutôt que de la laisser à la discrétion des établissements.

Enfin, la nécessité de formaliser les missions associées à la rémunération est soulevée par certains experts. L'existence de différents niveaux de rémunération impliquerait une hiérarchisation des tâches et des responsabilités : *« Face à une rémunération, il y a effectivement une mission. Et donc, s'il y a une grille de rémunération, une grille tarifaire, je crois qu'en face, il va falloir formaliser les missions. Parce que, évidemment, les niveaux de rémunération doivent être différents selon les niveaux de mission. » (Expert 4).*

Cette idée recueille 72,4 % d'avis favorables, sans atteindre une convergence, laissant entendre que cette question reste à approfondir. En revanche, une forte majorité (89,1 %) des votants s'accorde sur l'importance d'encourager les structures à mettre en place un système de défraiement, d'indemnisation et de rémunération. Cet appui massif traduit une reconnaissance du travail accompli par les patients partenaires et un besoin de cadre réglementaire pour garantir des pratiques plus homogènes et équitables.

### **Recommandation 15 :**

Garantir le choix de la valorisation : pour les patients partenaires ne souhaitant pas être rétribués pour leurs missions, rendre possibles d'autres formes de valorisation, et pour les établissements ne le souhaitant pas non plus proposer d'autres formes de valorisation.

#### Voir graphiques en annexes 20

Au premier tour de vote, 70,6 % des participants ont jugé cette recommandation pertinente, et 58,4 % l'ont considérée comme prioritaire. Ces résultats révèlent une absence de convergence, tant sur la pertinence que sur la priorité, ce qui suggère une hésitation sur les modalités concrètes de reconnaissance des patients partenaires.

Les discussions qui ont suivi ont permis d'approfondir la réflexion. De nombreux experts ont insisté sur la nécessité de ne pas limiter la valorisation à une rémunération financière.

*« Il n'y a pas que l'aspect financier comme source de reconnaissance de ce qu'on apporte au système de santé. Donc, je pense qu'il faut effectivement garder l'idée qu'il puisse y avoir d'autres dispositifs de valorisation, c'est pertinent. »* (Expert 4).

Cette perspective a été largement approuvée au deuxième tour, avec 91,3 % d'accord sur la pertinence de cette approche, bien que seuls 68,8 % des votants la jugent prioritaire. Cela montre une convergence sur l'idée, mais une hésitation persistante quant à sa place dans les priorités d'action.

Par ailleurs, 92,0 % des votants estiment nécessaire de préciser ce que recouvre le terme « autres formes de valorisation » *« Le terme "autre forme de valorisation" ne doit pas rester ains, car il est bien trop flou. »* (Expert 1).

Cette convergence met en évidence un besoin de clarté : la valorisation peut passer par des attestations de compétences, des accès à des formations, des formes symboliques ou encore des dispositifs de participation à la gouvernance. L'ambiguïté de la formulation initiale freine probablement l'adhésion pleine à la recommandation.

Un autre point de convergence concerne le défraiement des frais engagés : 95,6 % des votants estiment qu'il est indispensable de compenser les coûts assumés par les patients partenaires (déplacements, repas, hébergements...), afin de garantir une participation équitable. Cela traduit une forte sensibilité aux enjeux de justice et d'accessibilité : *« Même si le patient partenaire n'est pas rétribué, des indemnisations kilométriques seraient intéressantes et pertinentes. »* (Expert 2).

Enfin, une large majorité (84,1 %) considère que les patients partenaires doivent avoir la liberté de choisir s'ils souhaitent ou non être rémunérés. Cette position reflète le respect des différentes conceptions de l'engagement : certains considèrent leur implication comme un

acte citoyen, tandis que d'autres souhaitent que leur investissement soit reconnu comme un travail à part entière. « *Certains refusent catégoriquement d'être rémunérés, car ils ne considèrent pas cela comme un travail.* » (Expert 5).

La proposition de fusionner cette recommandation avec la n°14 a souvent été proposée par les experts. Toutefois, cela n'a pas suscité l'adhésion majoritaire (57,3 %), ce qui invite à maintenir leur distinction pour plus de lisibilité.

On peut formuler l'hypothèse que la faiblesse de la convergence initiale tient à la complexité du sujet. La valorisation, qui ne saurait être réduite à sa dimension monétaire, doit être appréhendée dans sa définition extensive.

### **Recommandation 16 :**

Mettre en œuvre une valorisation fiscale de l'engagement des patients partenaires (exemple : crédit d'impôt, part supplémentaire).

Voir graphiques en annexes 21

Les résultats du premier tour de vote indiquent que 67,5 % des participants estiment cette mesure pertinente, tandis que seuls 50,6 % la considèrent comme prioritaire. Cette absence de convergence est confirmée lors du troisième tour : 68 % jugent la recommandation pertinente, et 46 % la perçoivent comme prioritaire. Les débats entre experts ont montré une diversité d'appréciations sur l'intérêt et la faisabilité de cette mesure. Certains la considèrent comme une piste envisageable : « *Pourquoi pas, c'est une piste parmi d'autres.* » (Expert 3).

D'autres en questionnent la pertinence et le caractère prioritaire : « *Que le fait d'être un patient partenaire devienne une source de réduction d'impôt ? Là, je ne comprends plus rien, ce n'est pas pertinent.* » (Expert 4).

Cette tension semble refléter une difficulté à percevoir une application équitable et concrète de la mesure.

Les votants ne sont pas majoritaires à juger la pertinence de cette recommandation (65,9%) et ils sont encore moins nombreux (39,1%) à la juger prioritaire.

Un point de vigilance majeur concerne les inégalités potentielles induites par une valorisation fiscale. « *Je crains que cela ne fasse que créer des sources d'inégalités entre patients partenaires, car nous n'avons pas tous les mêmes niveaux de pression fiscale.* » (Expert 4).

Cette inquiétude est largement partagée : au troisième tour, 88,5 % des votants estiment qu'il est nécessaire de prévoir d'autres formes de valorisation pour ne pas pénaliser ceux qui ne pourraient bénéficier d'un avantage fiscal. Ce point fait donc émerger une convergence.

En revanche, l'idée de ne pas fiscaliser les défraiements, indemnités ou rémunérations perçues par les patients partenaires ne fait pas émerger une convergence : seuls 59,4 % des votants y sont favorables. « *Il me paraît évident que nos défraiements, nos indemnités, voire nos rémunérations – même si je n'aime pas ce terme – ne soient pas fiscalisées, ça paraît une évidence.* » (Expert 4).

Ce résultat traduit une sensibilité au cadre légal et fiscal actuel, mais aussi des divergences sur la manière d'articuler reconnaissance et statut.

L'ensemble des éléments suggère que la proposition, bien que jugée intéressante par certains, suscite des réserves importantes liées à sa portée inégalitaire potentielle et à sa complexité administrative. On peut ainsi formuler l'hypothèse que l'adhésion partielle à cette

recommandation découle moins d'un rejet de principe que d'une crainte de créer des effets d'exclusion ou de complexité supplémentaires.

### **Recommandation 17 :**

Ouvrir un chantier national incluant toutes les parties prenantes (et notamment les acteurs des assurances et prévoyances) sur la possibilité de concilier indemnités et indemnisations et / ou rémunérations pour les patients partenaires.

Voir graphiques en annexes 22

Au premier tour de vote, seuls 65,8 % des participants jugent cette recommandation pertinente, et 51,1 % la considèrent prioritaire. Ces résultats traduisent une absence de convergence, qui semble davantage refléter un besoin de clarification que de réelle opposition de fond. En effet, les échanges lors du groupe d'expert et les résultats du troisième tour montrent une évolution très nette des positions.

Au troisième tour, 87,7 % des votants reconnaissent la pertinence d'un tel chantier national, et 78 % jugent cette proposition prioritaire.

La montée en adhésion entre les deux tours peut s'expliquer par la prise de conscience partagée que l'absence de cadre national empêche l'harmonisation des pratiques et fragilise la reconnaissance de l'engagement des patients partenaires. La question de la coordination, notamment à l'échelle locale, est également évoquée. *« Tout le monde travaille dans son coin... on n'y arrive pas. »* (Expert 10).

Ce constat renforce l'idée que l'ouverture d'un chantier structurant pourrait favoriser une meilleure articulation entre initiatives locales et cadre national.

On peut ainsi formuler l'hypothèse que les hésitations initiales provenaient d'un manque de lisibilité de la recommandation, ou de la crainte qu'elle reste à l'état d'intention politique sans effets concrets. La convergence exprimée en troisième tour témoigne au contraire d'un besoin partagé de sécuriser, de rendre visible et de coordonner les conditions d'engagement des patients partenaires, en posant les bases d'une reconnaissance équitable, adaptable, mais inscrite dans une logique de droit commun.

### **Recommandation 18 :**

Créer un congé de partenariat avec des heures dédiées pour les patients partenaires et les professionnels qui exercent une activité professionnelle (à l'image du congé pour un membre syndical).

Voir graphiques en annexes 23

Les résultats du premier tour de vote montrent une adhésion limitée : 63,2 % des participants considèrent cette recommandation pertinente, tandis que seuls 31,2 % la jugent prioritaire. Ces chiffres traduisent une absence de convergence.

Cette tendance se confirme lors du troisième tour de vote : 67,4 % des répondants jugent la recommandation pertinente, mais seulement 39,9 % la considèrent prioritaire. Malgré

quelques expressions enthousiastes – « *Un congé de partenariat serait mon idéal pour les patients partenaires qui travaillent.* » (Expert 2) –, ces résultats indiquent que la proposition n'a pas réussi à rassembler une majorité suffisamment large. On peut en déduire que, si l'idée séduit, elle reste perçue comme difficilement applicable dans les conditions actuelles.

L'un des freins majeurs évoqués réside dans les moyens financiers nécessaires à la mise en œuvre du dispositif. Un expert résume cette inquiétude en une formule claire : « *Excellente idée, mais qui va financer ? Cela risque d'être difficile à mettre en œuvre.* » (Expert 1). Cette interrogation est partagée par 50,8 % des votants, ce qui ne constitue pas une convergence, mais révèle une préoccupation importante. Il est probable que ce facteur contribue fortement à la faiblesse de la priorité accordée à la mesure.

L'écart entre la perception positive de l'idée (près de deux tiers des votants la jugent pertinente) et la faible reconnaissance de sa priorité (moins de 40 %) peut être interprété comme le signe d'un idéalisme freiné par le réalisme budgétaire et institutionnel. On peut formuler l'hypothèse que cette proposition, bien qu'appréciée sur le principe, souffre d'un manque de faisabilité perçue, en particulier dans un contexte de rationalisation budgétaire et d'absence de cadre juridique clair pour l'engagement des patients partenaires.

En définitive, la recommandation 18 met en lumière un enjeu de fond : la nécessaire articulation entre engagement citoyen et vie professionnelle. Si le « congé partenariat » semble répondre à une aspiration légitime, sa mise en œuvre reste conditionnée à un cadrage institutionnel solide et à des modalités de financement partagées. En l'état, la recommandation est perçue comme désirable mais prématurée.

## **VI. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 6 : Le développement d'une culture du partenariat patient dans le secteur sanitaire et médico-social**

### **Recommandation 19 :**

Intégrer dans les critères d'appels à projet locaux comme nationaux, un critère de sélection qui vise à indiquer d'une part si le projet est en partenariat ou non avec des patients et d'autre part si une ligne budgétaire dédiée est identifiée pour soutenir l'engagement des patients partenaires.

Voir graphiques en annexes 24

Lors du premier tour de vote, 74 % des participants ont jugé cette recommandation pertinente, mais seuls 51,9 % l'ont considérée prioritaire. Ce décalage suggère que, si le principe est bien accueilli, sa mise en œuvre immédiate ne fait pas l'unanimité. Plusieurs freins sont apparus lors des échanges : tout d'abord, la difficulté de structurer efficacement le partenariat, souvent perçu comme peu soutenu financièrement et peu valorisé dans les faits. « *La notion même de partenariat, c'est que chaque partenaire y trouve son compte [...] ce n'est pas simplement une structuration juridique, c'est une structuration juridique qui part de l'idée qu'il faut une forme de gratification large.* » (Expert 5).

Certains ont aussi exprimé une forme de scepticisme face à un usage parfois superficiel de la notion : « *Je veux dire que ça me paraît même pertinent si toutefois il y a pas à heurter cette*

*notion de patient partenaire 'alibi' qu'on met à toutes les sauces parce qu'il nous faut un patient partenaire. » (Expert 4).*

Ces échanges semblent avoir permis une clarification, puisque 91,3 % des votants ont jugé la recommandation pertinente lors du troisième tour. Néanmoins, elle n'est toujours pas considérée comme prioritaire par tous : 68,8 % des votants seulement.

Parmi les raisons possibles de cette réserve, figure la dépendance à l'adhésion des professionnels de santé : *« Malgré la structuration juridique, ça ne marchera pas toujours puisqu'en réalité, si le professionnel de santé n'est pas d'accord pour faire un réel partenariat, alors il n'y en aura pas parce qu'aujourd'hui c'est lui qui a la main sur cette question. » (Expert 5).*

Cette perception est partagée par 51,5 % des votants, qui estiment que le développement du partenariat dépend du bon vouloir des professionnels, malgré la réglementation.

Un autre frein souvent cité est le manque de patients partenaires qualifiés, disponibles pour s'engager dans les projets : *« Est-ce qu'on a suffisamment de ressources, de patients partenaires qui soient vraiment des patients partenaires ? (...) Et puis la question que je me pose également, c'est que si dans un appel à projet il n'y a pas de patient partenaire, qu'est-ce qui se passe ? » (Expert 4).*

Ce doute est partagé par 43,4 % des votants, ce qui ne suffit pas à établir une convergence.

En revanche, deux points font largement émerger une convergence : pour 95,7 % des votants, l'implication des patients doit être clairement identifiée dans les appels à projets, et pour 91,3 %, il faut définir les modalités de valorisation de cet engagement, qui ne se limite pas au financement. *« Attention, ça renvoie ici à l'idée que la seule valorisation serait une valorisation financière et je pense qu'il y a d'autres dispositifs de valorisation qui pourraient être mis en place. » (Expert 4).*

Ainsi, si la recommandation est aujourd'hui jugée pertinente, sa mise en œuvre reste conditionnée à la fois par l'engagement des professionnels de santé, la disponibilité des patients partenaires et la reconnaissance effective de leur rôle.

## **Recommandation 20 :**

Intégrer des patients partenaires comme co décideurs dans les jury d'appels à projets.

Voir graphiques en annexes 25

Lors du premier tour de vote, 78,8 % des participants estiment que la recommandation n°20 est pertinente, tandis que 55 % la considèrent prioritaire. Ces résultats témoignent d'une adhésion notable à la proposition, mais sans convergence sur son caractère prioritaire. Si les experts reconnaissent majoritairement l'intérêt d'associer les patients aux décisions, ils soulignent également la nécessité d'établir une hiérarchie des actions à mener et un calendrier adapté à leur mise en œuvre. *« C'est encore trop tôt pour parler de ce sujet des patients partenaires dans les jurys ; j'y suis favorable mais on n'a pas encore structuré tout le reste, donc il me semble que ce n'est pas une priorité. » (Expert 2).*

Cette posture nuancée se confirme lors du troisième tour de vote : 86,2 % des participants confirment la pertinence de la recommandation, établissant une convergence sur ce point. En revanche, la question de la priorité continue de diviser, notamment en raison du nombre limité de patients partenaires disponibles. Ainsi, 33,3 % des votants considèrent que cette limite constitue un frein à la mise en œuvre immédiate de la mesure. Cela pourrait expliquer

l'absence de convergence sur la priorité, traduisant une tension entre l'ambition de participation et les réalités structurelles du terrain.

Les modalités concrètes de cette participation ont également fait l'objet de nombreuses remarques. Les experts insistent sur les conditions d'implication des patients partenaires dans les jurys, en particulier en ce qui concerne leur disponibilité, leur rémunération et leur statut. « *Qu'un patient partenaire soit co-décisionnaire dans les jurys, c'est d'accord ; mais encore une fois, sur quel temps ? Et avec quelle indemnisation ? Si on veut donner un avis sérieux sur un projet, c'est beaucoup de temps de lecture, alors avec quel type de statuts ils pourraient faire cela ?* » (Expert 1).

Cette préoccupation trouve un large écho dans les résultats du troisième tour de vote : 84,8 % des votants estiment qu'il faudrait mettre à disposition des ressources spécifiques (temps, indemnisation, documentation) pour soutenir l'implication des patients partenaires. Ce large accord suggère une prise de conscience partagée des conditions nécessaires pour garantir une participation effective et équitable.

Par ailleurs, certains experts ont proposé de regrouper la recommandation n°20 avec la recommandation n°19, les jugeant étroitement liées.

Cependant, cette proposition ne fait pas émerger de convergence : seuls 39,8 % des votants s'y sont montrés favorables. Ce résultat pourrait indiquer une volonté de conserver une visibilité distincte pour chaque recommandation, malgré leurs points communs.

Enfin, un point de vigilance souvent exprimé concerne les rapports de pouvoir dans les jurys. Plusieurs participants estiment que la place des patients partenaires comme co-décisionnaires pourrait être fragilisée par des logiques hiérarchiques encore fortement ancrées dans le système de santé. « *En réalité, nous voyons bien que le partage des pouvoirs entre les uns et les autres ne se fait pas bien [...]. On n'arrivera jamais à travailler correctement la posture des uns et des autres dans les jurys, puisqu'on part de l'idée que ce système axé sur le soin est vertical et ne va pas du bas vers le haut.* » (Expert 5).

Cette crainte est partagée par 68,1 % des votants, qui considèrent que ces rapports de force doivent être pris en compte lors de la mise en œuvre. Toutefois, l'absence de convergence sur cette question suggère une diversité de perceptions selon les expériences professionnelles et les contextes d'action. Elle met en lumière un enjeu culturel majeur : pour que la présence des patients partenaires dans les jurys ne soit pas symbolique, un véritable rééquilibrage des relations entre les acteurs semble nécessaire.

### **Recommandation 21 :**

Associer les patients partenaires comme co-auteurs dans les documents qui émanent des travaux auxquels ils ont participé sans divulguer des informations sur leur état de santé, avec leur autorisation, et dans le respect des règles du domaine.

Voir graphiques en annexes 26

Lors du premier tour de vote, 85,3 % des participants estiment que la recommandation n°21 est pertinente, tandis que 63,2 % la considèrent prioritaire. Ces résultats traduisent une large adhésion sur le fond, mais sans convergence quant à son caractère prioritaire. Ce décalage

pourrait refléter des interrogations sur les modalités concrètes d'application de la notion de "co-auteur".

Les discussions menées au sein du groupe d'expert ont mis en évidence des réserves sur l'emploi du terme "co-auteur" lorsqu'il ne correspond pas à une participation à la rédaction effective. *« Ça me semble un peu difficile d'être co-auteur uniquement parce que les données utilisées sont les leurs, à moins que le patient partenaire soit aussi chercheur et auteur. »* (Expert 2).

*« On peut très bien remercier un patient partenaire qui a participé à des travaux de recherche en le nommant, en le précisant dans la liste des personnes qui ont participé sans qu'il soit co-auteur de l'article. »* (Expert 4).

Malgré ces hésitations, les résultats du troisième tour de vote montrent une convergence sur un point précis : 94,2 % des votants jugent qu'il est pertinent de qualifier les patients partenaires de "co-auteurs" lorsqu'ils ont effectivement participé à la rédaction des documents. Ce résultat laisse entendre qu'il existe un accord sur le principe de reconnaissance, à condition qu'il soit rigoureusement encadré et fondé sur une contribution réelle à l'écriture.

En revanche, l'idée de considérer inadapté ce qualificatif pour des patients n'ayant pas co-rédigé les documents recueille seulement 34,7 % d'adhésion. Ce résultat indique l'absence de convergence sur une ligne claire de démarcation, et reflète peut-être une évolution des représentations du rôle des patients dans la production de savoirs, au-delà de la simple écriture.

Certains experts ont ainsi plaidé pour une alternative plus nuancée, consistant à reconnaître les patients partenaires sans forcément leur attribuer le statut de co-auteur. L'idée d'une distinction entre participation au projet et participation à l'écriture a été plusieurs fois évoquée.

Ce positionnement s'observe également dans les résultats du troisième tour, où 54,4 % des votants estiment qu'il serait plus adapté de reconnaître, mentionner ou remercier les patients partenaires ayant participé aux travaux, sans nécessairement les citer comme co-auteurs s'ils n'ont pas pris part à la rédaction. Bien que majoritaire, cette proposition ne fait pas émerger de convergence, ce qui laisse entrevoir une tension persistante entre volonté de reconnaissance et rigueur dans l'attribution du statut d'auteur.

## **Recommandation 22 :**

Intégrer la participation des patients partenaires dans l'évaluation des étudiants, dans le cadre des simulations de situations qui suivent un script prédéfini (exemple les ECOS pour les études médicales).

Voir graphiques en annexes 27

Les résultats du premier tour de vote montrent une absence de convergence autour de la recommandation n°22, tant sur sa pertinence (73,2 % d'avis favorables) que sur sa priorité (53,2 %). Cette divergence reflète des interrogations sur le rôle exact des patients partenaires dans l'évaluation des étudiants en santé et la place qu'il convient de leur accorder.

Un premier point de débat porte sur la légitimité du patient partenaire en tant qu' évaluateur. Certains experts estiment que son implication relève d'une démarche éthique et partenariale naturelle. « Il y a des structures, comme la mienne, où c'est éthique chez nous de travailler comme ça, de travailler dans un partenariat partagé avec des gens qui seront au même niveau de l'estrade. » (Expert 5).

D'autres, en revanche, expriment des réserves, considérant que l'évaluation ne correspond pas nécessairement au rôle des patients partenaires. « On est là fondamentalement pour apporter notre expérience à partager, faire travailler les suivants là-dessus. Mais pas forcément pour rentrer dans une logique d'évaluation des étudiants. » (Expert 4).

Malgré ces divergences, le second tour de vote confirme une forte adhésion à l'idée d'intégrer les patients partenaires dans l'évaluation des étudiants, avec 87,6 % des votants favorables. Cependant, cette reconnaissance ne se traduit pas par une hiérarchisation claire des priorités. Seuls 67,4 % des votants considèrent cette proposition comme prioritaire. De plus, l'analyse des votes par catégorie montre des disparités internes, suggérant que la perception de la priorité varie selon les profils professionnels et institutionnels.

En parallèle, une convergence forte (98,2 %) se dégage sur l'importance de valoriser le rôle du patient partenaire dans l'ensemble de ses missions éducatives. Les experts soulignent la diversité des interventions possibles, allant du cours magistral au partage d'expériences en travaux dirigés. « Je souhaitais simplement réappuyer sur ce que vous avez dit brièvement et sur le fait que les patients formateurs peuvent être présents, dans différent rôle, ils peuvent assurer un cours magistral comme ils peuvent assurer un TD dans lequel ils vont faire un partage d'expériences. Il faut garder cette diversité. » (Expert 2). Cette large adhésion traduit une volonté d'assurer une reconnaissance plus globale du patient partenaire au sein des formations en santé.

Enfin, un débat spécifique émerge sur l'usage d'acteurs professionnels dans les simulations médicales, au détriment des patients partenaires. Certains experts remettent en question cette pratique, estimant qu'elle traduit un manque de confiance envers les patients. « On a cité le fait d'utiliser des comédiens pour jouer le rôle de malades en formation en médecine. Je n'ai pas de mots assez durs pour qualifier la chose, parce qu'en réalité ça laisse supposer qu'on ne fait pas confiance à de vrais malades. » (Expert 5).

Toutefois, cette critique ne fait pas émerger de convergence : seuls 47,8 % des votants soutiennent cette remise en question, et les avis restent disparates selon les catégories de votants. Ainsi, si la reconnaissance du patient partenaire dans l'évaluation et la formation est largement soutenue, la question de sa place exacte et du degré de priorité à accorder à son rôle d'évaluateur reste sujette à débat.

### **Recommandation 23 :**

Inscrire dans les arrêtés portant sur l'organisation de la formation des étudiants des secteurs du sanitaire et du médico-social la participation en tant que patient formateur des patients partenaires au sein des modalités pédagogiques dès la première année de formation.

Voir graphiques en annexes 28

Lors du premier tour de vote, 77,5 % des participants considèrent la recommandation comme pertinente, tandis que 60,6 % la jugent prioritaire. Ces résultats révèlent une adhésion claire sur le principe, mais une absence de convergence sur la priorité, ce qui peut traduire des interrogations sur les modalités d'application, notamment concernant le moment où cette participation devrait débiter.

Cette question du calendrier d'intervention des patients partenaires a été largement discutée au sein du groupe d'expert. Certains experts ont exprimé des doutes sur le fait de débiter dès la première année. *« Pourquoi la première année ? Je sais pas, peut-être que c'est pas le meilleur des moments, peut-être la 2e année, 3e année, en tout cas l'intégration, oui, la mise en œuvre à vérifier dans le détail. »* (Expert 4).

Cette réserve se reflète dans les résultats du troisième tour de vote, où seulement 50 % des participants se montrent favorables à une intervention dès la deuxième année, tandis que 30,4 % s'y opposent. Les avis apparaissent également partagés au sein des catégories de votants, notamment chez les étudiants : environ deux tiers y sont favorables, contre un tiers opposé. Cette disparité peut s'expliquer par un questionnement sur le moment le plus pertinent pour intégrer cette intervention dans le parcours de formation.

Par ailleurs, plusieurs experts ont suggéré de regrouper les recommandations 22 et 23, autour d'une formulation plus large de l'implication des patients dans l'enseignement en santé. *« Je les aurais regroupés, j'avais envie de proposer une reformulation [...] "intégrer les patients partenaires en tant que formateurs rémunérés dans l'enseignement pour les filières de la santé et du médico-social [...] en particulier pour la conception, l'animation et l'évaluation de simulations visant à développer les compétences relationnelles des étudiants en formation." »* (Expert 1).

Cette proposition de regroupement ne fait pas émerger de convergence : seuls 36 % des votants y sont favorables, tandis que 34 % restent neutres. Ce résultat traduit une hésitation sur le bien-fondé d'unifier deux recommandations perçues comme complémentaires mais distinctes dans leurs objectifs.

En revanche, la reformulation proposée lors des échanges, centrée sur la participation rémunérée des patients partenaires en tant que formateurs dans les filières du sanitaire et médico-social, a reçu un accueil très favorable. Elle a été validée par 77 % des votants, et la convergence est atteinte dans cinq des six catégories, chacune votant à plus de 75 % en faveur. Seule la catégorie des associations de patients affiche une adhésion légèrement inférieure, avec un peu plus de 71 % de votes favorables. Cette convergence forte peut refléter une volonté partagée de professionnaliser et de structurer davantage le rôle des patients partenaires dans l'enseignement.

#### **Recommandation 24 :**

Inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés dans les UFR de santé dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).

Voir graphiques en annexes 29

Lors du premier tour de vote, 77,5 % des participants considèrent cette recommandation comme pertinente, contre 60,6 % qui la jugent prioritaire. Ces résultats traduisent une reconnaissance de l'intérêt de la mesure, mais une absence de convergence sur son caractère urgent.

Les échanges du groupe d'expert ont montré une volonté assez partagée de renforcer la reconnaissance du rôle des patients partenaires dans l'enseignement en santé, en en faisant un indicateur de qualité dans l'évaluation des établissements.

*« Que ça soit inclus dans les critères d'évaluation des établissements, oui ça me paraît une évidence, et je pensais que c'était déjà fait. »* (Expert 4).

Ce point de vue est confirmé au second tour de vote, où 78,3 % des participants se sont prononcés favorablement sur cette proposition. Cette adhésion peut s'expliquer par le souhait de normaliser et pérenniser l'implication des patients dans la formation initiale des professionnels de santé, en l'inscrivant dans les outils de régulation académique.

Toutefois, certains experts craignent que l'intégration des patients partenaires dans les critères d'évaluation du CERS représente un risque pour les formations. *« Mais qu'est-ce qui se passe si effectivement, moi je pose la même question, qu'est-ce qui se passe s'il n'y a pas de patient partenaire dans les formations ? Si une UFR doit fermer parce qu'elle n'a pas de patient partenaire, c'est quand même assez embêtant. »* (Expert 3).

Cette crainte divise : 52,2 % des votants ne sont pas d'accord avec cette inquiétude, tandis que les autres réponses se répartissent entre "Ni d'accord ni pas d'accord" et "Ne se prononce pas". Il est à noter que cette inquiétude est très peu partagée par les représentants associatifs, parmi lesquels seulement 5% ont exprimé partager cette inquiétude. . On peut souligner que très peu de votants parmi les associations de patients, environ 5%, se sont prononcés favorablement à cette remarque.

## **Recommandation 25 :**

Permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès aux mêmes services que les professionnels enseignant au sein de l'UFR (accès à la documentation et aux ressources bibliographiques, reprographie, restauration, badge d'accès à la bibliothèque et espace réservé aux enseignants, etc.).

Voir graphiques en annexes 30

Lors du premier tour de vote, 84,8 % des participants jugent cette recommandation pertinente, ce qui permet d'établir une convergence sur le fond. En revanche, seulement 58,4 % la considèrent prioritaire, ce qui traduit une absence de convergence sur son urgence ou sa place dans la hiérarchie des mesures à mettre en œuvre.

Les échanges du groupe d'experts ont mis en lumière une forte adhésion de principe à l'égalité de traitement. Pour de nombreux experts, il paraît légitime que des patients partenaires assumant des fonctions d'enseignement, notamment lorsqu'ils sont rémunérés, disposent des mêmes droits d'accès aux services que leurs homologues académiques. *« Si les patients sont formateurs, rémunérés, pourquoi n'auraient-ils pas les mêmes droits que les autres »*

*enseignants de l'université ? Qu'on soit professionnel enseignant ou patient enseignant, les droits doivent être les mêmes, je ne vois pas pourquoi il y aurait une différence, c'est donc pertinent.* » (Expert 1). Cette position est confirmée par les résultats du second tour de vote : 84,1 % des votants s'y déclarent favorables. L'adhésion est forte dans presque toutes les catégories de répondants, à l'exception notable des salariés du secteur industriel (66,7 %).

Cependant, la mise en œuvre d'un tel principe suscite également des réserves. Plusieurs experts appellent à faire preuve de discernement et à éviter une standardisation rigide. *« Il faut faire preuve d'intelligence de la situation. [...] Si le patient partenaire vient très souvent, qu'il ait les cartes d'accès, très bien. Mais s'il ne vient que ponctuellement, on risque de créer une usine à gaz. »* (Expert 4).

Cette position ne fait pas émerger de convergence et divise les votants : 43,3 % y sont opposés, tandis que 36,9 % y sont favorables. Ces clivages se retrouvent au sein des catégories professionnelles, notamment parmi les salariés d'établissements de santé.

L'analyse de ces résultats permet de formuler plusieurs hypothèses. D'une part, la reconnaissance de l'implication des patients partenaires comme formateurs repose sur un principe d'équité largement partagé. D'autre part, les divergences apparaissent dès lors que l'on entre dans les modalités d'application, révélant des craintes de complexification administrative et une volonté de préserver une certaine souplesse dans l'organisation des établissements.

### **Recommandation 26 :**

Instituer dans les structures d'enseignement et / ou de recherche dédiées au partenariat patient, une co-direction par un enseignant-chercheur titulaire et un patient partenaire.

Voir graphiques en annexes 31

Au premier tour de vote, 74 % des participants jugent cette recommandation pertinente, tandis que seulement 47,2 % la considèrent prioritaire. On peut formuler l'hypothèse que la faible priorisation de cette recommandation tient à la fois à des incertitudes sur les implications concrètes de la codirection (durée, responsabilités, statut).

À la suite des résultats du premier tour, les échanges au sein du groupe d'expert, puis le second tour de vote, ont permis de faire émerger les éléments suivants :

Plusieurs experts estiment que la codirection ne pourrait concerner que des engagements stables et de long terme, ce qui peut être difficile à garantir pour des personnes vivant avec une maladie chronique. *« Peut-être qu'ils vont avoir des soucis de santé dans l'année. »* (Expert 3). Cependant, cette idée ne fait pas émerger de convergence : 35 % des votants s'y opposent, 29 % sont indécis et 30 % ne se prononcent pas, révélant une forte dispersion des avis.

En revanche, une convergence claire émerge sur la question des compétences. Pour la majorité des experts, la codirection ne peut être envisagée qu'à condition de disposer de compétences spécifiques, quelle que soit la nature du profil. *« J'imagine que si on est codirecteur d'une structure d'enseignement ou de recherche, il faut avoir des compétences, qu'on soit patient ou pas ; si des patients ont ces compétences-là, pourquoi pas, mais seul fait*

*d'être patient ne soit pas permettre d'assurer une codirection ; il faut développer des compétences particulières, comme pour tout.* » (Expert 1). Cette position est largement partagée : 81,9 % des votants y adhèrent, avec un niveau d'accord supérieur à 75 % dans plusieurs catégories.

Un autre point de discussion concerne le terme même de "codirection", jugé par certains trop exigeant ou inadapté au statut des patients partenaires. Un expert propose une formulation alternative : *« Je dirais plutôt "associé à un enseignant-chercheur" plutôt que "codirection" [...], parce que pour être codirectrice, ça donne des responsabilités en plus et je ne suis pas rémunérée »* (Expert 2). Cette proposition ne fait pas émerger de convergence : 38 % des votants s'y opposent, 32 % sont indécis, et 22 % ne se prononcent pas.

Ces résultats traduisent un clivage entre la reconnaissance symbolique d'un rôle de pilotage partagé et les réalités pratiques de la gouvernance académique. On peut formuler l'hypothèse que la faible priorisation de cette recommandation tient à la fois à des incertitudes sur les implications concrètes de la codirection (durée, responsabilités, statut) et à une réticence à bouleverser les cadres de gouvernance établis sans garantie de préparation et de soutien adaptés.

En définitive, si la participation stratégique des patients dans les instances académiques fait progressivement son chemin, la codirection stricto sensu apparaît encore prématurée ou mal définie pour être considérée comme un levier prioritaire. La réflexion pourrait être prolongée en explorant des formes alternatives d'association renforcée, tout en définissant les compétences attendues et les conditions d'engagement.

## **VI. Présentation des résultats des nouvelles recommandations**

**Nouvelle recommandation 1 :** Définir une liste de critères à rechercher lors de l'identification ou le recrutement de patients et proches partenaires en favorisant la diversité des profils socio-démographiques, culturels, etc.

La discussion entre les experts a mis en évidence les incertitudes entourant la définition des critères permettant d'identifier les patients partenaires ; *« Je pense qu'il faut quand même des critères. Alors lesquels ? Ça, c'est compliqué... et voilà, pas trop fermés non plus. »* (Expert 1).

S'il semble admis qu'un certain cadrage est nécessaire, plusieurs experts soulignent la difficulté à établir des critères sans risquer de restreindre excessivement la diversité des profils ; *« Sur le premier élément, définir une liste de critères... Moi, j'avoue que j'ai très, très peur des restrictions. »* (Expert 4).

Toutefois, certains experts ont également manifesté la nécessité de ces critères, dénonçant que le processus de recrutement actuel des patients partenaires favorise les personnes les plus disponibles, les plus faciles à intégrer, souvent issues de milieux socio-professionnels favorisés, comme les retraités, les anciens soignants ou enseignants ; *« On constate sur le terrain une grande iniquité du profit des patients partenaires en ETP (...). Il y a 75% de femmes, une majorité sont retraités ou en invalidité, les CSP plus sont surreprésentés avec quasiment la moitié qui sont ou soignants ou enseignants. »* (Expert 8).

C'est pourquoi, certains experts expriment alors l'idée qu'une liste de critères est essentielle pour garantir une représentation diversifiée, en insistant sur l'importance de critères sociodémographiques et culturels. *« Les critères, bien-sûr, je pense que c'est tout à fait raisonnable. Effectivement, le point sur "la diversité des profils socio-démographiques, culturels", ça je crois que c'est extrêmement important, notamment culturel. »* (Expert 6).

Certains proposent également d'instaurer des quotas ou de s'inspirer de modèles plus inclusifs ; *« Je soutiens le fait de définir une liste de critères. Il faut des profils divers, il faut aussi peut-être imposer un système de quota un peu à l'américaine en intégrant aussi des personnes qui ne s'accrochent pas trop à la possibilité de devenir patients partenaires. »* (Expert 10).

Aussi, une politique proactive dite de l'"aller-vers" est également évoquée comme levier pour toucher des publics moins représentés, à condition de rendre le rôle de patient partenaire plus attractif par la reconnaissance, la formation ou l'indemnisation ; *« Je pense qu'il faut vraiment mettre en œuvre une réelle politique de l'"aller vers" pour aller chercher des personnes de profil plus divers. Et peut-être qu'aussi, des questions de rendre le statut plus attractif avec une reconnaissance, des propositions de formation, une indemnisation, afin de favoriser l'intégration de personnes plus diverses. »* (Expert 10).

Enfin, plusieurs voix insistent sur la nécessité de relier les critères d'identification aux missions attendues, afin d'éviter une définition déconnectée des réalités du terrain ; *« Définir une liste de critères recherchés, oui, encore faut-il bien comprendre qu'en face, il y a un certain nombre de missions à faire et, comme je le disais tout à l'heure, il y a un certain nombre de variables sur lesquelles il faut bouger pour caler les définitions. »* (Expert 9).

**Nouvelle recommandation 2 :** Inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers hospitaliers (EHESP), des professionnels paramédicaux et médicaux et mettre en place un volume horaire minimum obligatoire.

La discussion entre les experts a permis de mettre en évidence l'importance, largement reconnue, d'intégrer la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des professionnels, qu'ils soient médicaux, paramédicaux ou managers. Plus particulièrement, les experts se sont accordés pour dire qu'il s'agit d'un enjeu prioritaire afin de sensibiliser toutes les parties prenantes et de faciliter l'accueil des patients partenaires au sein des équipes ; *« La logique ici, c'est de sensibiliser les différentes parties prenantes au partenariat patient, que ce soit les managers, les professeurs de santé. Je pense qu'effectivement, c'est excessivement important, c'est prioritaire. »* (Expert 3).

Les experts ont également relevé comment l'introduction de cette notion dans les cursus permettrait de renforcer la confiance et la qualité des échanges entre professionnels et patients engagés ; *« Inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers hospitaliers. Oui, je suis tout à fait d'accord, pour les mettre à l'aise par rapport à cette nouvelle personne qui va arriver dans leur service et qui va travailler avec eux... pour être un peu plus en confiance aussi dans les échanges. »* (Expert 5).

Certains défendent l'idée de fixer un volume horaire minimum obligatoire pour garantir que le partenariat ne soit pas relégué à un simple mot-clé, mais bien traité comme un véritable objectif pédagogique ; *« Définir un volume horaire minimum obligatoire, oui, ça me semble*

*nécessaire... Il ne s'agit pas de noter partenariat patient juste comme une excuse, mais en faire un vrai objectif. » (Expert 4).*

Toutefois, une telle approche fait débat : effectivement, d'autres experts mettent en garde contre une vision trop normative qui risquerait de produire des effets contre-productifs. Imposer un volume d'heures sans tenir compte des acquis préalables ou de la diversité des profils pourrait, selon eux, renforcer une logique bureaucratique inadaptée ; *« Après, le "volume horaire minimum obligatoire". Je laisserais tomber cette partie là parce que face à ces Français, on pense que quand on a fait 50h, on est compétent. Je suis pas bien d'accord avec ces trucs là. Il faut tenir compte aussi des acquis des gens. On est un pays de statut et de règlement, donc attention. » (Expert 6).*

Ils insistent alors sur l'importance de considérer également les contenus, les formats d'enseignement et la manière dont les missions des patients partenaires sont présentées ; *« Je pense qu'au-delà de la notion de volume horaire, il faut tout regarder : les contenus, les formats des interventions et la présentation des différentes missions des patients partenaires. » (Expert 3).*

**Nouvelle recommandation 3 :** Réaliser des campagnes d'informations grand public pour faire connaître les impacts déjà identifiés du partenariat, les valeurs qui sous-tendent ces démarches, des exemples de participations réussies, des résultats mis en place.

La question de la pertinence des campagnes d'information à destination du grand public autour du partenariat en santé suscite des avis contrastés parmi les experts, oscillant entre conviction pédagogique et doutes stratégiques. Plusieurs auteurs insistent sur la nécessité de mieux faire connaître les principes du partenariat, en s'appuyant sur le constat d'une méconnaissance généralisée. Ces campagnes sont alors perçues comme un levier essentiel pour élargir les cercles de sensibilisation et favoriser l'appropriation citoyenne du sujet : *« Réaliser des campagnes d'information au grand public pour faire connaître les impacts, ça aussi, je pense que c'est absolument nécessaire. En tant que représentant des usagers, je m'aperçois que le public ne connaît pas bien tout ça : ni les représentants des usagers, ni les patients partenaires. » (Expert 1).*

*« Si on veut justement favoriser la diversité du partenariat patient, si on ne commence pas à cultiver un tant soit peu tout le monde sur cette notion, on aura toujours que ceux qui en ont déjà entendu parler. » (Expert 8).*

Ces propos s'appuient sur une hypothèse partagée : seule une diffusion plus large permettrait de sortir d'un entre-soi et d'ouvrir la participation à des profils plus diversifiés.

D'autres experts, tout en ne rejetant pas totalement l'idée, interrogent sa pertinence au regard des objectifs poursuivis. Si l'intention est de recruter de nouveaux patients partenaires, alors une stratégie plus ciblée leur paraît préférable : *« Faire connaître pour quoi ? Est-ce que le but du jeu, c'est ensuite de faciliter le recrutement de futurs patients partenaires, auquel cas une opération grand public n'est peut-être pas forcément la plus pertinente et qu'il conviendrait plutôt d'avoir des actions ciblées et qui seront plus efficaces ? » (Expert 3).*

Ici, l'hypothèse implicite est que l'efficacité d'une campagne dépend de son adéquation à un public spécifique. La communication de masse risquerait de diluer le message sans produire d'effet mobilisateur concret.

Enfin, certains auteurs rejettent plus frontalement l'idée même d'une campagne à destination du grand public, qu'ils jugent inadaptée au sujet du partenariat, perçu comme technique ou institutionnel : *« Réaliser des campagnes grand public, je n'y crois pas deux secondes. Parce que ce sujet n'est pas un sujet grand public pour moi. C'est un sujet au contraire de conviction du législateur, des établissements, des professionnels de santé. »* (Expert 7).

Ce positionnement repose sur une autre hypothèse : le partenariat en santé relève davantage d'une dynamique de transformation interne au système de soins que d'un mouvement impulsé par la société civile. Communiquer au grand public serait donc, dans cette optique, symbolique mais peu utile.

Ces tensions traduisent également des conceptions différentes du rôle du citoyen dans le système de santé : acteur potentiel du changement pour les uns, spectateur périphérique pour les autres.

**Nouvelle recommandation 4 :** Définir les éléments de base d'une charte du partenariat ou de règles à insérer dans les règlements intérieurs des établissements de santé.

L'idée de définir des éléments de base d'une charte de partenariat en santé fait l'objet d'appréciations partagées parmi les auteurs. Pour certains, cette démarche apparaît comme un moyen pertinent de poser un cadre commun, tout en laissant de la souplesse d'adaptation à chaque contexte. L'enjeu n'est alors pas d'imposer une norme rigide, mais de favoriser une appropriation locale à partir de repères partagés : *« Définir les éléments de base d'une charte, moi je trouve ça bien, plus ouvert que la charte nationale. Donc je suis plus pour ces points-là que pour une charte nationale, sachant qu'on parle bien d'éléments de base donc qui seront adaptables à chaque établissement. »* (Expert 4).

Cette position s'appuie sur l'idée que l'absence de cadre minimal peut nuire à la lisibilité et à la cohérence des démarches de partenariat. Définir des fondements communs permettrait alors d'éviter les dérives ou les incompréhensions, tout en respectant la diversité des pratiques.

À l'inverse, d'autres auteurs émettent des réserves, voire des critiques franches à l'égard des chartes. Certaines positions mettent en garde contre le risque de rigidification, en particulier dans un contexte où les ressources humaines formées au partenariat sont encore limitées : *« C'est surtout un point de vigilance parce que ça risque de figer les choses. »* (Expert 3).

D'autres remettent en cause la légitimité même de l'outil, en soulignant son usage parfois formel ou symbolique, déconnecté des réalités : *« Les chartes, je ne vois pas à quoi ça sert. En plus maintenant, on est venu dans cette espèce de culture de « il faut signer la charte », mais qu'est-ce que ça veut dire ? »* (Expert 7).

Ces critiques traduisent une méfiance à l'égard d'une standardisation perçue comme contre-productive ou inefficace, et s'accompagnent parfois d'une préférence pour d'autres formes d'intégration du partenariat, plus structurelles et stratégiques : *« Plutôt que des règles ou des chartes moi je serais plus favorable à inscrire le partenariat patient [...] dans les documents stratégiques des établissements. »* (Expert 8).

Cette tension met en lumière deux visions opposées du cadrage du partenariat : pour les uns, la charte constitue un outil souple permettant de clarifier les principes et de favoriser l'appropriation locale ; pour les autres, elle représente un risque de formalisme creux.

**Nouvelle recommandation 5 :** Intégrer et financer la participation des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées en soins primaires et en secteur libéral.

L'intégration des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées, notamment en soins primaires et en secteur libéral, apparaît comme une orientation fortement soutenue par les experts. Plusieurs d'entre eux insistent sur l'importance de développer ce type de partenariat au-delà du secteur hospitalier, encore largement dominant aujourd'hui dans les pratiques : « *Alors ça oui... C'est absolument important qu'on le développe dans le milieu libéral.* » (Expert 1).

« *Là je suis pour, et je dirais même que c'est une priorité parce qu'on parle beaucoup de partenariat patient dans les établissements, très peu en libéral et dans les soins ambulatoires, et je pense que c'est le virage qu'il faut vraiment prendre.* » (Expert 4).

Cette forte adhésion s'explique sans doute par la volonté de renforcer le maillage territorial et l'horizontalité des relations de soin, notamment dans les zones où l'hôpital n'est pas la porte d'entrée principale dans le parcours de santé. « *Je pense que plus on va mailler profondément des patients partenaires sur le territoire, plus ce sera utile, parce que plus le dialogue se fera clairement.* » (Expert 9).

Cependant, plusieurs freins ont été évoqués concernant la faisabilité concrète de cette intégration. Le premier concerne les ressources disponibles : « *Le problème est toujours avec quels moyens, pour quelles missions et quels types de compétences.* » (Expert 8). Cette remarque suggère que, malgré l'intérêt de cette participation, elle nécessiterait une structuration précise des rôles, des financements et des attentes mutuelles.

Par ailleurs, la question du mode de financement a suscité des discussions sur les formes possibles de reconnaissance financière, notamment pour s'adapter à la diversité des situations personnelles des patients partenaires. Certains participants insistent sur la nécessité de préciser la nature du financement, en tenant compte des contraintes administratives liées à la maladie ou à l'invalidité : « *Il faut peut-être nuancer de suite le financement, à savoir si c'est une rémunération qui est due ou alors des remboursements de déplacement qui pourraient mieux rentrer dans le cadre de leur financement afin de ne pas toucher à leur invalidité [...].* » (Expert 5).

En complément, plusieurs voix ont défendu le principe de libre choix, afin de ne pas imposer un format unique de compensation : « *Je pense que cela doit être au libre choix des patients partenaires.* » (Expert 5).

« *Certains d'entre nous le font de façon totalement bénévole, d'autres veulent se faire défrayer leurs frais et puis d'autres pour qui compléter un tout petit peu leur revenu peut être utile. Faisons preuve de souplesse.* » (Expert 6). Ces témoignages suggèrent qu'un dispositif souple et modulable pourrait favoriser une intégration plus large et inclusive, respectueuse des motivations et des besoins de chacun.

Enfin, si certains reconnaissent la complexité de mise en œuvre dans le secteur libéral, d'autres soulignent que lorsque cette participation est installée, elle fonctionne très bien :

*« Dans les endroits où ça existe ça marche remarquablement bien [...] des retours d'expérience d'implication des patients qui ont abouti à des actions concrètes dans ce type d'établissement qui étaient remarquables. » (Expert 8).*

Ces propos renforcent l'idée que, malgré les contraintes, l'intégration des patients partenaires dans ces structures représente un levier prometteur pour améliorer la qualité du soin et la dynamique territoriale, à condition d'être accompagnée par des moyens clairs, des choix ouverts, et une reconnaissance adaptée.

**Nouvelle recommandation 6 :** Ajouter le soutien au partenaire dans les missions des SRA.

L'ajout explicite du soutien au partenariat dans les missions des SRA (Structures Régionales d'Appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients) recueille une adhésion unanime de la part des experts consultés. Cette intégration est perçue comme une évolution naturelle et cohérente du rôle déjà assumé par ces structures dans l'accompagnement à l'amélioration de la qualité des soins. *« Ça me paraît assez logique en fait, on parle d'appropriation des méthodes et des démarches d'amélioration de la qualité des soins, dont on sait très bien que le partenariat patient en fait partie. » (Expert 4).*

*« Ça me paraît logique. Je trouve ça très bien. » (Expert 8).*

Cette convergence peut s'expliquer par le fait que les SRA jouent déjà un rôle structurant dans la diffusion de pratiques d'amélioration continue dans les établissements et structures de soins. Cette recommandation s'inscrit dans une dynamique plus large de reconnaissance institutionnelle du partenariat comme levier central de la qualité des soins. Elle pourrait ainsi contribuer à ancrer davantage ce principe dans les politiques publiques régionales de santé, en s'appuyant sur un acteur déjà opérationnel et légitime.

**Nouvelle recommandation 7 :** Proposer une fiche métier DGOS.

Les experts ont fréquemment soulevé la difficulté à considérer le rôle de patient partenaire comme un métier à part entière, remettant en cause la recommandation sur le plan pratique. Plusieurs experts insistent sur le fait qu'il s'agit avant tout d'un engagement personnel, souvent lié à une trajectoire de vie et non à une formation ou une fonction institutionnalisée : *« Patient partenaire pour moi, ce n'est pas un métier. » (Expert 4).*

D'autres estiment qu'il serait plus pertinent de parler de compétences ou de rôle, plutôt que de vouloir encadrer cette fonction dans un format professionnel rigide : *« Je dirais plutôt ses compétences, plus qu'une fiche métier. » (Expert 6).*

La formalisation d'une fiche métier est également perçue comme un risque de normalisation excessive, qui pourrait freiner la diversité des profils et des contributions des patients partenaires. En instaurant un cadre trop structurant, cette démarche risquerait de brider les initiatives spontanées et de restreindre le champ d'action à une typologie figée d'interventions. Un expert exprime cette crainte : *« Ça empêcherait une grande diversité d'intervenants, de patients. » (Expert 1).*

Au-delà des principes, la faisabilité pratique de cette fiche métier est également mise en doute. Certains alertent sur le risque de complexification excessive, voire d'un système administratif lourd et peu efficace : *« Sauf à créer une usine à gaz. » (Expert 3).* La nécessité

de créer différentes fiches par activité ou type de patient partenaire viendrait encore accentuer cette complexité.

Enfin, un autre frein majeur réside dans l'état actuel de la culture du partenariat patient en France, jugée encore trop peu développée pour accueillir une telle formalisation. Sans une diffusion plus large des principes et des pratiques du partenariat, une fiche métier risquerait d'être mal comprise, mal acceptée ou inopérante : *« Tant que la culture n'est pas diffusée, vous pouvez positionner tous les outils de reconnaissance, ça marchera très difficilement. »* (Expert 7).

**Nouvelle recommandation 8 :** Inscrire le partenariat en santé au même titre que la représentation dans le code de la santé publique.

Plusieurs experts soulignent que cette reconnaissance légale permettrait de donner un poids nouveau au partenariat en santé. Cela contribuerait à le positionner clairement dans le champ de la démocratie sanitaire, aux côtés de la représentation des usagers. L'inscription dans la loi permettrait aussi de renforcer la portée des actions, ainsi que de légitimer l'existence même du patient partenaire. Comme le formule un expert : *« De ce que j'ai entendu dans le dernier colloque, on est assez d'accord pour que ça se rejoigne. On est bien d'accord, représentants des usagers et patients partenaires, ce sont deux fonctions différentes, mais quand même, on est dans la même notion de démocratie en santé, malgré tout. »* (Expert 1).

Cependant, pour d'autres, la question ne réside pas tant dans l'inscription juridique que dans les effets réels sur les pratiques. L'important est de ne pas perdre de vue l'objectif principal : donner une place active aux patients dans le système de santé. *« Pour moi il faut pas tant se focaliser sur comment exactement, mais plutôt sur l'importance et l'action qu'on va avoir. »* (Expert 2).

Une autre limite souvent évoquée concerne la lourdeur bureaucratique de l'ajout de nouvelles dispositions dans un code déjà très dense. Certains doutent de l'efficacité réelle d'un tel ajout législatif. Plutôt qu'une inscription rigide dans le Code, certains proposent une voie plus souple, consistant à créer une référence légale qui renverrait à un cadre plus évolutif, tel qu'un guide ou des recommandations de la HAS. *« Si on croit qu'en épaississant le code du commerce, de la santé publique, on va régler les problèmes de la France. C'est une option mais qui est très bureaucratique, à laquelle je crois pas. »* (Expert 6).

Certains experts voient dans cette inscription une opportunité pour clarifier les terminologies et recentrer la notion sur le partenariat, perçue comme plus inclusive et moins hiérarchique que celle de l'expertise. *« Effectivement, je pense que la notion de patient partenaire a plus de sens et est plus riche que la notion de patient expert qui, en plus, peut faire débat. En tant que patient partenaire, je ne me sens pas expert de pas grand-chose. »* (Expert 3).

Mais cette redéfinition du rôle des patients dans le système de santé ne peut se faire sans poser clairement les frontières entre des fonctions distinctes, notamment celle de représentant des usagers et celle de patient partenaire : *« Moi je suis représentant d'utilisateur et je suis éducateur thérapeutique, mais croyez-moi je fais clairement une distinction entre les deux. Parce que la posture n'est pas la même. On ne peut pas être défenseur de droits (...) et également dans le partenariat, c'est très compliqué. »* (Expert 9).

Ce besoin de définition claire des rôles rejoint une préoccupation plus large sur le flou terminologique qui entoure les différentes figures du patient dans les dispositifs actuels : *« Sur les termes, ben oui alors ça c'est le grand foutoir. En éducation thérapeutique on entend 300 000 termes autour des patients. À ma connaissance le terme "patient expert" n'apparaît pas dans les textes officiels ETP mais c'est le terme "patient intervenant" qui intervient. Enfin je pense qu'on aurait tout intérêt à une grosse clarification des termes. »* (Expert 8).

**Nouvelle recommandation 9 :** Faire évoluer les comités des usagers vers des commissions des usagers et partenaires.

L'échange entre les experts a permis de mettre en lumière un désaccord fréquent concernant la recommandation 9, suggérant de faire évoluer les comités des usagers en commissions des usagers et partenaires.

De nombreux experts s'y opposent, estimant que cela reviendrait à confondre deux entités aux origines et aux missions distinctes. *« Si on veut mettre le partenariat dans les commissions des usagers, ça ne marchera pas. Vous mettez ensemble deux choses dont le fait générateur n'est pas le même. »* (Expert 9). Pour eux, les représentants des usagers et les patients partenaires n'ont pas le même rôle ni les mêmes modalités d'engagement, et une fusion risquerait de créer une confusion contre-productive.

Aussi, certains soulignent que, malgré la proximité entre usagers et partenaires sur certains aspects, il est essentiel que chacun puisse conserver une position claire, notamment en termes de légitimité à représenter l'intérêt général. Ainsi, les experts ont souvent questionné la pertinence des patients partenaires à intervenir au sein de ces comités des usagers ; *« il faudrait faire attention que ces personnes là parlent au nom du bien public et fassent un peu abstraction même si leur savoir expérientiel est très important. »* (Expert 8).

Dans cette optique, plusieurs experts proposent plutôt de favoriser une collaboration entre les deux instances. *« Ce serait un peu plus intéressant de travailler sur les points de collaboration entre les représentants des usagers, les patients partenaires et également quelles sont leurs missions spécifiques. »* (Expert 3).

Une telle articulation permettrait de reconnaître la spécificité de chaque mission tout en encourageant le dialogue et les complémentarités. Maintenir deux structures liées mais distinctes semble ainsi plus pertinent qu'une évolution de l'actuel Comité des usagers et ce, d'autant que certaines initiatives existantes, comme les comités d'engagement, témoignent déjà d'un possible travail conjoint, sans dilution des rôles respectifs ; *« Par contre parfois existe les comités d'engagement, où les 2 sont réunis, on fait 2 métiers différents, les usagers et les représentants des usagers souvent nous interprètent, nous les patients partenaires, comme des membres de l'équipe donc on est rattaché presque aux soignants. »* (Expert 11).

\*\*\*

Cette analyse des résultats, appuyée sur la comparaison des données issues des différents tours de vote et des réunions du groupe d'expert, a donc permis de faire ressortir les convergences mais aussi les désaccords autour des recommandations sur le partenariat patient. Ces éléments sont pour certains corroborés par l'analyse de la littérature scientifique et de la

littérature grise, et c'est ce que nous proposons de mettre en avant lors de la discussion des résultats dans le chapitre suivant.

## ***Chapitre 4 - Conclusion générale***

Afin de clôturer notre travail nous proposons de réaliser une conclusion générale présentant une discussion de nos résultats au regard de la littérature scientifique (I) et les apports et les limites de notre travail à la fois sur le plan méthodologique (II) et sur le plan pratique, mettant alors en lumière quelques pistes de réflexion (III).

Pour rappel, après un travail de reformulation de la commande initiale compte tenu de notre manque de ressources, ainsi que d'un temps limité, notre projet visait à répondre aux questions suivantes : **Parmi les 26 recommandations identifiées par Martin Augoyard et Ramzan Doukaiev, quelles sont les recommandations prioritaires et pertinentes qui pourraient faire l'objet d'une feuille de route pour les hôpitaux et la tutelle afin de développer le PP dans notre pays ? Et partant, quelles sont les éventuelles recommandations qui pourraient être ajoutées par les participants au colloque de 2024, consacré au partenariat de soins avec les patients, afin d'enrichir cette feuille de route ?**

Notre objectif était alors de produire un travail qui permettrait de servir de base aux HCL pour construire une feuille de route, ou encore un agenda de travail, afin de développer plus avant le partenariat patient en France. Le travail final piloté par les HCL devant ainsi pouvoir être proposé aux autorités de tutelle : la HAS ou encore le ministère de la Santé et de l'Accès aux soins.

Afin de répondre à cette commande, nous avons dans un premier temps analysé la littérature relative au partenariat en santé. L'objectif était de comprendre ses origines, sa place en France mais aussi ses apports et ses limites selon la littérature. L'émergence de la démocratie en santé est apparue comme une révolution de la relation paternaliste entre médecin et patient. D'abord impulsée au Canada à travers le modèle de Montréal, la reconnaissance des savoirs expérientiels s'est ensuite développée, notamment en France. Différents plans et programmes ont été mis en place pour valoriser et encourager son application. Néanmoins, malgré ses nombreux apports permettant notamment de penser une pratique basée sur la collaboration, le partenariat patient présente aussi des limites. Une d'entre elles concerne la mise en place de ce dispositif de manière homogène sur le territoire. Dès lors, notre travail vise à contribuer à son développement en mobilisant des acteurs, experts du sujet.

Compte tenu des contraintes de temps ainsi que des contraintes liées à nos ressources nous avons décidé de prolonger le travail sur les recommandations initié par deux étudiants de Sciences Po, Martin Augoyard et Ramzan Douakeiv, en collaboration avec les HCL. Ce travail a débouché sur une présentation de 26 recommandations soumises au vote lors du Colloque international sur le patient en santé en septembre 2024. Nous avons choisi de mieux comprendre les résultats quantitatifs issus de ce premier tour de vote et défini notre objectif de la manière suivante : comprendre l'opinion des 231 votants qui ont répondu aux questions lors de ce premier tour de vote, donner du sens aux chiffres obtenus et aux nouvelles propositions faites en prolongeant les résultats. Afin d'atteindre cet objectif nous avons développé une méthode hybride inspirée des méthodes du Delphi et du groupe nominal. Pour cela nous

avons organisé trois réunions avec un même groupe de 12 experts (patients partenaires, professionnels, de la santé, etc.) afin de recueillir leur opinion sur les 26 recommandations proposées lors du colloque, ainsi que sur les 9 nouvelles recommandations issues de ce premier tour de vote (et sélectionnées par les HCL). Nous avons ensuite interrogé, lors de deux autres tours de vote par questionnaires, les 231 votants initiaux au sujet des opinions émises (positives, négatives, changements suggérés, etc.) par les 12 experts afin de savoir dans quelle mesure les avis étaient convergents.

Les regroupements des données, à la fois qualitatives et quantitatives, ont été proposés recommandation par recommandation. Nous avons extrait les différentes réponses issues des trois tours de vote que nous avons converties en pourcentage et les avons croisées avec les verbatims recueillis lors des différentes réunions du groupe d'experts. Pour chaque recommandation (y compris les 9 nouvelles), nous avons proposé une synthèse afin de saisir les enjeux saillants autour des différentes propositions.

Dans cette dernière partie, il convient alors de mettre en perspective ces résultats afin de proposer des pistes d'interprétation qui pourront ensuite être reprises par les HCL afin de poursuivre le travail, ou de réaliser une feuille de route de manière à développer davantage le partenariat patient dans notre pays.

## **I. Discussion des résultats au regard de la littérature:**

Au regard de la littérature sur le partenariat en santé, nos résultats mettent en avant divers enjeux que sont : celui de la définition du terme "patient partenaire" (1.1) et du statut du patient partenaire (1.2), l'enjeu de l'information et de la formation des parties prenantes au partenariat en santé (1.3) et l'enjeu d'un cadre juridique et institutionnel (1.4). Enfin, nous proposons des remarques conclusives sur l'ensemble de nos résultats (1.5).

### **1.1. L'enjeu de la définition du terme "patient partenaire"**

L'un des obstacles majeurs identifiés par les experts réside dans l'absence de définition stabilisée du terme "*patient partenaire*". Il ne s'agit pas simplement de s'accorder sur un mot, mais de construire une compréhension partagée, suffisamment souple pour traverser les clivages entre secteurs sanitaire, social et médico-social, et suffisamment précise pour guider les politiques publiques, les référentiels de formation, ou encore les modalités de reconnaissance des patients impliqués.

L'analyse montre que la terminologie constitue un point de crispation important. Le terme "*patient*", bien qu'ancré dans la tradition médicale, suscite des réticences dans le champ du médico-social où il ne rend pas compte de la diversité des expériences d'utilisateurs. À l'inverse, le mot "*partenaire*" est généralement bien accueilli pour sa dimension collaborative, mais demeure flou s'il n'est pas adossé à une définition concrète des rôles et responsabilités. Le rapport du CNOM (2022) reflète ces tensions : il propose d'adopter le terme "*patient partenaire*" tout en soulignant la nécessité de reconnaître l'élargissement de cette catégorie à

d'autres figures que le seul patient soigné, comme les proches, les aidants ou les usagers du médico-social.

L'enjeu est donc double : éviter une exclusion symbolique par un vocabulaire trop étroit, tout en gardant une terminologie opérationnelle capable de structurer des dispositifs. Comme le suggèrent Michel et al. (2020), tous les engagements ne relèvent pas du même degré d'implication : il serait alors pertinent de réserver l'appellation "*patient partenaire*" à certains rôles bien définis, tout en conservant d'autres termes pour des formes d'engagement plus ponctuelles ou symboliques.

Ce besoin de clarification est d'autant plus pressant que la définition retenue aura des effets structurants : c'est elle qui déterminera les droits, les devoirs, les formes de reconnaissance ou encore les modalités de gouvernance associées au partenariat. Faute de cadre partagé, les risques de malentendu ou d'instrumentalisation sont réels. Faure et al. (2020) soulignent qu'une définition rigide pourrait marginaliser certaines formes d'engagement informel, pourtant essentielles à la diversité des expériences de soin. À l'inverse, un flou persistant freinerait l'institutionnalisation du partenariat.

Dans ce contexte, les travaux du groupe CHERPA sur les "*polyphonies du partenariat*"<sup>15</sup> invitent à ne pas figer prématurément les termes, mais à favoriser une co-construction dynamique du vocabulaire, en associant étroitement patients et professionnels. Une piste pourrait consister à admettre la coexistence de plusieurs termes (comme "*usager partenaire*", "*citoyen partenaire*", ou simplement "*partenaire en santé*"), à condition de définir pour chacun d'eux des critères clairs d'engagement et de reconnaissance. Cela suppose toutefois un travail de fond, intersectoriel et interdisciplinaire, pour éviter les usages contradictoires et renforcer la lisibilité des rôles attribués aux patients partenaires.

## 1.2 L'enjeu de la définition du statut du patient partenaire

Plusieurs recommandations abordent la question du statut du patient partenaire, oscillant entre reconnaissance citoyenne et professionnalisation. Si aucun consensus clair n'émerge, les résultats mettent en lumière des tensions structurantes dans la manière d'envisager cet engagement. D'un côté, une vision bienveillante, fondée sur l'expérience et le don de soi ; de l'autre, une attente croissante de reconnaissance institutionnelle via la formation, la rémunération ou encore la création de référentiels de compétences. Cette ambivalence reflète une dynamique plus large dans le système de santé, où le patient partenaire se situe à la frontière entre l'utilisateur engagé et le professionnel reconnu. Il incarne ce que Callon et al. (2001) désignent comme une "*citoyenneté experte*"<sup>16</sup> : une forme d'engagement située, souvent issue de trajectoires personnelles de soin, mais susceptible d'être marginalisée si les cadres deviennent trop normatifs.

---

<sup>15</sup> Faure S, Halloy A, Karcher B, Flora L, et al. Polyphonies sur les enjeux du partenariat patient au temps du Covid-19. *Revue de neuropsychologie*. 2020 ; 12(2) : 232-237.

<sup>16</sup> Callon, Michel, Pierre Lascombes et Yannick Barthe. *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*. Paris : Le Seuil, 2001.

La rémunération, en particulier, cristallise les débats : bien que 71,7 % des votants soutiennent l'idée d'une rétribution, les discussions révèlent des désaccords sur sa nature, sa légitimité et ses effets. Si certains redoutent une contractualisation contraire à l'esprit du partenariat, d'autres soulignent l'enjeu d'équité sociale et la nécessité de compenser les coûts et contraintes de l'engagement. Faute de consensus sur un modèle unique, le recours à un référentiel tarifaire national, permettant une harmonisation des pratiques tout en respectant la diversité des contextes, est largement soutenu. En revanche, une forte majorité (89,1 %) des votants s'accorde sur l'importance d'encourager les structures à mettre en place un système de défraiement, d'indemnisation et de rémunération, laissant le choix aux patients, et de diversifier les formes de valorisation. Dans cette optique, les recommandations insistent sur la nécessité de diversifier les formes de valorisation (symbolique, financière, formative), en laissant le choix aux patients et en assurant un accès équitable. Il s'agit d'imaginer une gradualité de l'engagement, avec des statuts différenciés (bénévolat, défraiement, salariat) et une reconnaissance adaptable aux ressources et disponibilités des personnes concernées.

Enfin, la reconnaissance intellectuelle des patients partenaires, à travers leur implication dans la production de savoirs, marque un tournant significatif. Le consensus autour de leur désignation comme co-auteurs, lorsqu'ils contribuent effectivement à l'écriture, traduit une évolution des normes épistémiques. Toutefois, la frontière entre participation et co-rédaction reste floue, ce qui appelle une meilleure formalisation des niveaux de contribution dans les publications. Afin de consolider la culture du partenariat patient il semble nécessaire d'arriver à définir les missions et les modalités du partenariat. Il serait donc pertinent d'analyser les effets concrets des différentes formes de valorisation (symbolique, financière, formative) sur la motivation et la durée d'engagement. Ainsi que d'étudier l'impact des statuts juridiques et fiscaux (salariat, bénévolat, indemnisation) sur la gouvernance des projets. Une comparaison avec les modèles de reconnaissance dans d'autres pays (comme le Québec) permettrait de nourrir une réflexion transnationale sur le statut hybride du patient partenaire.

### **1.3. L'enjeu de l'information et de la formation des parties prenantes au partenariat en santé**

La mise en œuvre effective de la démocratie en santé repose sur l'information et la montée en compétence de l'ensemble des acteurs impliqués – pouvoirs politiques, professionnels et usagers-citoyens. L'étude a donc accordé une attention particulière à la formation de ces parties prenantes, condition essentielle à l'effectivité du partenariat.

D'abord, la formation des patients partenaires constitue un pilier du déploiement du partenariat en santé. Si la pertinence des dispositifs de formation est largement reconnue par les experts (recommandation 10), leur accessibilité demeure tributaire de financements adaptés, et fait peser le risque d'une professionnalisation qui suscite des remous. La reconnaissance des compétences acquises, notamment par la VAE (recommandation 12), et l'accompagnement dans la durée – via la formation continue, le compagnonnage ou l'analyse

des pratiques (recommandation 13) – apparaissent également comme des leviers essentiels selon les experts, à condition que les moyens nécessaires soient réellement mobilisés.

La formation des professionnels, quant à elle, représente un enjeu central pour ancrer durablement le partenariat dans les pratiques. Les experts soutiennent l’inscription de la participation des patients partenaires dans les critères d’évaluation des formations en santé (recommandation 24). Comme le souligne l’enquête de Maury et al. (2021), sur le développement du partenariat patient dans l’enseignement médical à la faculté de médecine de Rennes, l’un des principaux freins à l’intégration des patients dans les dispositifs pédagogiques réside moins dans une opposition de principe que dans un manque de réflexe institutionnalisé : la majorité des enseignants déclarent ne pas y avoir recours tout simplement parce qu’ils “*n’y ont jamais pensé*” (Maury et al., 2021). La proposition d’instaurer une codirection des structures d’enseignement ou de recherche entre un enseignant-chercheur et un patient partenaire (recommandation 26) suscite quant à elle des réserves : bien que porteuse, les experts considèrent qu’elle ne pourra se concrétiser qu’à condition de clarifier les compétences attendues et les modalités d’engagement. Enfin, les experts s’accordent sur l’intérêt d’introduire le partenariat dès la formation initiale de tous les professionnels, y compris les managers hospitaliers (nouvelle recommandation 2), même si la définition d’un volume horaire minimum fait débat.

Enfin, la formation citoyenne soulève la question de la portée démocratique du partenariat en santé, en mettant en lumière la reconnaissance du citoyen comme un véritable partenaire décisionnaire dans les politiques publiques sanitaires. C’est dans cette perspective que s’inscrit la recommandation 3, qui propose de réaliser des campagnes d’information à destination du grand public afin de mieux faire connaître les principes, les valeurs et les effets concrets du partenariat. Trois visions distinctes se sont dégagées lors de la réunion avec le groupe d’experts ; une première approche considère que ces campagnes sont nécessaires pour favoriser une appropriation citoyenne et élargir la participation au-delà des cercles déjà engagés. Une seconde perspective, plus stratégique, invite à cibler des publics spécifiques (patients expérimentés, associations) afin d’optimiser l’impact des messages selon les objectifs poursuivis, notamment en matière de recrutement. Enfin, une dernière approche estime que le partenariat doit être porté par les professionnels et les décideurs, et que sa médiatisation auprès du grand public serait davantage symbolique que réellement efficace. En interrogeant la place du citoyen dans le système de soins, cette recommandation rejoint les réflexions de Bance et Chassy, qui plaident pour une nouvelle voie afin d’approfondir la démocratie sanitaire, en misant sur la mobilisation de l’expertise citoyenne à travers l’institutionnalisation de Conseils Citoyens (Bance et Chassy, 2024).

#### **1.4. L'enjeu d'un cadre juridique et institutionnel : des leviers pour le développement du partenariat patient**

Différentes recommandations discutées et soumises aux votes abordent la question du travail réglementaire à mener ou suggèrent certaines formes d'institutionnalisation du partenariat patient aux échelles nationales et locales. Au regard des résultats recueillis par le biais des groupes d'experts et par les différents tours de votes, les participants de cette étude se sont majoritairement accordés sur l'idée de la nécessité d'approfondir le cadre réglementaire et juridique entourant le dispositif. En outre, ces derniers ont adhéré majoritairement à l'idée qu'il faille renforcer les moyens mis en œuvre pour l'institutionnalisation du partenariat patient. Les divergences se sont principalement manifestées lorsqu'il fut question du degré des renforcements à atteindre, tout comme de la nature des moyens à mettre en œuvre pour permettre ces consolidations. Dans l'ensemble, l'opinion générale des répondants s'est alors inscrite dans le sillage des travaux faisant état de l'avancée du partenariat patient en France, pointant très souvent les lacunes juridiques et institutionnelles dont souffrent actuellement les dispositifs déployés et dont les conséquences énoncées en termes de développement de la participation et d'engagement des patients partenaires (Pomey et al. 2015, Rousseau 2024), invitent à remédier à la situation.

Si une base juridique semble s'être progressivement esquissée au travers de lois, d'articles et de décisions, conférant aux patients et représentants d'utilisateurs davantage de droits concernant les décisions et prises en charges médicales, le patient-partenaire n'en demeure pas moins "*un objet juridique non identifié*" (Verebélyi, 2024), dont le statut alimente encore les débats et les réflexions. Cette difficulté à conceptualiser juridiquement le patient partenaire tient notamment à la singularité de son statut, situé au croisement de celui de différents acteurs intervenant dans les établissements de santé. Une telle posture suscite nécessairement des interrogations et ce, notamment au regard des devoirs, responsabilités et principes déontologiques et éthiques qui incombent au patient partenaire, complexifiant par-là l'établissement de son statut juridique. Le positionnement des participants de notre étude quant à la question de l'élaboration et de l'inscription du statut juridique du patient partenaire dans le Code de la santé publique reflète bien ces idées (Nouvelle recommandation 8) ; la nécessité de renforcer le cadre juridique est grandement reconnue quand bien même demeurent des imprécisions et ambiguïtés terminologiques quant à l'usage et aux sens conférés aux termes "patients partenaires", participant à rendre ce travail de consolidation plus ardu. Il n'en reste que l'élaboration d'un statut juridique apparaît indispensable en raison des enjeux de protection de la responsabilité des patients partenaires, de leurs devoirs à l'égard du secret médical et des règles de confidentialité qui s'imposent aux acteurs de la sphère médicale.

En dépit d'une telle complexité à forger un statut juridique, la nécessité de définir le cadre d'intervention du patient partenaire apparaît néanmoins indispensable, comme le précisait en 2023 la Commission des relations avec les associations de patients et d'utilisateur du Conseil National des Médecins dans un rapport portant sur le patient partenaire. Selon cette

commission, la pertinence d'un tel cadre résiderait dans sa capacité à garantir une *“implantation effective et la plus homogène possible de cet acteur dans les différents champs du système de santé”*. Nous pourrions également considérer qu'un tel cadre d'intervention assurerait une harmonisation des pratiques, nécessaire pour prévenir le partenariat fictif ou encore l'instrumentalisation du patient partenaire (Verebélyi, 2024). Enfin, la définition d'un cadre d'intervention permettrait également d'inclure des secteurs d'activités encore en marge des dispositifs partenariaux telles que les structures d'exercice coordonnées en soins primaires et le secteur libéral. Au regard de telles ambitions *“spatiales”* et *“sectorielles”*, l'enjeu devient celui de parvenir à forger un cadre réglementaire à la fois précis et souple. Pour ce faire, le Conseil National des Médecins préconise notamment l'élaboration d'une charte nationale, à laquelle les participants de notre étude se sont montrés majoritairement convaincus par la pertinence (Recommandation 6), considérant les atouts d'un tel cadre réglementaire modulable, toutefois commun à l'ensemble des secteurs et structures d'activités. Une telle charte pourrait contenir les modalités encadrant la participation des patients partenaires et des professionnels engagés dans une démarche de partenariat en santé, prenant en considération les enjeux de responsabilité et de respect des principes éthiques et déontologiques auxquels doivent se plier les acteurs de ces partenariats. Si des réticences ont été exprimées par plusieurs participants, questionnant la capacité d'une charte à s'imposer et à contraindre, d'autres experts ont également exprimé leurs craintes quant à l'utilisation d'un cadre réglementaire plus ferme à une heure où le partenariat patient est encore en expansion et peine à se développer de manière uniforme sur l'ensemble du territoire national. Un tel cadre d'intervention peut alors apparaître comme la première pierre d'un édifice visant à diffuser la pratique du partenariat patient, cadre d'intervention qu'il s'agira de renforcer, sinon de faire évoluer à mesure que le dispositif tend à se développer au sein des différents secteurs et territoires.

Pour compléter un cadre réglementaire national caractérisé par sa souplesse, l'institutionnalisation du partenariat patient au sein des structures médicales, médico-sociales et sociales pourrait être renforcée par la rédaction d'une charte de partenariat pour chaque établissement (Nouvelle recommandation 6). Ce moyen d'institutionnaliser le partenariat patient à l'échelle des structures est préconisé par plusieurs universités et centre hospitaliers européens membres du projet interrégional *“Approche Patient Partenaire de Soins”* (2020), qui voient en l'usage de la charte une manière de formaliser l'engagement du patient et d'harmoniser les pratiques au niveau des établissements de santé. Aussi, une telle charte permettrait de mieux définir les attendues des patients partenaires et des professionnels de santé dans l'exercice du partenariat, comme le rappelle une préconisation de l'ACCOORDE ou encore les travaux d'Estelle Rousseau qui exposent les difficultés, pour les patients partenaires, de connaître les limites de leur travail bénévole en l'absence d'un cadre posé par leurs établissements. À ce sujet, les participants aux groupes d'experts n'ont pas toutes et tous émis des avis favorables à l'égard de telles chartes, reprochant son caractère formel ou le risque d'une standardisation contre-productive. Il conviendrait alors de prolonger les réflexions au sujet des moyens permettant l'institutionnalisation du patient partenaire à

l'échelle des établissements, l'enjeu étant celui de garantir le développement du dispositif tout en assurant une certaine flexibilité en laissant notamment les structures s'approprier le contenu des chartes selon leurs stratégies, leurs capacités et leurs ressources propres.

Enfin, parallèlement à l'établissement d'un statut juridique du patient partenaire et d'un cadre réglementaire à l'échelle du national et du local, l'institutionnalisation du partenariat patient semble également pouvoir s'opérer au travers d'autres moyens tels que l'ajout du soutien au partenariat dans les missions des structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients (Nouvelle recommandation 6) ou encore l'intégration dans les critères d'appels à projets locaux et nationaux d'un critère de sélection visant à indiquer l'intégration, ou non, d'un partenariat patient au sein du projet (Recommandation 19). Les participants de notre étude ont, dans la grande majorité, approuvé ces recommandations, les concevant comme des leviers au développement d'une culture du partenariat patient dans le secteur sanitaire et médico-social, et incitant finalement à l'institutionnalisation du dispositif au sein des établissements, et plus largement au sein des pratiques sanitaires.

### **1.5. Remarques conclusives**

En définitive, l'enquête met en évidence la nécessité de formuler des recommandations claires et limitées en nombre. Chaque recommandation doit être spécifique et éviter les redites. Une tension apparaît entre, d'une part, la critique du trop grand nombre de recommandations en raison de chevauchements ou de formulations proches, ce qui appelle à un travail de regroupement ou de fusion, et, d'autre part, la mise en évidence de lacunes sur certains sujets, qui justifie l'ajout de recommandations nouvelles. Il s'agit donc à la fois de préciser l'existant et de combler les manques identifiés. Comme l'a souligné l'expert 1 du troisième et dernier groupe nominal, les professionnels paramédicaux sont souvent oubliés parmi les parties prenantes du partenariat, ce qui implique de veiller à une représentation plus inclusive dans les recommandations.

Sur le fond, certaines recommandations soulèvent des enjeux éthiques sensibles. Celles portant, par exemple, sur la rémunération – où s'exprime une tension entre valorisation monétaire et logique du don de soi – renvoient à des dimensions philosophiques qui compliquent l'appréciation de leur pertinence ou de leur priorité. Par ailleurs, certaines propositions ont été perçues comme orientées, traduisant des partis pris implicites. Ces éléments appellent à une vigilance accrue dans la formulation des recommandations, qui, compte tenu de l'esprit de la démarche, doivent demeurer aussi neutres que possible. Il s'agit en effet de déterminer ce qui fonctionne le mieux pour développer le partenariat en santé, sans imposer une orientation idéologique particulière.

Finalement, et au regard de l'ensemble des interrogations laissées en suspens, cette étude permet aussi et surtout de soulever la nécessité de prolonger les programmes de recherche et d'évaluation du partenariat en santé. Si certains travaux ont fait état d'une

multiplication par douze du nombre d'articles relatifs à l'engagement des patients (Barello et al., 2012) entre 2002 et 2011, encore trop peu de programmes de recherche s'intéressent à la conception et au fonctionnement du dispositif partenarial intégré dans le système de soins français. Aussi, force est de constater la marginalité des programmes de recherche interdisciplinaires sur le sujet (Pétre et al., 2020), interdisciplinarité pourtant indispensable pour une compréhension et un développement optimal du partenariat patient en France. Effectivement, à la seule lecture des recommandations soumises à l'approbation des participants de notre étude, il est aisé de comprendre les enjeux, certes médicaux, mais aussi économiques, juridiques et sociales qui entourent la notion patient-partenaire. Nous ne pouvons donc que soutenir l'augmentation des programmes de recherche médicale pluridisciplinaires, réfléchissant à la conception du partenariat patient et les manières de l'intégrer au sein de notre système de santé.

Dans un second temps, l'évaluation de l'efficacité des partenariats implémentés apparaît également indispensable. Si une telle évaluation semble ardue au regard de la multiplicité des indicateurs à prendre en compte, un tel diagnostic s'avère être impératif afin de présenter les bienfaits, sinon la légitimité, de l'institutionnalisation du partenariat patient à l'échelle du territoire national. Plus spécifiquement, l'étude des coûts et des bénéfices de santé tout comme l'évaluation de l'impact économique d'un tel dispositif semblent être des priorités à prendre à considération. Certaines démarches innovantes, telles que l'évaluation d'impact sur la santé, qui entend utiliser un ensemble de procédures, d'outils et de méthodes afin de déterminer les effets éventuels d'un programme, d'une politique ou d'un projet sur la santé ainsi que sur la distribution de ces effets au sein de la population (Rivadeneira-Sicilia, 2021), pourraient être envisagées.

Soumis à l'approbation des participants de notre étude, les résultats recueillis révèlent que 82,7% des votants considèrent qu'il est pertinent de lancer, sinon de prolonger des travaux de recherche et d'évaluation à l'échelle locale et nationale sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaire et médico-sociaux. Par leurs interventions lors des groupes d'experts, les participants ont également insisté sur la priorité de mener de tels programmes de recherche et d'évaluation, en soulignant particulièrement l'importance de démontrer la valeur ajoutée de la démarche partenariale. La recherche et l'évaluation se révèlent donc au cœur du projet. Il convient de leur accorder une place majeure dans le développement du dispositif.

## **II. Les apports et limites de nos choix méthodologiques**

Notre méthodologie hybride présente des biais à la fois externes (2.1) mais aussi internes (2.2) à notre projet qu'il conviendra d'expliquer dans cette partie. Néanmoins, au-delà des limites, notre travail comporte aussi des apports méthodologiques (2.3).

## **2.1 Les biais externes à notre recherche**

Notre travail présente des limites endogènes à tout travail académique du point de vue méthodologique, mais aussi des limites qui ont pu naître dans la mise en œuvre et la réalisation de notre étude.

La première limite d'un point de vue méthodologique est que notre travail prend la suite d'une étude amorcée par les Hospices Civils de Lyon et deux étudiants de Sciences Po : Martin Augoyard et Ramzan Douakeiv. Comme expliqué dans la partie méthodologie, les recommandations extraites d'une sélection de 395 recommandations issues d'une revue de littérature (18 rapports et 29 articles académiques), ne sont pas issues d'une revue systématique qui pourrait être exigée par des autorités comme la HAS. De plus, nous n'avons participé ni à la sélection des recommandations ni à la création du premier questionnaire soumis au vote lors du colloque. Ainsi, nous ne savons pas sur quels critères les 26 recommandations ont été établies. Nous savons néanmoins que les recommandations ont été sélectionnées par le COPIL<sup>17</sup>. Enfin, ces recommandations ne convoquent pas les mêmes expertises réunies lors du Colloque de septembre 2024, alors que toutes ont pourtant été invitées à se prononcer sur chacune d'elles. L'interprétation des résultats doit alors intégrer cet élément. De plus, le questionnaire portant sur les critères de pertinence et de priorité a aussi constitué un biais d'interprétation dans notre analyse des résultats de ce premier tour de vote.

## **2.2 Les limites endogènes à notre choix de méthodologie**

Relativement à la méthodologie que nous avons adoptée, les deux méthodes que sont celles du groupe d'experts et du Delphi hybride comprennent elles-aussi des limites spécifiques.

### **Le groupe d'experts**

Le groupe d'experts est construit selon la base du volontariat puis du tirage au sort. Nous respectons la parité professionnels-patients et la représentativité de chaque catégorie. Il est donc composé de 12 experts tirés au sort et qui sont identiques pour les trois réunions. Le travail qualitatif qui détermine la convergence finale est donc mené par une minorité, en prenant le risque que certaines opinions ne soient pas représentées. De plus, la nécessité de la représentativité à l'échelle nationale implique de ne pas organiser le groupe d'experts en présentiel mais en visioconférence, ce qui peut engendrer une dynamique différente dans l'expression des participants et des difficultés techniques. L'entretien collectif présente aussi le risque de créer une opinion de groupe qui influencerait l'individualité des experts. Enfin, la disponibilité des patients et des professionnels a été un frein dans leur participation aux trois réunions collectives. Nous n'avons jamais réussi à réunir les 12 experts en même temps. Les différents groupes d'experts ont regroupés respectivement 10, 5 et 10 participants sur les 12, ce qui est une difficulté inhérente aux méthodologies de type Delphi (Vernette, 1994). Cette

---

<sup>17</sup> Notre travail et ses évolutions devaient être initialement présentés au COPIL afin d'obtenir leurs retours mais ces réunions n'ont finalement jamais eu lieu.

limite a pu aggraver celle déjà mentionnée d'une opinion peu représentative. Par ailleurs, nous avons réuni le groupe d'experts seulement trois fois pour examiner l'ensemble des recommandations votées et nouvellement proposées. L'organisation de réunions supplémentaires du groupe d'experts aurait peut-être permis d'obtenir davantage de commentaires et de garantir la saturation des résultats, c'est-à-dire le "*point où, dans une recherche, toute donnée nouvelle n'apporte aucun élément nouveau à la compréhension du phénomène à l'étude*" (Savoie-Zajc, 1996a). Bien que nos résultats soient déjà très riches, il faudrait en effet poursuivre le travail afin d'assurer cette saturation des résultats.

### **Le Delphi hybride**

Nous identifions un premier point de vigilance dans le non-respect de l'anonymat, qui est une condition à la validité de la recherche par la méthode Delphi. Notre travail qualitatif se concentre sur l'organisation d'un groupe d'experts qui s'est réuni trois fois. Une fois choisis, ces derniers se sont donc rencontrés et ont brisé l'anonymat qui était préservé par les votes (Bejar, Yosra. 2009). Pour le deuxième et troisième tours de vote, nous avons décidé d'interroger les 546 inscrits du Colloque identifiables grâce à une liste nominative. Ce choix présente un biais car les votants n'ont pas été les mêmes entre les trois différents tours de vote. Le questionnaire étant anonyme, nous n'avons aucune visibilité sur l'identité des votants et sur leur participation effective à chaque vote. Nous avons néanmoins proposé une analyse par catégorie professionnelle des votants mais si celle-ci est un facteur de contingence dans les résultats des sondages, il n'est néanmoins pas possible de considérer ce phénomène comme une généralité. Par ailleurs, concernant l'analyse des résultats des questionnaires, le degré de convergence par proposition est habituellement évalué grâce au calcul de statistiques descriptives réalisées sur un tableur (médiane, écart moyen absolu à cette médiane, pourcentages de réponses comprises dans l'intervalle interquartile et dans l'intervalle [médiane -1 ; médiane +1]). Le niveau global de consensus est ensuite mesuré à l'aide du coefficient de concordance de Kendall obtenu via le logiciel SPSS. Concernant l'analyse qualitative, les commentaires recueillis auprès des experts font aussi habituellement l'objet d'un traitement thématique manuel, facilité par un tableur permettant des opérations telles que le tri ou encore la construction de tableaux croisés. Lorsque la quantité et la richesse des commentaires l'exigent, une analyse lexicale par logiciel peut également être mise en œuvre. Dans les deux situations, que ce soit pour le questionnaire ou le traitement des verbatims, nous n'avons rien fait des méthodes décrites dans les lignes précédentes, faute de connaissances et d'outils informatiques. Nous avons donc proposé une analyse des données (voir chapitre 2 partie V) générale et soumise à interprétation.

Enfin de manière générale, notre principale contrainte a été celle du temps. Au-delà de nos choix méthodologiques qui ont pris en compte la faisabilité des différents éléments en lien avec les compétences et les équipements dont nous disposons, c'est principalement le temps qui a guidé nos décisions. Réalisant ce type d'étude pour la première fois, nous nous sommes engagés dans une méthode sans doute trop ambitieuse pour nos réunions hebdomadaires le mercredi après-midi à la Public Factory. Ce manque de temps a alors pu entraîner des précipitations impliquant l'annulation de certaines étapes initialement prévues. L'élaboration de fiches de communication à destination des votants ou la réalisation d'un pré-test du questionnaire pour le deuxième questionnaire en sont deux exemples.

## **2.3 Les apports méthodologiques**

Au-delà des limites, notre méthodologie hybride permet aussi des apports qui lui sont propres, que les méthodes plus classiques ne comprennent pas toujours.

Par rapport à une simple analyse de la littérature, nous avons donc choisi une méthode mixte combinant groupe d'experts et méthode Delphi hybride. Nous allons donc examiner les apports de ces deux éléments méthodologiques, puis les apports de la méthodologie globalement.

Par rapport à une simple analyse de littérature combinée à la réalisation d'un questionnaire, le groupe d'experts permet en effet de soumettre les différentes recommandations à des experts ayant une réelle expérience du sujet. Là où l'analyse de la littérature permet une approche théorique, le groupe d'experts permet de soumettre ces recommandations à une analyse plus pratique : les différents experts interrogés ont ainsi leur expérience, leur vision concrète du partenariat patient qui permet d'éclairer l'aspect théorique et de mieux jauger la pertinence, l'applicabilité ou la priorité de l'ensemble des propositions. Ainsi, le groupe d'experts permet une forme de confrontation au terrain que la simple analyse de la littérature ne permet pas forcément. En outre, notre volonté a été de représenter au mieux possible les différentes catégories d'acteurs liées au partenariat patient. Le groupe d'experts permet donc une diversité des points de vue. En plus des différentes catégories, chaque expert a une vision différente du partenariat patient. Cette diversité n'aurait pas été représentée par une simple analyse de la littérature. De ce point de vue, la méthode qualitative du groupe d'experts permet de multiplier les points de vue et les expériences sur les recommandations. Le groupe d'experts apporte donc à la fois de la diversité et du concret dans les différents jugements portés sur les recommandations. Il permet de justifier plus en profondeur les opinions portées sur les différentes recommandations proposées. Ainsi, les nouvelles propositions formulées durant ces groupes et intégrées dans les questionnaires des tours de vote sont issues de représentants de l'ensemble des milieux liés au partenariat patient. Cette méthode permet donc de soumettre au vote des propositions concrètes et diversifiées, pas forcément issues du champ académique.

Notre méthodologie s'est appuyée sur un second pilier : le Delphi hybride constitué par des tours de vote sur questionnaire. Ces questionnaires ont été élaborés à partir des résultats obtenus lors des différents groupes d'experts. Les questionnaires permettent de recueillir l'opinion d'un grand nombre de votants experts, tous investis dans le domaine du partenariat patient. Comme pour les groupes d'experts, la méthodologie des tours de vote permet d'obtenir une diversité de réponses, à la fois dans leur nombre et dans leur secteur (soignants, patients ...). De plus, les tours de vote ont permis d'établir des seuils de convergence permettant de quantifier le soutien des participants à ces différentes propositions. Une simple analyse de la littérature n'aurait pas permis de savoir si ces recommandations et les modifications proposées étaient susceptibles d'atteindre ces seuils de convergence.

Ainsi, la convergence de ces deux méthodes permet une diversité plus importante des réponses, à la fois sur le plan numérique et sur le plan de la représentation des différents secteurs. Notre méthodologie apporte aussi une démarche itérative : les tours de vote sont construits sur les résultats des groupes d'experts. Les deux forment une cohérence intégrant à la fois démarche qualitative et quantitative, permettant donc de cumuler les apports intrinsèques de ces deux méthodes. Ces apports de diversité, d'expérience concrète et de mise

en place de convergence permettent donc de dépasser la simple analyse de la littérature en la complétant.

Notre travail, à la fois qualitatif et quantitatif, enrichit par conséquent la littérature sur le partenariat patient, en sciences humaines.

### **III. Apports, limites et pistes de réflexions au regard de la pratique du partenariat patient en France**

Nous verrons dans un premier temps les apports et les pistes de réflexion relatives à la pratique du partenariat patient (3.1) et dans un second temps les limites opérationnelles du partenariat patient (3.2).

#### **3.1 Les apports et les pistes de réflexion**

Sur le plan des pratiques, notre travail apporte plusieurs pistes de réflexion. En effet, l'analyse des 26 recommandations sur le partenariat patient, sur la base d'une méthodologie hybride d'utilisation de questionnaires et de mobilisation d'un groupe d'experts, permet de poser les jalons pour le développement du partenariat patient.

Notre travail participe d'abord à l'acceptation du changement. Comme nous l'avons déjà expliqué dans notre revue de littérature, le partenariat patient entre en contradiction avec le système traditionnel de santé, c'est-à-dire le paternalisme des médecins à l'égard des patients. A contrario, avec l'émergence de la démocratie en santé, la place du patient est valorisée et le redéfinit en tant qu'acteur du système, au même titre que les professionnels. Le rapport entre citoyens et institutions sanitaires devient plus inclusif et représentatif (Saout, 2022). Développer un système basé sur une pratique collaborative de soins est un changement majeur dans le système de santé. Les recommandations participent à l'acceptabilité de ce tournant.

La promotion du partenariat patient permet aussi de mettre en perspective le pouvoir d'agir des usagers face à celui des professionnels. L'objectif de la pratique collaborative est l'*empowerment* des patients dans leur parcours de soins (Fayn, et al, 2017). Le partenariat patient est un moyen pour les usagers de devenir acteurs du système de santé.

Dans le contexte de rationalisation budgétaire qui touche le système hospitalier, la question de l'indemnisation des patients partenaires est essentielle. Les recommandations soumises aux votes et au groupe d'experts ont permis de constater des positions divergentes. Face à des enjeux éthiques, organisationnels et financiers, le partenariat patient doit faire l'objet d'une évaluation et d'une valorisation précises de ses missions. Pour ce faire, un cadre national bien défini est nécessaire. Le partenariat patient en tant que dispositif à mettre en œuvre requiert des ressources pour soutenir l'implication des patients partenaires.

Avec l'implantation du partenariat patient, ce sont les savoirs expérientiels qui sont valorisés et mis au centre du système de santé. Le patient partenaire est considéré comme professionnel et acteur dès lors qu'il bénéficie d'une expérience de soins. Les savoirs traditionnels dans le champ médical sont remis en question par les connaissances des patients développés durant leur parcours de soins, considérés comme légitimes et valides (Dumez, L'Espérance, 2024).

Dans le cadre de la démocratisation en santé, le partenariat patient vient construire l'éducation du patient-citoyen. On peut y voir l'émergence *“d'un nouveau style de système de santé donnant de l'importance au patient-sujet, responsable de ses actes et de sa santé”* (Bureau-Point, Hermann-Mesfen, 2014). La volonté de démocratisation s'inscrit dans la reconnaissance de droits individuels et collectifs à travers la participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Cette transformation passe par une prise de décision et une gouvernance collectives en mobilisant l'expertise citoyenne. Impliquer les citoyens dans les processus décisionnels valorise la démocratie participative (Bance, Chassy, 2024).

Notre revue de littérature nous a permis de constater que le développement du partenariat patient repose sur la volonté et l'engagement des dirigeants d'établissement, qui *“jouent un rôle décisif dans la conduite de ce changement profond”* (Romatet, 2007). Le modèle de Shortell, qui met en lumière les facteurs de succès d'une transformation durable, nous a également apporté des pistes intéressantes pour comprendre ce qui est nécessaire à la réussite d'un partenariat en santé. En particulier, une transformation durable exige l'adoption d'une stratégie à long terme, portée par les dirigeants et régulièrement ajustée en fonction des apprentissages issus des nouvelles pratiques (Delannoy, 2022).

### **3.2 Les limites opérationnelles du partenariat patient**

Le modèle de Montréal, modèle initial et de référence du partenariat patient, est quant à lui difficilement transposable en France, du fait des caractéristiques et des besoins singuliers du système de santé français (Marie-Pascale Pomey, 2015). Le modèle québécois souffre d'un manque d'institutionnalisation, faute de reconnaissance par le législateur. Le modèle français, quant à lui, est moins souple du point de vue de la participation des usagers, laquelle est conditionnée par un filtre : celui de l'adhésion à des corps institués comme les associations. De même, l'intégration simultanée des patients partenaires dans, notamment, les domaines de la santé, la recherche, l'enseignement, n'est pas effective. Pour ces deux raisons, il est envisageable de considérer que le modèle français reste à construire.

Une limite réside aussi dans la difficulté d'accès à la qualité de patient partenaire. En effet, cette qualité recouvre des exigences de flexibilité, de disponibilité et nécessite des investissements financiers conséquents. A titre illustratif, se former académiquement au partenariat patient, à travers des diplômes universitaires, est très onéreux et ce coût restreint, de fait, la formation du plus grand nombre (CORAP, 2023).

Aussi, il est à noter que le nombre de recommandations consacrées au secteur social et médico-social est relativement faible, en comparaison du secteur sanitaire. Cela s'est donc aussi traduit dans le cadre de notre travail, où les débats sur lesdits secteurs ont été relativement marginaux. En effet, une seule recommandation, parmi les 26 sélectionnées que nous avons traitées, était consacrée au secteur sanitaire et médico-social. Pourtant, ces domaines demeurent pertinents pour déployer le partenariat patient (HAS, 2023).

### ***Conclusion du Chapitre***

Grâce à notre méthodologie, basée sur des tours de vote par questionnaires et des séances de travail avec un groupe d'experts, nous avons pu enrichir les recommandations établies par une démarche quantitative et qualitative. Le partenariat patient, dans sa conception et sa pratique, a pu faire l'objet de réflexions et de confrontations de points de vue. Notre travail est le résultat d'une recherche de convergence autour de la mise en place du partenariat. Dans le contexte de démocratie en santé, notre rapport poursuit ainsi la voie d'une homogénéisation et d'une valorisation du partenariat patient dans le système de santé en France.

L'enjeu du rapport remis aux autorités de tutelle est de fournir des preuves claires de l'efficacité des initiatives de partenariat en santé. Il s'agit de démontrer que ces démarches n'impliquent pas de coûts supplémentaires tout en apportant des bénéfices tangibles. En effet, aujourd'hui encore, les initiatives de partenariat en santé soulèvent plusieurs défis, notamment en ce qui concerne l'évaluation formalisée de leurs effets (Filliettaz et al., 2024). Le rapport a donc pour objectif de fournir aux autorités les éléments nécessaires pour soutenir la pérennisation des dispositifs de partenariat.

# Annexes :

## Annexe 1 - Bibliographie explorée pour proposer des recommandations relatives au développement du PP en France

Littérature scientifique	Littérature grise
Abidli, Yamina, Vincent Dubois, et Céline Mahieu. 2021. « La participation des patients en santé mentale : vers un cadre d'analyse des pratiques ». <i>Santé Publique</i> . Vol. 33, n°2, p. 265-274.	Académie Nationale de Médecine. 2013. « L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine ».
Bousquet, Frédéric, et Véronique Ghadi. 2017. « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international ». <i>Revue française des affaires sociales</i> . n°1, p. 116-127.	Académie Nationale de Médecine. 2024. « Patients partenaires ».
	APPS. 2020. « Orienter les soins vers le patient-partenaire ».
Cardoso, Célia. 2024. « Présentation du projet « Partenariat-patient en recherche » de l'Institut Imagine ». <i>Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie</i> . Vol. 39, n°1, p. 16-21.	Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public. 2022. « Livre blanc sur le partenariat avec les patients et le public ».
	CNS. 2022. « La démocratie en santé : une urgence de santé publique ».
Cases, Anne-Sophie. 2017. « L'e-santé : l'empowerment du patient connecté ». <i>Journal de gest. et d'économie médicales</i> . Vol. 35, n°4, p. 137-158.	CNSA. 2024. « Recommandations du Conseil de la CNSA pour mieux prendre en compte la représentation et la participation des personnes ».
Fayn, Marie-Georges, Véronique des Garets, et Arnaud Rivière. 2017. « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient ». <i>Recherches en Sciences de Gestion</i> . Vol. 119, n°2, p. 55-73.	Collectif Statut patient expert - partenaire. 2022. « État des lieux du statut Patient expert partenaire ».

<p>Foudriat, Michel. 2019. « Chapitre 5. La réception sociale de la co-construction dans le secteur social et médico-social ». <i>Politiques et interventions sociales</i>. Vol. 2, p. 107-140.</p>	<p>Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2023. « Le patient partenaire - Rapport du groupe de travail CORAP ».</p>
<p>Marrauld, Laurie, et Roland Ollivier. 2018. « Chapitre 3. Manager en impliquant les usagers et les citoyens dans le pilotage des établissements et services de santé ». <i>Le management en santé</i>. Presses de l'EHESP, p. 179-202.</p>	<p>DGOS, DGEISIP. 2024. « Participation des patients à la formation initiale des médecins ».</p> <p>Haute Autorité de Santé. 2007. « Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation ».</p>
<p>Michel, Philippe, Isabelle Dadon, Gwénaëlle Thual, Catherine Baumlin-Leyi, Brigitte Volta-Paulet, Julie Haesebaert, et Alexandre Berkese. 2023. « Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante ». <i>Risques et qualité en milieu de soins</i>. Vol. 01, n°4, p. 205-216.</p>	<p>Haute Autorité de Santé. 2020. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers ».</p> <p>Haute Autorité de Santé. 2022. « Coopération entre la HAS et les usagers ».</p>
<p>Mifsud, Matthieu. 2016. « S'approprier le service pour co-crée de la valeur : une étude empirique dans le secteur de la santé ». <i>Economies et finances, Université Montpellier</i>.</p>	<p>Haute Autorité de Santé. 2023. « Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ».</p>
<p>Moumjid, Nora, Christel Protière, Magali Morelle, Alain Brémond, Hervé Mignotte, Christel Faure, Anne Meunier, Marie-Odile Carrère, Dominique Ranchère-Vince, Anne-Valérie Decouvelaere, Philippe Thiesse, Christophe Bergeron, François Gilly, Guy de Laroche, Dominic Cellier, Mathieu Laramas, Thierry Philip, et Isabelle Ray-Coquard. 2009. « La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France</p>	<p>Inspection Générale des Affaires Sociales. 2023. « La médiation en santé : un levier relationnel de lutte contre les inégalités sociales de santé à consolider ».</p> <p>Inspection Générale des Affaires Sociales. 2023. « La participation citoyenne dans les politiques de solidarité : Etat des lieux et perspectives ».</p>

<p>». <i>Journal d'économie médicale</i>. Vol. 27, n°3, p. 134-145.</p>	<p>Ministère de la Santé et de la Prévention. 2018. « Ma santé 2022, Adapter les formations aux enjeux du système de santé ».</p>
<p>Noura, Zaghmouri. 2022. « Quand le soin sans gaspillage, le lean healthcare, s'appuie sur l'expérience patient ». <i>Revue Interdisciplinaire Management Homme(s) &amp; Entreprise</i>. Vol. 11, n° 47, p. 90-101.</p>	<p>Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023. « Stratégie nationale de santé 2023-2033 ».</p>
<p>Rochette, Corinne, Emna Cherif, et Elisabeth Martin-Verdier. 2023. « Le site internet institutionnel des établissements de santé : un support de communication au service de l'empowerment des patients ? » <i>Communication et Management : Revue internationale des sciences commerciales</i>. Vol. Vol. 20, n°2, p. 7-30.</p>	<p>Ministère des Solidarités et de la Santé. 2023. « Projet stratégique de la Direction générale de la santé 2024-2026 ».</p> <p>Ministère des Solidarités et de la Santé. 2023. « Projet stratégique de la Direction générale de la santé 2024-2026 ».</p>
<p>Sebai, Jihane, et Fatima Yatim. 2018. « Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe ». <i>Santé Publique</i>. Vol. 30, n°4, p. 517-526.</p>	<p>Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé. 2014. « Pour l'An II de la Démocratie sanitaire ».</p>
<p>Vanier, Marie-Claude, Luigi Flora, Paule Lebel, Joanne Wiesner Conti, et Patricia Picchiottino Zofka. 2023. « Chapitre 4. Un professionnel de santé qui exerce en collaboration : la pratique collaborative en partenariat avec le patient ». <i>Comment mieux former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé ?</i>. De Boeck Supérieur, p. 65-88.</p>	<p>RESUTEP. 2024. « Recommandations pour favoriser l'intégration des patients partenaires dans les équipes des UTEP ».</p> <p>Stratégie de transformation du système de santé. 2018. « Adapter les formations aux enjeux du système de santé ».</p> <p>Stratégie de transformation du système de santé. 2018. « Repenser l'organisation territoriale des soins ».</p>

## **Annexe 2 - Questionnaire du premier tour de vote administré lors du Colloque**

# Recommandations : notre contribution collective

\* Indique une question obligatoire

## 1. Adresse e-mail \*

\_\_\_\_\_

## 2. Vous êtes... \*

*Une seule réponse possible.*

- Association de patients, patient, proche aidant, grand public
- Chercheur
- Étudiant
- Professionnel en libéral
- Salarié d'un établissement de santé/institution à but non lucratif (soignants, cadre de santé, fonction administrative, etc., etc.)
- Salarié d'une industrie/entreprise commerciale

### Recommandation 1

Adopter le terme « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients\* lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenariale avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en établissement comme domicile).

*\*par le terme "patient" : toute personne ayant une pathologie aiguë ou chronique, en situation de handicap et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé et de soins.*

## 3. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 4. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 2

Adopter le terme "partenariat" pour exprimer une démarche, entre patients et professionnels, caractérisée par l'ensemble de ces trois éléments : le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la co-responsabilité (des résultats).

## 5. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Ligne 1</b>	<input type="radio"/>				

## 6. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

### Recommandation 3

Lancer une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires auprès des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux afin de promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation et la recherche, etc.

#### 7. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

#### 8. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

### Recommandation 4

Lancer des travaux de recherche et d'évaluation à l'échelle locale et nationale sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux de façon co-construite entre chercheurs, professionnels et patients partenaires.

#### 9. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

10. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 5**

Constituer, intra ou inter établissements , une instance associant des professionnels et des patients partenaires pour définir les conditions d'identification des patients partenaires.

11. **Pertinence \****Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

12. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 6**

Mettre en oeuvre une charte, afin d'accompagner la participation des patients partenaires et de professionnels engagés dans une démarche de partenariat, garantissant une montée en compétences adaptée à leurs situations, un esprit de responsabilité et le respect de principes éthiques et déontologiques incluant le devoir de confidentialité et la déclaration des liens d'intérêt (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé).

## 13. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 14. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 7

Elaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans un démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temp d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

## 15. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 16. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

### Recommandation 8

Créer et promouvoir une plateforme nationale numérique permettant de mettre en contact les patients partenaires et les professionnels engagés dans des démarches de partenariat.

#### 17. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

#### 18. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

### Recommandation 9

Mettre en place un référentiel national de compétences pour les professionnels et pour les patients qui souhaitent accéder à un métier de de coordonnateur de démarches de partenariat.

#### 19. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

20. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 10**

Reconnaitre des formations au partenariat en les inscrivant auprès du RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles).

21. **Pertinence \****Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

22. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 11**

Rendre éligible au dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) les expériences de projets menés en partenariat au sein d'établissements et au domicile.

## 23. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 24. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 12

Rendre éligible les formations de partenariats au financement via le Compte personnel de formation (CPF).

## 25. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 26. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 13

Accompagner les patients partenaires et les professionnels tout au long de leur participation via une formation continue, un compagnonnage et/ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques.

## 27. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 28. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 14

Construire un référentiel tarifaire et fiscal commun aux établissements quant au défraiement, indemnisation et rémunération des patients partenaires.

## 29. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

30. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 15**

Garantir le choix de la valorisation : pour les patients partenaires ne souhaitant pas être rétribué pour leurs missions, rendre possibles d'autres formes de valorisation, et pour les établissements ne le souhaitant pas non plus proposer d'autres formes de valorisation.

31. **Pertinence \****Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

32. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 16**

Mettre en œuvre une valorisation fiscale de l'engagement des patients partenaires (ex : crédit d'impôt, part supplémentaire).

## 33. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 34. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 17

Ouvrir un chantier national incluant toutes les parties prenantes (et notamment les acteurs des assurances et prévoyances) sur la possibilité de concilier indemnités et indemnisations et/ou rémunérations pour les patients partenaires.

## 35. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 36. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 18

Créer un congé de partenariat avec des heures dédiées pour les patients partenaires et les professionnels qui exercent une activité professionnelle (à l'image du congé pour un membre syndical).

## 37. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 38. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 19

Intégrer dans les critères d'appels à projet locaux comme nationaux, un critère de sélection qui vise à indiquer d'une part si le projet est en partenariat ou non avec des patients et d'autre part si une ligne budgétaire dédiée est identifiée pour soutenir l'engagement des patients partenaires.

## 39. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

40. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 20

Intégrer des patients partenaires comme co-décisionnaires dans les jury d'appels à projets.

41. **Pertinence \****Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

42. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 21

Associer les patients partenaires comme co-auteurs dans les documents qui émanent des travaux auxquels ils ont participé sans divulguer des informations sur leur état de santé, avec leur autorisation, et dans le respect des règles du domaine.

## 43. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 44. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 22

Intégrer la participation de patients partenaires dans l'évaluation des étudiants, dans le cadre de simulations de situations qui suivent un script prédéfini (exemple les ECOS pour les études médicales).

## 45. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 46. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 23

Inscrire dans les arrêtés portant sur l'organisation de la formation des étudiants des secteurs du sanitaire et du médico-social la participation en tant que patient formateur des patients partenaires au sein des modalités pédagogiques dès la première année de formation.

## 47. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 48. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 24

Inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés dans les UFR de santé dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Cons de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).

## 49. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

50. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 25**

Permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès au mêmes services que les professionnels enseignant au sein de l'UFR (accès à la documentation aux ressources bibliographiques, reprographie, restauration, badge d'accès à la bibliothèque et espace réservé aux enseignants, etc.).

51. **Pertinence \****Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

52. **Priorité \****Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

**Recommandation 26**

Instituer dans les structures d'enseignement et/ou de recherche dédiées au partenariat patient, une co-direction par un enseignant-chercheur titulaire et un patient partenaire.

## 53. Pertinence \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	A rejeter	insuffisant	Assez bien	Bien	Très bien
<b>Pertinence</b>	<input type="radio"/>				

## 54. Priorité \*

*Une seule réponse possible par ligne.*

	Non prioritaire	Peu prioritaire	Assez prioritaire	Prioritaire	Très prioritaire
<b>Priorité</b>	<input type="radio"/>				

## Recommandation 27

55. **Il vous semble qu'il manque une recommandation ? Quelle serait-elle en une phrase ? Le défi : la formuler en une phrase, en la commençant par un verbe**


---

Vous souhaitez être contacté dans le cadre du 2eme et 3eme tour de vote de ces recommandations ?

Indiquez svp votre nom / prénom et adresse mail

## 56. Indiquez svp votre nom / prénom et adresse mail

---

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

**Annexe 3 - Questionnaire du deuxième tour de vote relatif à la première  
réunion du groupe d'experts**

## Deuxième tour de vote

Ce deuxième tour de vote se déroule sur la base des informations collectées lors de la réunion du premier groupe nominal, qui a porté sur l'analyse des 13 premières recommandations soumises au vote lors du 4<sup>e</sup> Colloque international sur le Partenariat de soin avec les patients.

Nous vous invitons à vous prononcer à nouveau sur ces recommandations, en tenant compte des modifications et ajustements suggérés durant cette réunion.

\* Indique une question obligatoire

### 1. Êtes-vous : \*

*Une seule réponse possible.*

- Association de patients, patient, proche aidant, grand public
- Salarié d'un établissement de santé/institution à but non lucratif (soignants, cadre de santé, fonction administrative, etc.)
- Professionnel en libéral
- Étudiant
- Salarié d'une industrie/entreprise commerciale
- Chercheur

### Recommandation 1

Adopter le terme "patient partenaire" pour exprimer l'**engagement** des patients lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenaire avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en établissement comme au domicile).

Par le terme "patient" : toute personne ayant une pathologie aiguë ou chronique, en situation de handicap et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé et de soins.

2. Il est prioritaire de partager le même terme pour tous les secteurs, que ce terme soit « patient partenaire » ou un autre terme.

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui  
 Non

3. Le terme "partenaire" est à conserver. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

4. Dans cette recommandation, le terme "engagement" n'est pas adapté au secteur social et médico-social, il faudrait le remplacer par « participation ».

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

5. Le terme " patient " est réducteur. \*

*Une seule réponse possible.*

- Non  
 Oui *Passer à la question 6*

### Recommandation 1

Le terme " patient " est réducteur.

6. Le terme " patient " est réducteur.

*Une seule réponse possible.*

- Il faut le remplacer par le terme "usager"
- Il faut le remplacer par le terme "partie prenante"
- Autre

### **Recommandation 2**

Adopter le terme "partenariat" pour exprimer une démarche, entre patients et professionnels, caractérisée par l'ensemble de ces trois éléments : le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la co-responsabilité (des résultats).

7. La recommandation n°2 est prioritaire, primordiale \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

8. Une reformulation permettrait de rendre la recommandation plus claire \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui, il faut une reformulation complète
- Oui, il faut retirer la parenthèse "(les résultats)" qui suit la notion de co-responsabilité
- Non

9. L'engagement simultané dans le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité de être remis en question

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

10. Le terme « partenariat » devrait être défini \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

11. Des indicateurs semblent nécessaires pour mesurer la « réalité » du partenariat au sein des établissements

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### **Recommandation 3**

Lancer une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires auprès des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux afin de promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation et la recherche, etc.

12. La recommandation n°3 est pertinente (qui convient exactement à l'objet dont il s'agit, qui dénote du bon sens) mais pas forcément prioritaire

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

13. La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure encore le terme de « patient partenaire »

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

14. La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure les ressources allouées au partenariat patient

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

#### **Recommandation 4**

Lancer des travaux de recherche et d'évaluation à l'échelle locale et nationale sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaire et médico-sociaux, de façon co-construite entre chercheurs, professionnels et patients partenaires.

15. Il est prioritaire de lancer des travaux de recherche \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

16. Les travaux de recherche devraient montrer la valeur ajoutée de l'ensemble de la démarche partenariale

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

17. Il est important d'impliquer les patients dans la recherche \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

18. Il existe des obstacles à la recherche en France, concernant le partenariat patient \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non  
 Je ne sais pas

### **Recommandation 5**

Constituer, intra ou inter établissements, une instance associant des professionnels et des patients partenaires pour définir les conditions d'identification des patients partenaires.

19. La création d'une instance supplémentaire, intra ou inter établissements, n'est pas pertinente

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

20. Une reformulation permettrait de rendre la recommandation n°5 plus claire et pertinente \*

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

### **Recommandation 6**

Mettre en œuvre une charte, afin d'accompagner la participation des patients partenaires et des professionnels engagés dans une démarche de partenariat, garantissant une montée en compétences adaptée à leurs situations, un esprit de responsabilité et le respect de principes éthiques et déontologiques incluant le devoir de confidentialité et la déclaration des liens d'intérêt (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé)

21. La recommandation n°6 est difficile à comprendre \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

22. Il faudrait compléter cette recommandation en précisant : « l'accompagnement pourra être réalisé par une formation reconnue, un compagnonnage et/ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques »

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

23. La charte est pertinente \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

24. La charte est prioritaire \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### **Recommandation 7**

Élaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

25. La recommandation n°7 est pertinente. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

26. La recommandation n°7 devrait davantage mettre l'accent sur la co-construction des actions.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

27. Les patients partenaires non professionnalisés sont exclus de la recommandation. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

28. Formaliser le temps mobilisé par les patients partenaires n'est pas adapté. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

29. Le terme « minimum » est superflu. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

30. La recommandation n°7 doit être reformulée. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui *Passer à la question 31*  
 Non

#### Recommandation 7

Élaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

31. La recommandation 7 doit être reformulée :

*Une seule réponse possible.*

- Modifier la recommandation ainsi : « favoriser la co-construction de projets de partenariats qui préciseront clairement les objectifs, les missions des différents protagonistes, les compétences requises, éventuellement le temps d'engagement et les conditions pécuniaires de l'implication »
- Modifier la recommandation ainsi : « déployer des stratégies d'identification des professionnels et de patients qui posséderont tout ou partie des compétences requises pour mener à bien ces projets, parallèlement prévoir un accompagnement des patients partenaires et des professionnels, garantissant une montée en compétences adaptées à leurs situations »
- Autre

**Recommandation 8**

Créer et promouvoir une plateforme nationale numérique permettant de mettre en contact les patients partenaires et les professionnels engagés dans des démarches de partenariat.

32. Une nouvelle plateforme est inutile compte tenu du nombre déjà important de plateformes

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

33. De nouvelles informations pourraient être diffusées sur des sites internet déjà existants. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

34. Il faudrait proposer une centralisation des expériences plutôt qu'une nouvelle plateforme. †

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**Recommandation 9**

Mettre en place un référentiel national de compétences pour les professionnels et pour les patients qui souhaitent accéder à un métier de coordonnateur de démarches de partenariat.

35. Le métier de coordonnateur de démarches de partenariat n'est ni clair, ni pertinent. \*

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

36. Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat est pertinent.

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

37. Un référentiel de compétences est une idée pertinente pour que les patients partenaires deviennent coordonnateurs de démarches de partenariat.

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

38. Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat n'est pas une priorité.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

39. Un référentiel de compétences pour les coordonnateurs de démarches de partenariat risque d'entraîner la rigidité des pratiques.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### **Recommandation 10**

Reconnaître des formations au partenariat en les inscrivant auprès du RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles).

40. La recommandation n°10 n'est pas claire. \*

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

41. La formation est pertinente. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

42. Le contenu des formations doit être précisé. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

43. Le contenu des formations doit être axé sur le partenariat et précis quant à la définition du partenariat.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

44. La formation pourrait entraîner un glissement vers la professionnalisation des patients partenaires.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

45. La formation des patients partenaires n'est pas toujours accessible en raison du manque de financement.

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

### **Recommandation 11**

Rendre éligible au dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) les expériences de projets menés en partenariat au sein d'établissements et au domicile.

46. La VAE est pertinente pour valoriser les compétences et les savoirs expérientiels \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### Recommandation 12

Rendre éligible les formations de partenariats au financement via le Compte personnel de formation (CPF).

47. Le financement des formations à destination des patients partenaires est pertinent mais le CPF ne peut pas être la seule source de financement

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

### Recommandation 13

Accompagner les patients partenaires et les professionnels tout au long de leur participation via une formation continue d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques.

48. La recommandation n°13 est pertinente \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

49. La recommandation n°13 pourrait être reformulée afin d'insister sur les ressources à mobiliser pour faciliter l'accompagnement des patients partenaires et des professionnels

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

50. La recommandation n°13 devrait être regroupée avec d'autres recommandations

*Une seule réponse possible.*

- Oui, regrouper la recommandation n°12 et la recommandation n°13  
 Non

---

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

**Annexe 4 - Questionnaire du troisième tour de vote relatif à la deuxième  
réunion du groupe d'experts**

## Deuxième tour de vote

Ce deuxième tour de vote se déroule sur la base des informations collectées lors de la réunion du premier groupe nominal, qui a porté sur l'analyse des 13 premières recommandations soumises au vote lors du 4<sup>e</sup> Colloque international sur le Partenariat de soin avec les patients.

Nous vous invitons à vous prononcer à nouveau sur ces recommandations, en tenant compte des modifications et ajustements suggérés durant cette réunion.

\* Indique une question obligatoire

### 1. Êtes-vous : \*

*Une seule réponse possible.*

- Association de patients, patient, proche aidant, grand public
- Salarié d'un établissement de santé/institution à but non lucratif (soignants, cadre de santé, fonction administrative, etc.)
- Professionnel en libéral
- Étudiant
- Salarié d'une industrie/entreprise commerciale
- Chercheur

### Recommandation 1

Adopter le terme "patient partenaire" pour exprimer l'**engagement** des patients lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenaire avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en établissement comme au domicile).

Par le terme "patient" : toute personne ayant une pathologie aiguë ou chronique, en situation de handicap et par extension les proches, les aidants et l'ensemble des usagers du système de santé et de soins.

2. Il est prioritaire de partager le même terme pour tous les secteurs, que ce terme soit « patient partenaire » ou un autre terme.

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui  
 Non

3. Le terme "partenaire" est à conserver. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

4. Dans cette recommandation, le terme "engagement" n'est pas adapté au secteur social et médico-social, il faudrait le remplacer par « participation ».

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

5. Le terme " patient " est réducteur. \*

*Une seule réponse possible.*

- Non  
 Oui *Passer à la question 6*

#### Recommandation 1

Le terme " patient " est réducteur.

6. Le terme " patient " est réducteur.

*Une seule réponse possible.*

- Il faut le remplacer par le terme "usager"
- Il faut le remplacer par le terme "partie prenante"
- Autre

### **Recommandation 2**

Adopter le terme "partenariat" pour exprimer une démarche, entre patients et professionnels, caractérisée par l'ensemble de ces trois éléments : le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la co-responsabilité (des résultats).

7. La recommandation n°2 est prioritaire, primordiale \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

8. Une reformulation permettrait de rendre la recommandation plus claire \*

*Plusieurs réponses possibles.*

- Oui, il faut une reformulation complète
- Oui, il faut retirer la parenthèse "(les résultats)" qui suit la notion de co-responsabilité
- Non

9. L'engagement simultané dans le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité de  
être remis en question

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

10. Le terme « partenariat » devrait être défini \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

11. Des indicateurs semblent nécessaires pour mesurer la « réalité » du partenariat au sein  
des établissements

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### **Recommandation 3**

Lancer une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires auprès des professionnels des  
secteurs sanitaires et médico-sociaux afin de promouvoir l'implication des patients partenaires dans  
les soins, la formation et la recherche, etc.

12. La recommandation n°3 est pertinente (qui convient exactement à l'objet dont il s'agit, qui dénote du bon sens) mais pas forcément prioritaire

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

13. La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure encore le terme de « patient partenaire »

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

14. La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure les ressources allouées au partenariat patient

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

#### **Recommandation 4**

Lancer des travaux de recherche et d'évaluation à l'échelle locale et nationale sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaire et médico-sociaux, de façon co-construite entre chercheurs, professionnels et patients partenaires.

15. Il est prioritaire de lancer des travaux de recherche \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

16. Les travaux de recherche devraient montrer la valeur ajoutée de l'ensemble de la démarche partenariale

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

17. Il est important d'impliquer les patients dans la recherche \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

18. Il existe des obstacles à la recherche en France, concernant le partenariat patient \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non  
 Je ne sais pas

### **Recommandation 5**

Constituer, intra ou inter établissements, une instance associant des professionnels et des patients partenaires pour définir les conditions d'identification des patients partenaires.

19. La création d'une instance supplémentaire, intra ou inter établissements, n'est pas pertinente

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

20. Une reformulation permettrait de rendre la recommandation n°5 plus claire et pertinente \*

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

### **Recommandation 6**

Mettre en œuvre une charte, afin d'accompagner la participation des patients partenaires et des professionnels engagés dans une démarche de partenariat, garantissant une montée en compétences adaptée à leurs situations, un esprit de responsabilité et le respect de principes éthiques et déontologiques incluant le devoir de confidentialité et la déclaration des liens d'intérêt (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé)

21. La recommandation n°6 est difficile à comprendre \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

22. Il faudrait compléter cette recommandation en précisant : « l'accompagnement pourra être réalisé par une formation reconnue, un compagnonnage et/ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques »

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

23. La charte est pertinente \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

24. La charte est prioritaire \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### **Recommandation 7**

Élaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

25. La recommandation n°7 est pertinente. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

26. La recommandation n°7 devrait davantage mettre l'accent sur la co-construction des actions.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

27. Les patients partenaires non professionnalisés sont exclus de la recommandation. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

28. Formaliser le temps mobilisé par les patients partenaires n'est pas adapté. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

29. Le terme « minimum » est superflu. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

30. La recommandation n°7 doit être reformulée. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui *Passer à la question 31*  
 Non

#### Recommandation 7

Élaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

31. La recommandation 7 doit être reformulée :

*Une seule réponse possible.*

- Modifier la recommandation ainsi : « favoriser la co-construction de projets de partenariats qui préciseront clairement les objectifs, les missions des différents protagonistes, les compétences requises, éventuellement le temps d'engagement et les conditions pécuniaires de l'implication »
- Modifier la recommandation ainsi : « déployer des stratégies d'identification des professionnels et de patients qui posséderont tout ou partie des compétences requises pour mener à bien ces projets, parallèlement prévoir un accompagnement des patients partenaires et des professionnels, garantissant une montée en compétences adaptées à leurs situations »
- Autre

**Recommandation 8**

Créer et promouvoir une plateforme nationale numérique permettant de mettre en contact les patients partenaires et les professionnels engagés dans des démarches de partenariat.

32. Une nouvelle plateforme est inutile compte tenu du nombre déjà important de plateformes

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

33. De nouvelles informations pourraient être diffusées sur des sites internet déjà existants. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

34. Il faudrait proposer une centralisation des expériences plutôt qu'une nouvelle plateforme. †

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**Recommandation 9**

Mettre en place un référentiel national de compétences pour les professionnels et pour les patients qui souhaitent accéder à un métier de coordonnateur de démarches de partenariat.

35. Le métier de coordonnateur de démarches de partenariat n'est ni clair, ni pertinent. \*

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

36. Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat est pertinent.

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

37. Un référentiel de compétences est une idée pertinente pour que les patients partenaires deviennent coordonnateurs de démarches de partenariat.

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

38. Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat n'est pas une priorité.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

39. Un référentiel de compétences pour les coordonnateurs de démarches de partenariat risque d'entraîner la rigidité des pratiques.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### **Recommandation 10**

Reconnaître des formations au partenariat en les inscrivant auprès du RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles).

40. La recommandation n°10 n'est pas claire. \*

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

41. La formation est pertinente. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

42. Le contenu des formations doit être précisé. \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

43. Le contenu des formations doit être axé sur le partenariat et précis quant à la définition du partenariat.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

44. La formation pourrait entraîner un glissement vers la professionnalisation des patients partenaires.

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

45. La formation des patients partenaires n'est pas toujours accessible en raison du manque de financement.

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

### **Recommandation 11**

Rendre éligible au dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) les expériences de projets menés en partenariat au sein d'établissements et au domicile.

46. La VAE est pertinente pour valoriser les compétences et les savoirs expérientiels \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### Recommandation 12

Rendre éligible les formations de partenariats au financement via le Compte personnel de formation (CPF).

47. Le financement des formations à destination des patients partenaires est pertinent mais le CPF ne peut pas être la seule source de financement

*Une seule réponse possible.*

- Je suis d'accord  
 Je ne suis pas d'accord

### Recommandation 13

Accompagner les patients partenaires et les professionnels tout au long de leur participation via une formation continue d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques.

48. La recommandation n°13 est pertinente \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

49. La recommandation n°13 pourrait être reformulée afin d'insister sur les ressources à mobiliser pour faciliter l'accompagnement des patients partenaires et des professionnels

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

50. La recommandation n°13 devrait être regroupée avec d'autres recommandations

*Une seule réponse possible.*

- Oui, regrouper la recommandation n°12 et la recommandation n°13  
 Non

---

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

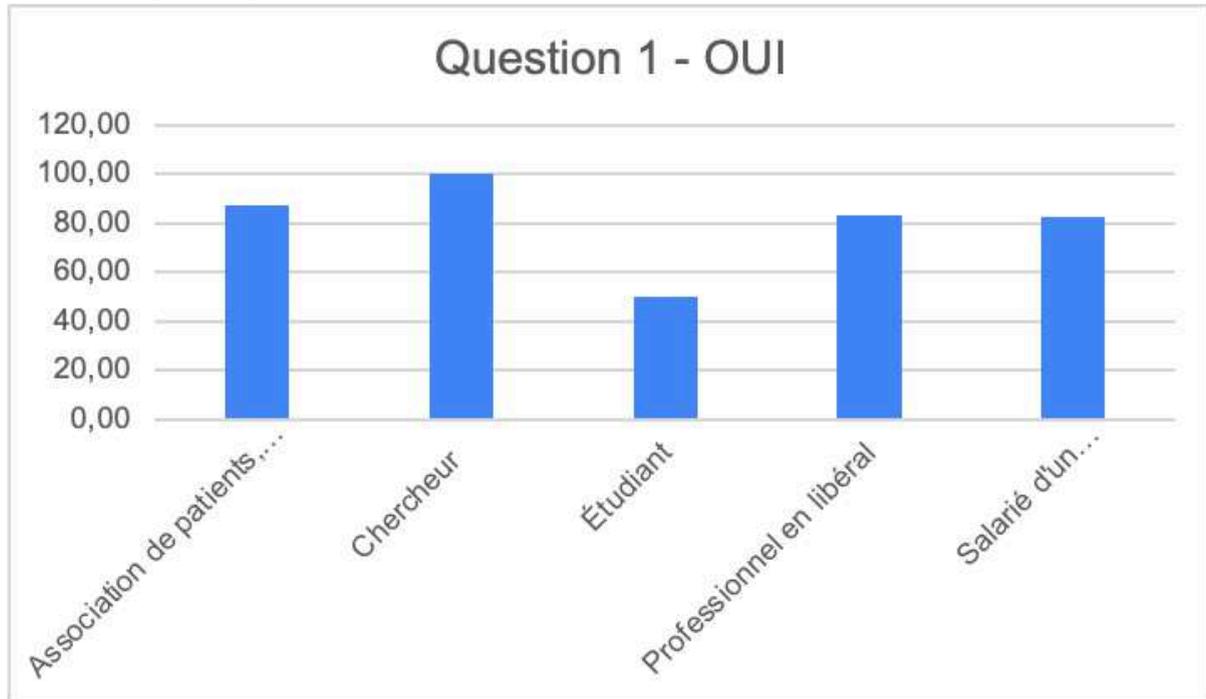
**Annexe 5 - Résultats bruts du premier tour de vote exprimés en pourcentage**

PERTINENCE			PRIORITÉ		
Pertinent	Assez Pertinent	Pas pertinent	Prioritaire	Assez prioritaire	Pas prioritaire
70,5%	19,8%	9,7%	61,4%	30,9%	7,7%
81,7%	15,2%	3,0%	68,0%	23,8%	8,2%
88,7%	7,8%	3,5%	74,9%	22,5%	2,6%
82,7%	14,7%	2,6%	59,7%	29,0%	11,3%
66,7%	22,1%	11,3%	47,4%	28,4%	24,1%
68,3%	13,8%	17,9%	62,8%	22,1%	15,2%
65,4%	23,4%	11,3%	45,6%	36,1%	18,3%
57,6%	30,3%	12,1%	38,5%	29,0%	32,5%
64,9%	27,3%	7,8%	36,4%	38,1%	25,5%
71,9%	17,7%	10,4%	50,2%	32,9%	16,9%
71,0%	20,3%	8,7%	42,4%	33,8%	23,8%
75,8%	16,5%	7,8%	56,3%	24,2%	19,5%
82,3%	13,9%	3,9%	68,0%	22,5%	9,5%
73,2%	17,3%	9,5%	63,6%	23,8%	12,6%
70,6%	20,3%	9,1%	58,4%	24,7%	16,9%
67,5%	17,3%	15,2%	50,6%	26,0%	23,4%
65,8%	24,2%	10,0%	51,1%	28,6%	20,3%
63,2%	22,1%	14,7%	31,2%	27,3%	41,6%
74,0%	19,0%	6,9%	51,9%	34,6%	13,4%
78,8%	15,6%	5,6%	55,0%	26,8%	18,2%
85,7%	11,7%	2,6%	63,2%	27,3%	9,5%
73,2%	18,2%	8,7%	53,2%	27,3%	19,5%
77,5%	18,6%	3,9%	60,6%	27,7%	11,7%
69,7%	26,0%	4,3%	49,4%	32,9%	17,7%
84,8%	13,4%	1,7%	58,4%	25,1%	16,5%
74,0%	19,9%	6,1%	47,2%	31,2%	21,6%

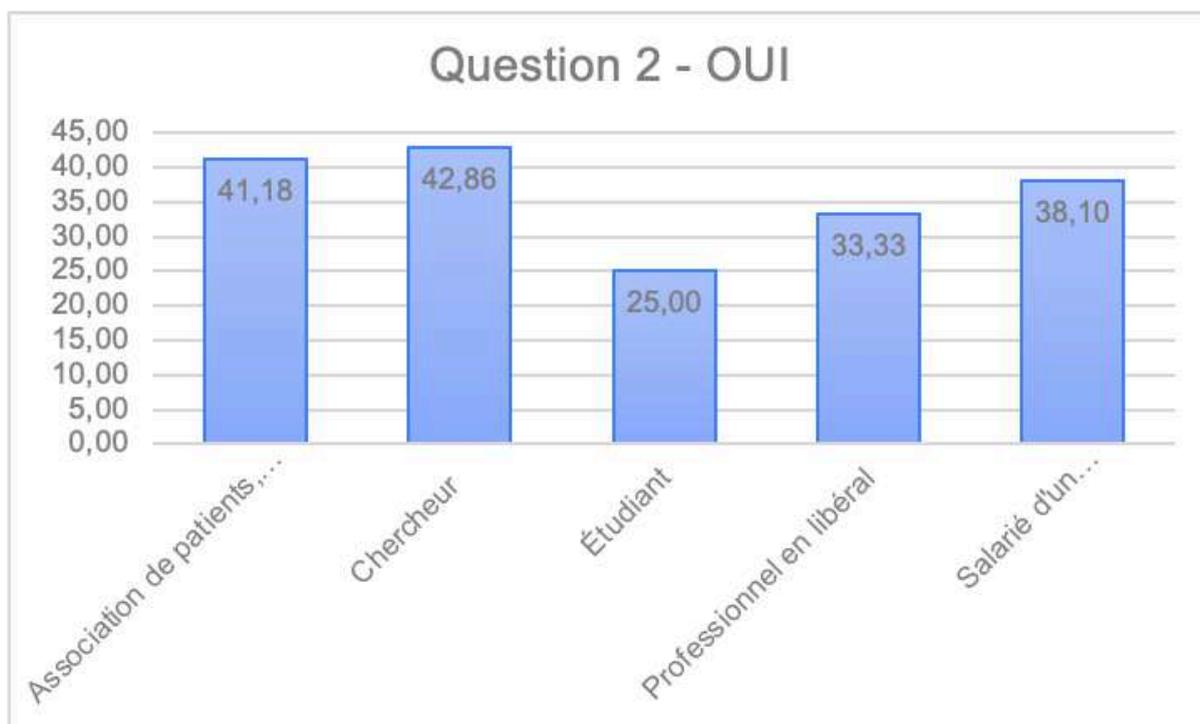
## **Annexe 6 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième sur la recommandation 1**

**Recommandation 1 :** Adopter le terme « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients\* lorsque ceux-ci sont dans une démarche partenariale avec des professionnels, visant l'amélioration des parcours de soins et du système de santé (que ce soit dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux, en établissement comme au domicile).

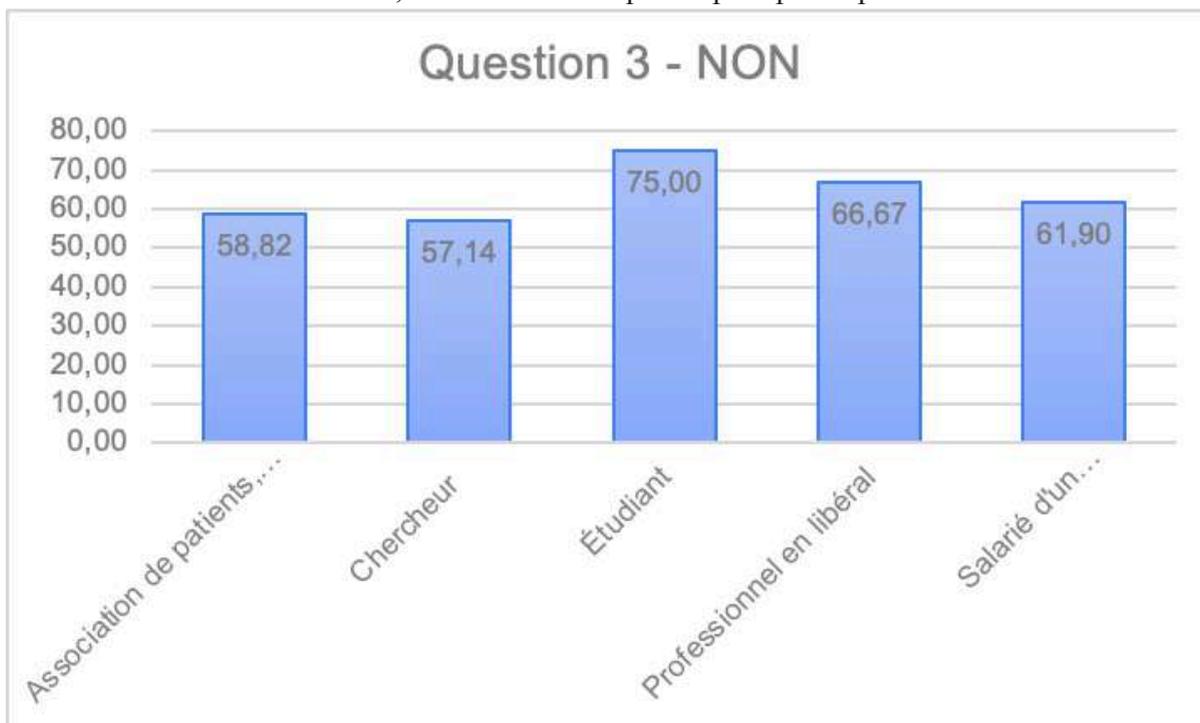
Affirmation 1 : Il est prioritaire de partager le même terme pour tous les secteurs, que ce terme soit “patient partenaire” ou un autre terme.



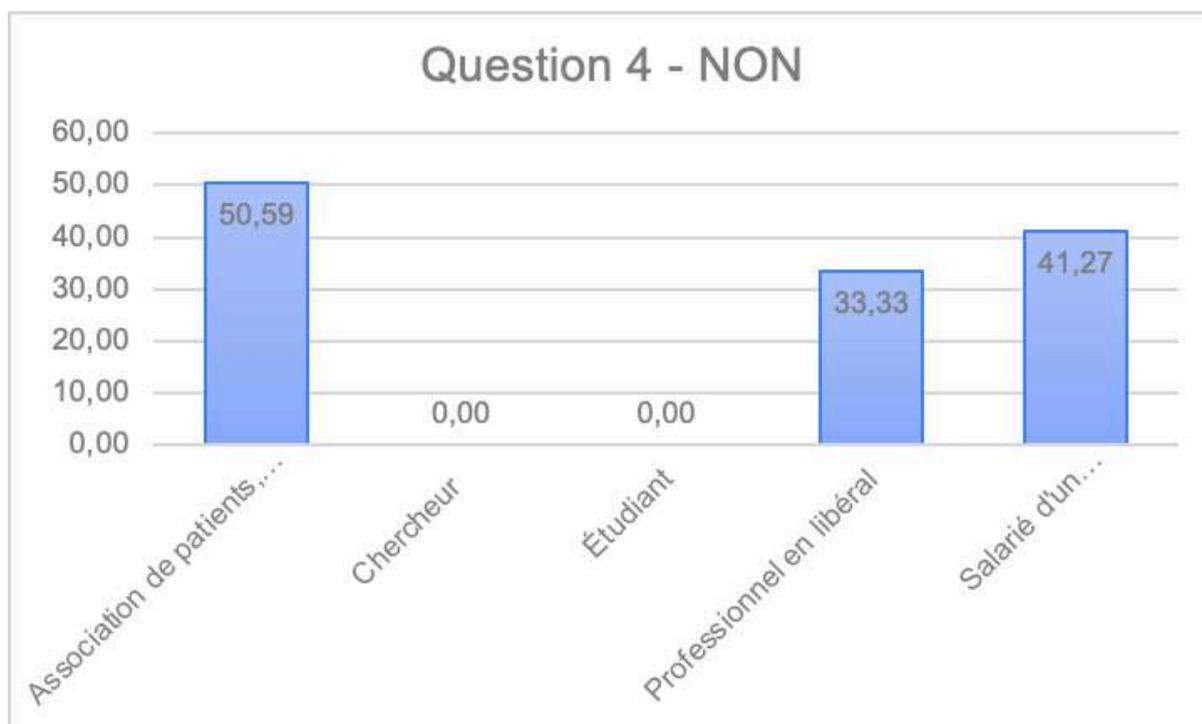
Affirmation 2 : Le terme “partenaire” est à conserver.



Affirmation 3 : Dans cette recommandation, le terme “engagement” n’est pas adapté au secteur social et médico-social, il faudrait le remplacer par “participation”.



Affirmation 4 : Le terme “patient” est réducteur.



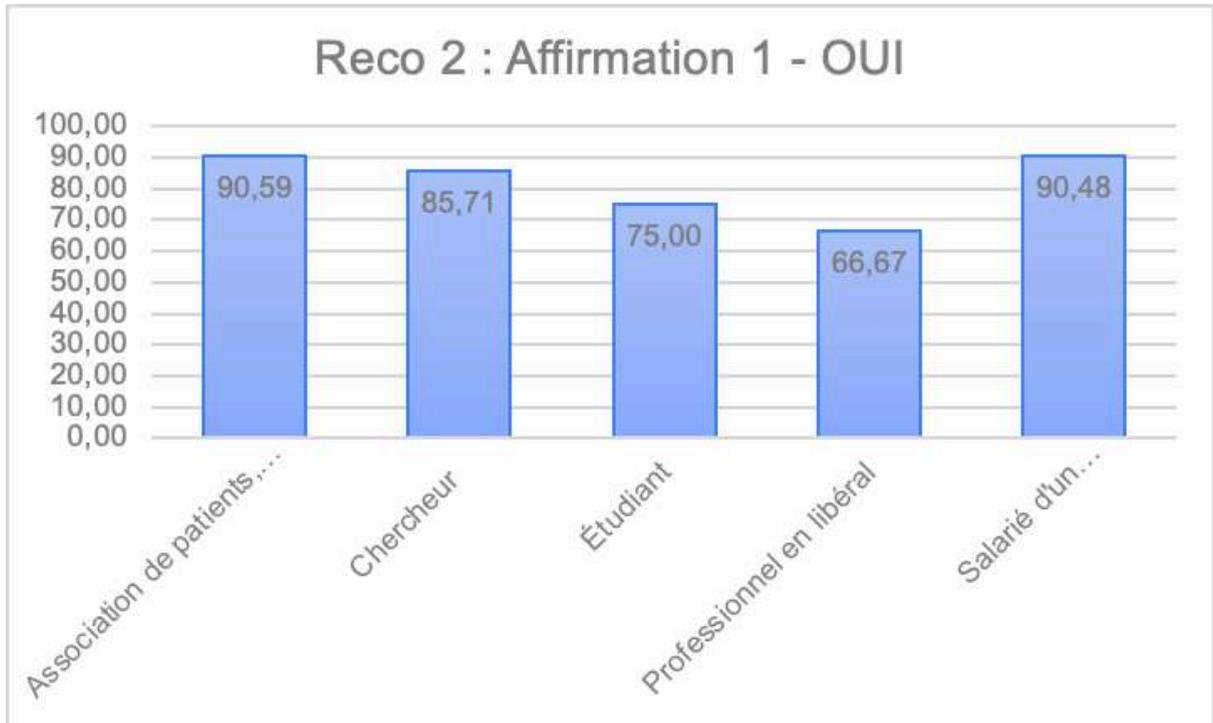
Affirmation 4 (bis) : 60,4% (Autre), Il faut le remplacer par le terme “usager” (30,2%), Il faut le remplacer par le terme “partie prenante” (9,4%).

Pour des raisons techniques aucun graphique n’est disponible pour cette affirmation.

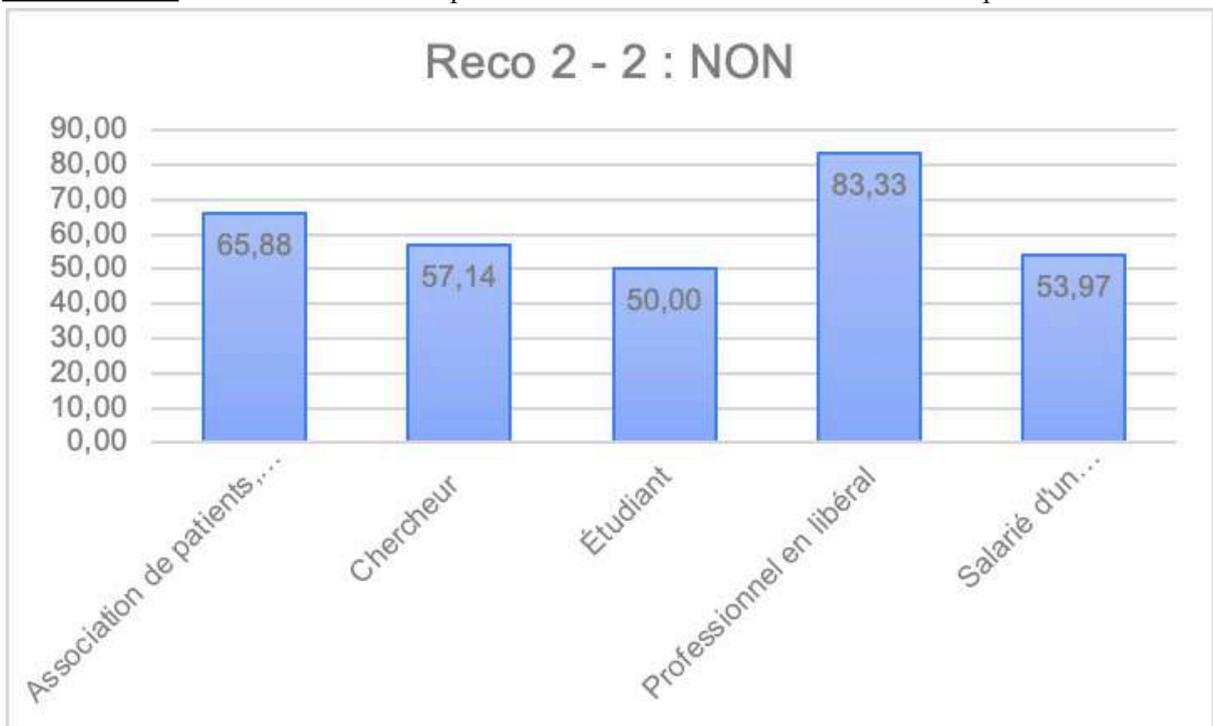
### **Annexe 7 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 2**

**Recommandation 2** : Adopter le terme "partenariat" pour exprimer une démarche, entre patients et professionnels, caractérisée par l'ensemble de ces trois éléments : le co-leadership (gouvernance du projet), la co-construction (du processus) et la coresponsabilité (des résultats)

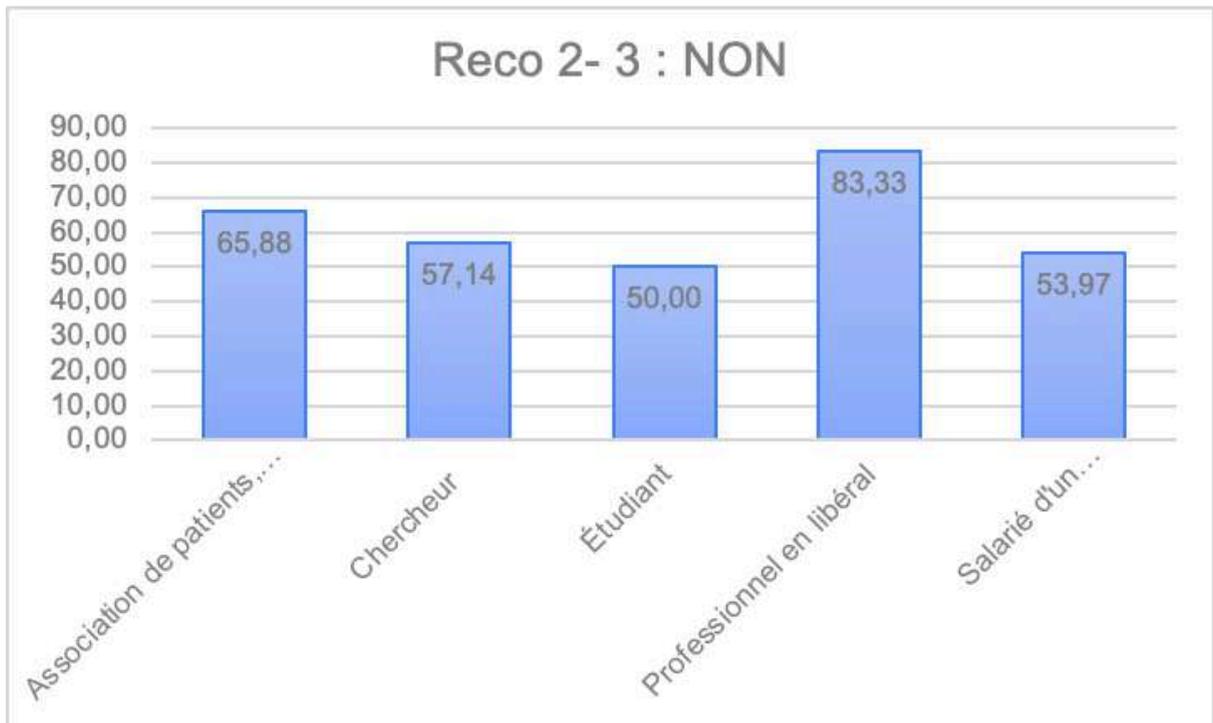
Affirmation 1 : La recommandation n°2 est prioritaire, primordiale.



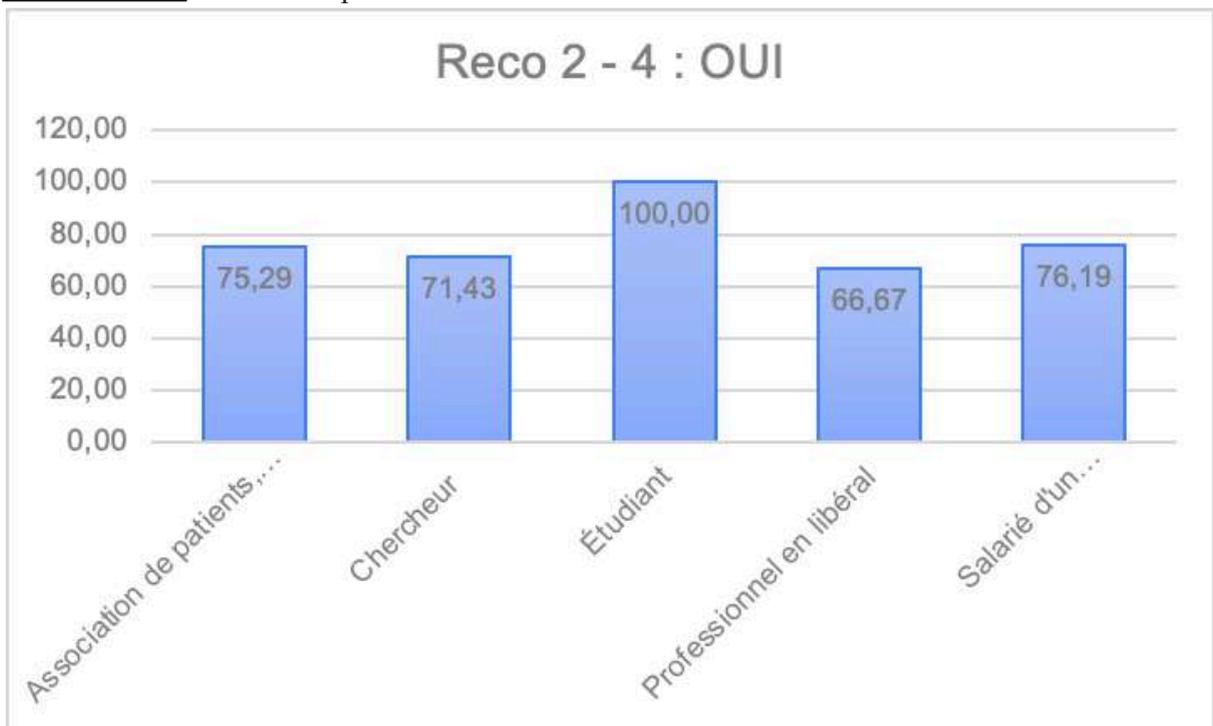
Affirmation 2 : Une reformulation permettrait de rendre la recommandation plus claire.



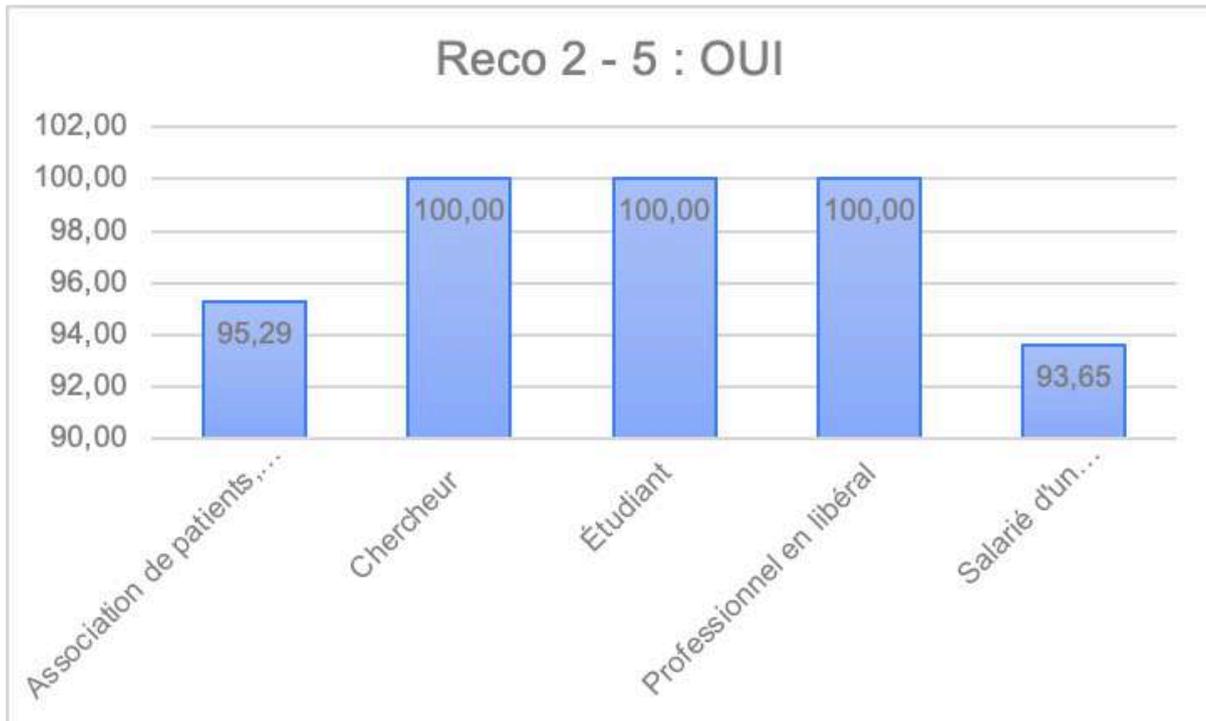
Affirmation 3 : L'engagement simultané dans le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité doit être remis en question.



Affirmation 4 : Le terme “partenariat” devrait être défini.



Affirmation 5 : Des indicateurs semblent nécessaires pour mesurer la “réalité” du partenariat au sein des établissements.



### **Annexe 8 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 3**

**Recommandation 3** : Lancer une campagne d'information sur le rôle des patients partenaires auprès des professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux afin de promouvoir l'implication des patients partenaires dans les soins, la formation et la recherche, etc.

Affirmation 1 : La recommandation n°3 est pertinente mais pas forcément prioritaire.



Affirmation 2 : La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure encore le terme de "patient partenaire".



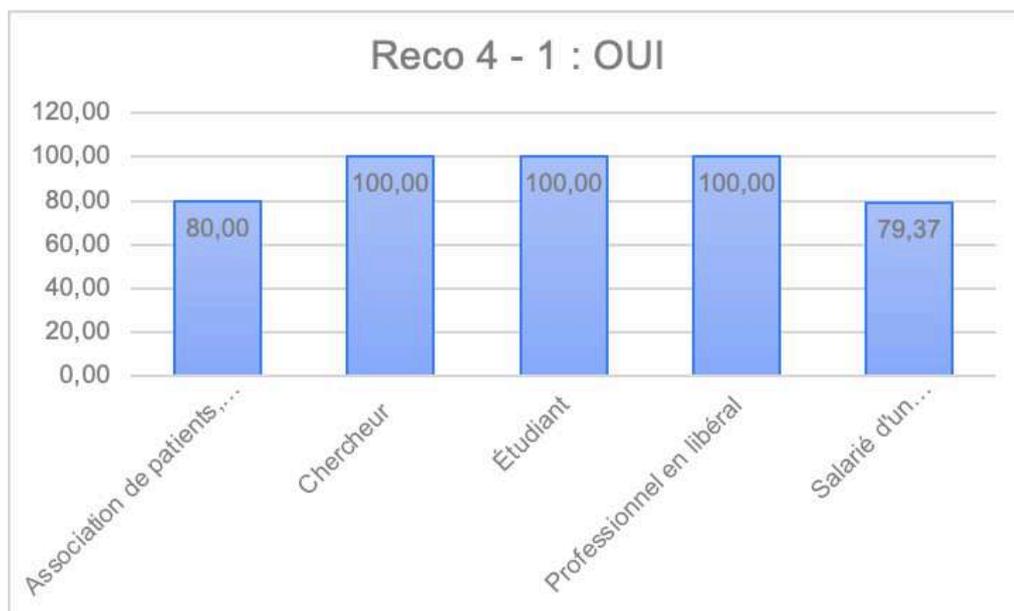
Affirmation 3 : La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure les ressources allouées au partenariat patient.

Pour des raisons techniques aucun graphique n'est disponible pour cette affirmation.

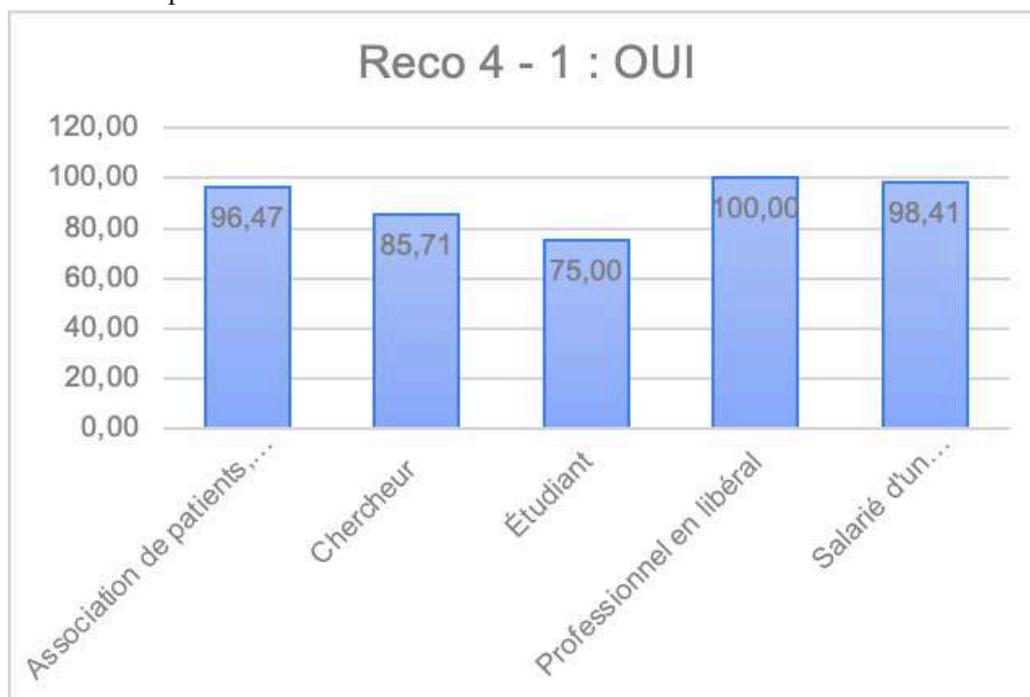
## **Annexe 9 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 4**

**Recommandation 4 :** Lancer des travaux de recherche et d'évaluation, à l'échelle locale et nationale, sur les effets produits par les démarches menées en partenariat dans les secteurs sanitaire et médico-sociaux, de façon co-construite entre chercheurs, professionnels et patients partenaires.

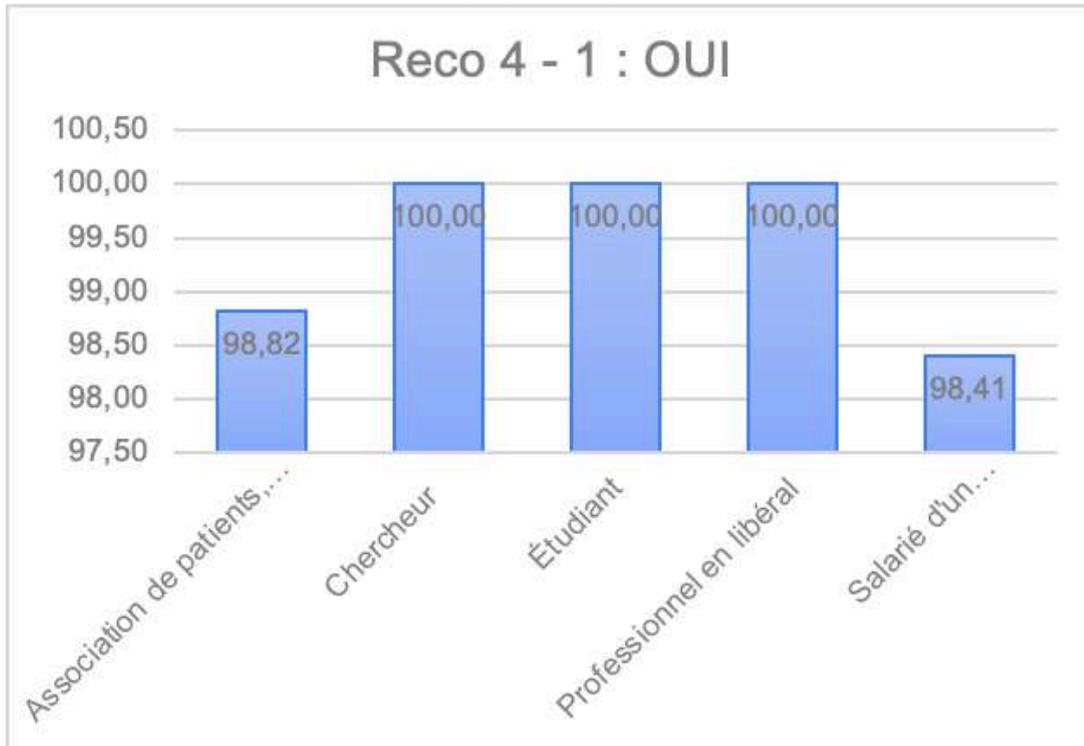
Affirmation 1 : Il est prioritaire de lancer des travaux de recherche



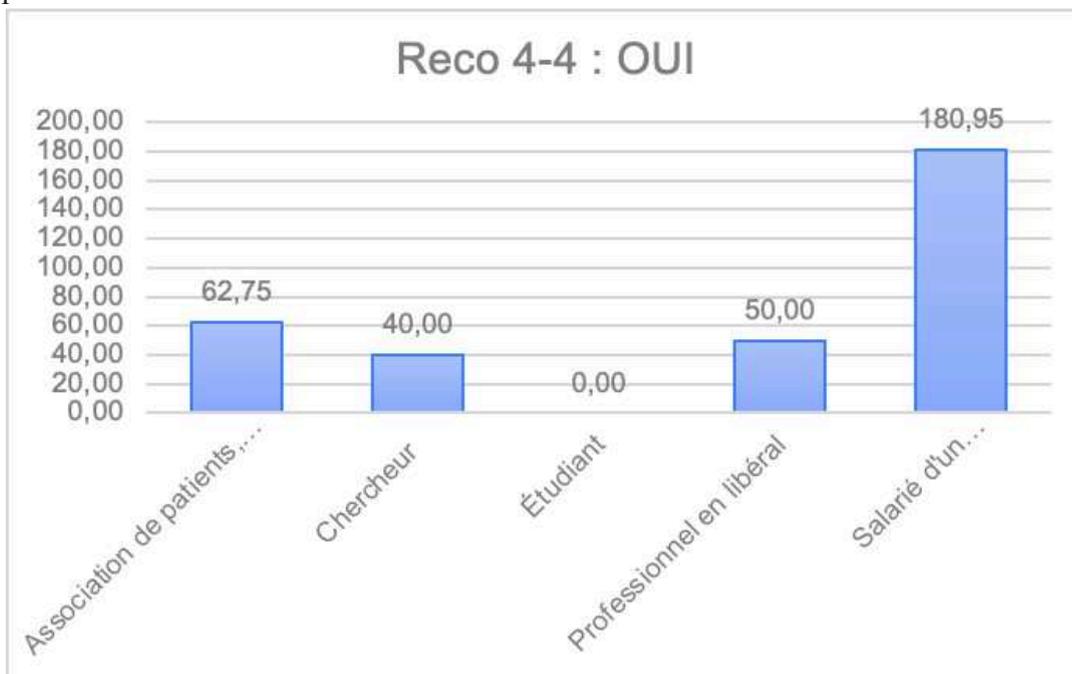
Affirmation 2 : Les travaux de recherche devraient montrer la valeur ajoutée de l'ensemble de la démarche partenariale



Affirmation 3 : Il est important d'impliquer les patients dans la recherche



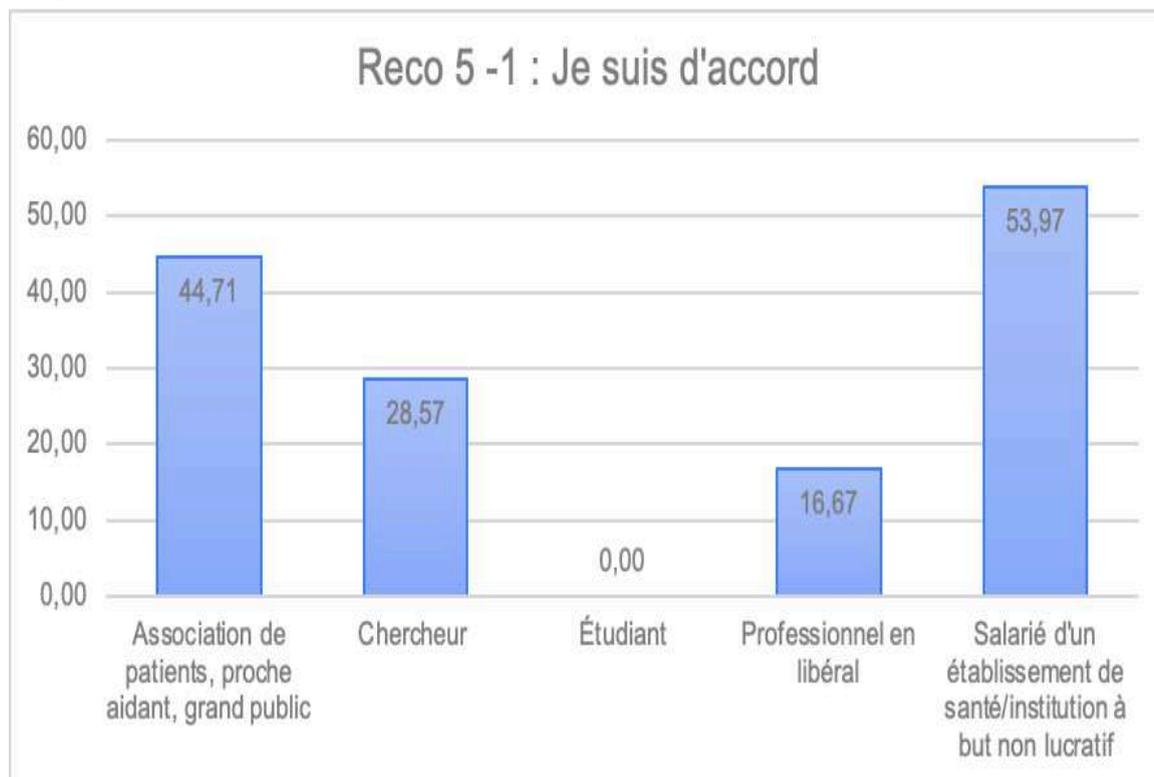
Affirmation 4 : Il existe des obstacles à la recherche en France, concernant le partenariat patient

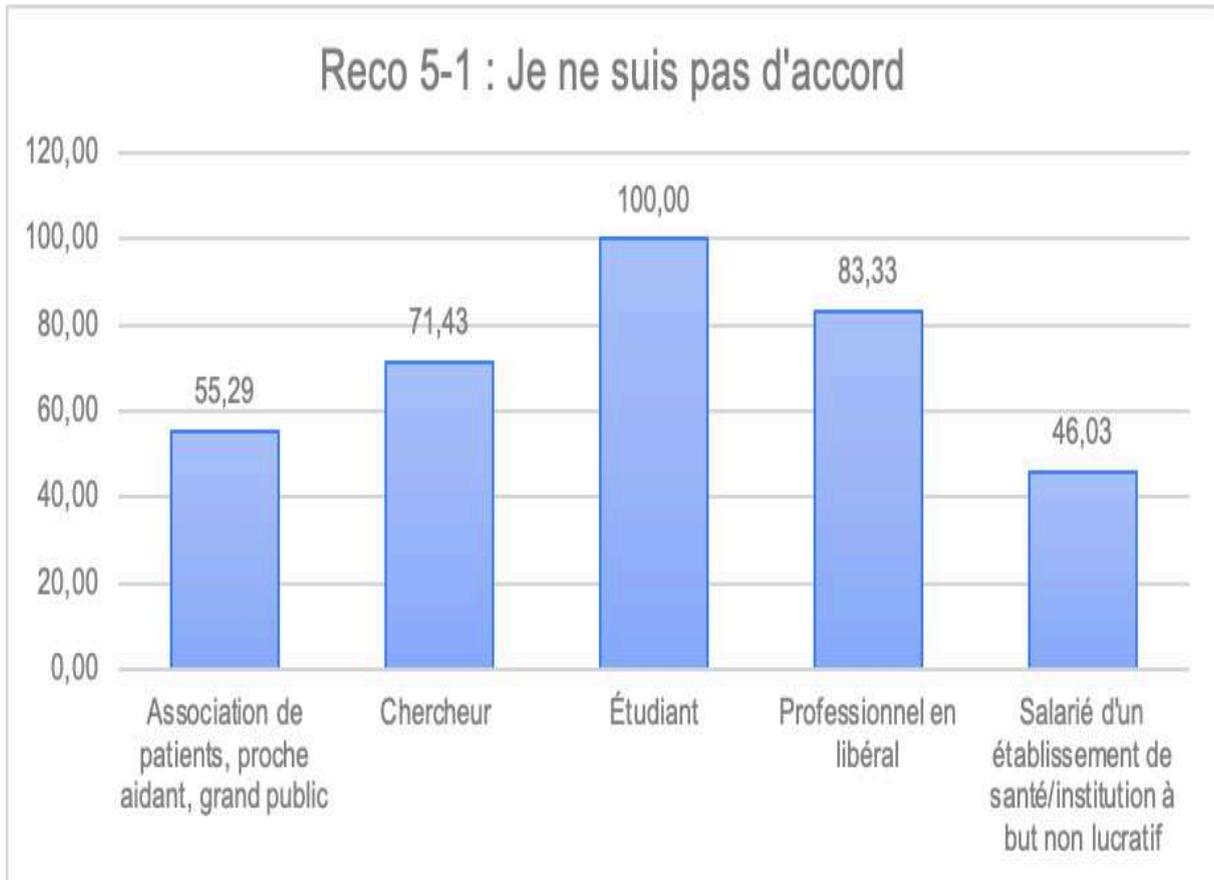


## **Annexe 10 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 5**

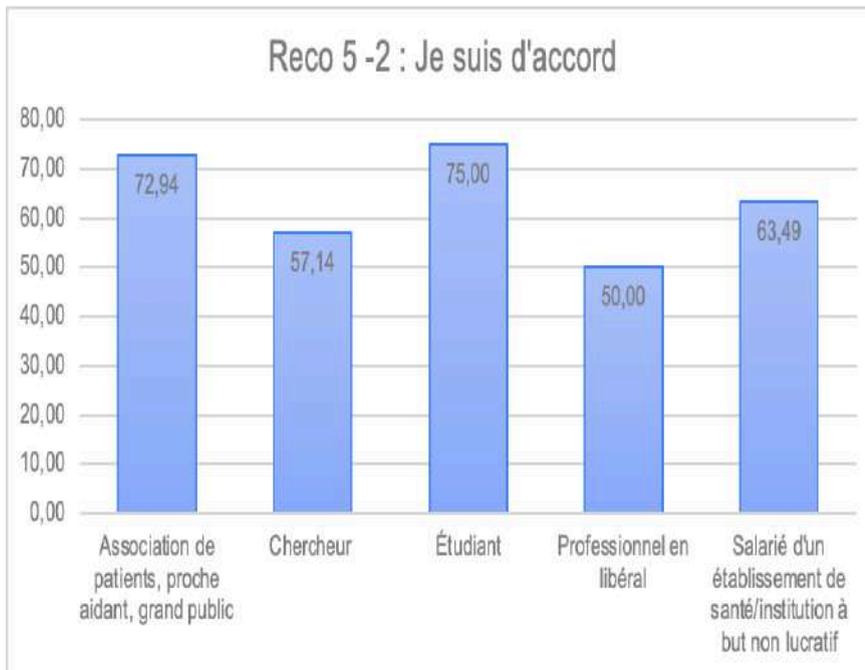
**Recommandation 5** : Constituer, intra ou inter établissements, une instance associant des professionnels et des patients partenaires pour définir les conditions d'identification des patients partenaires.

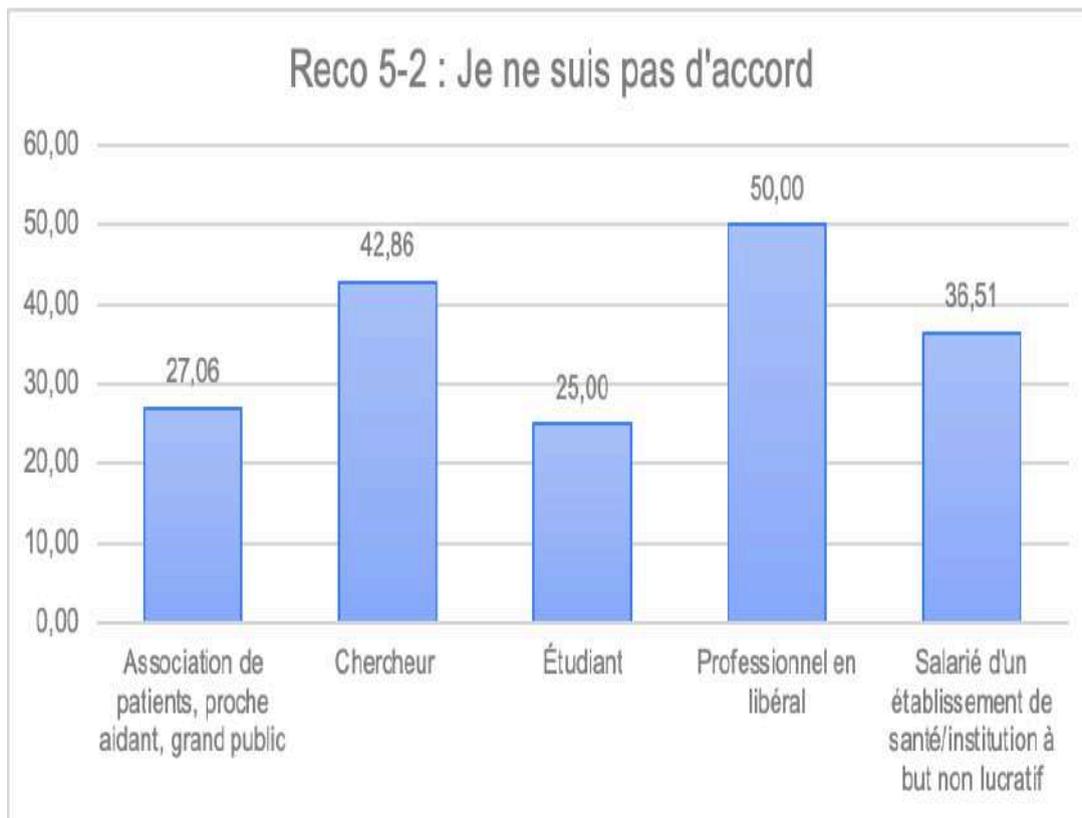
**Affirmation 1** : La création d'une instance supplémentaire, intra ou inter établissements, n'est pas pertinente





Affirmation 2 : Une reformulation permettrait de rendre la recommandation n°5 plus claire et pertinente

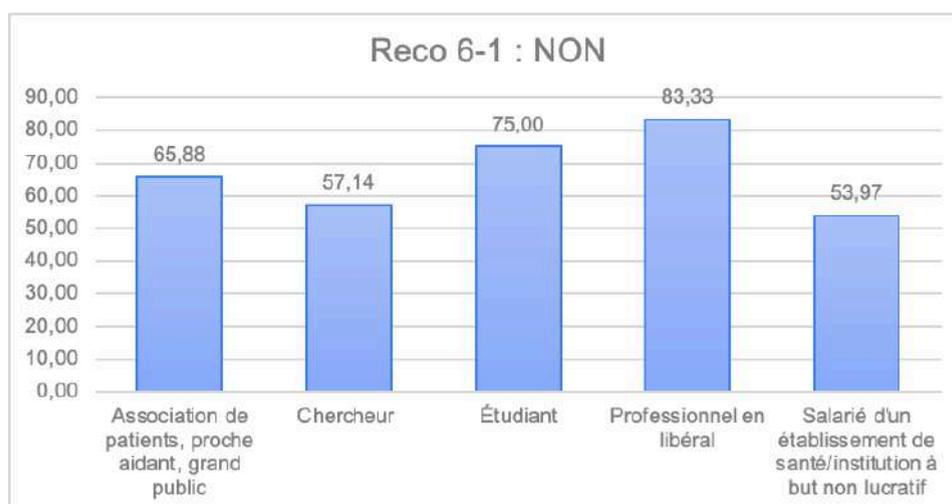




**Annexe 11 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 6**

**Recommandation 6 :** Mettre en œuvre une charte, afin d'accompagner la participation des patients partenaires et des professionnels engagés dans une démarche de partenariat, garantissant une montée en compétences adaptée à leurs situations, un esprit de responsabilité et le respect de principes éthiques et déontologiques incluant le devoir de confidentialité et la déclaration des liens d'intérêt (notamment avec les industriels commercialisant des produits de santé).

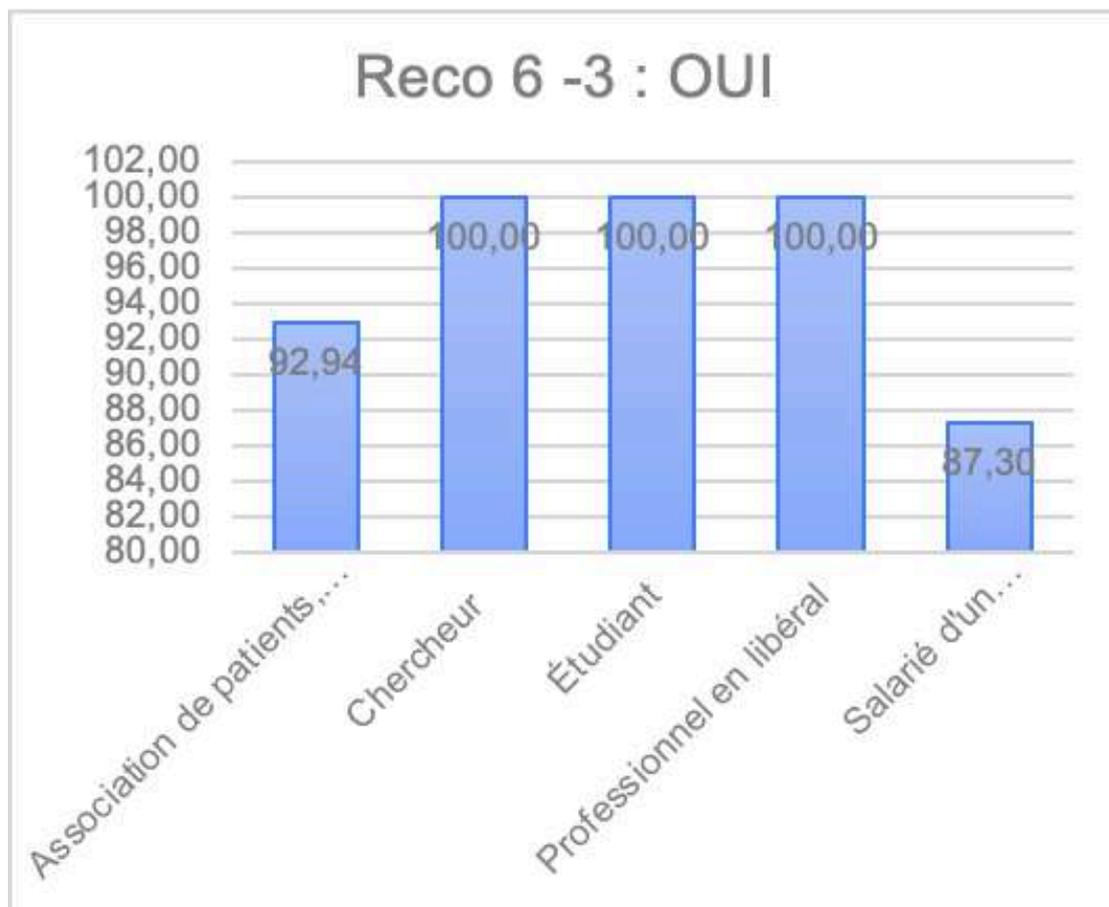
**Affirmation 1 :** La recommandation n°6 est difficile à comprendre



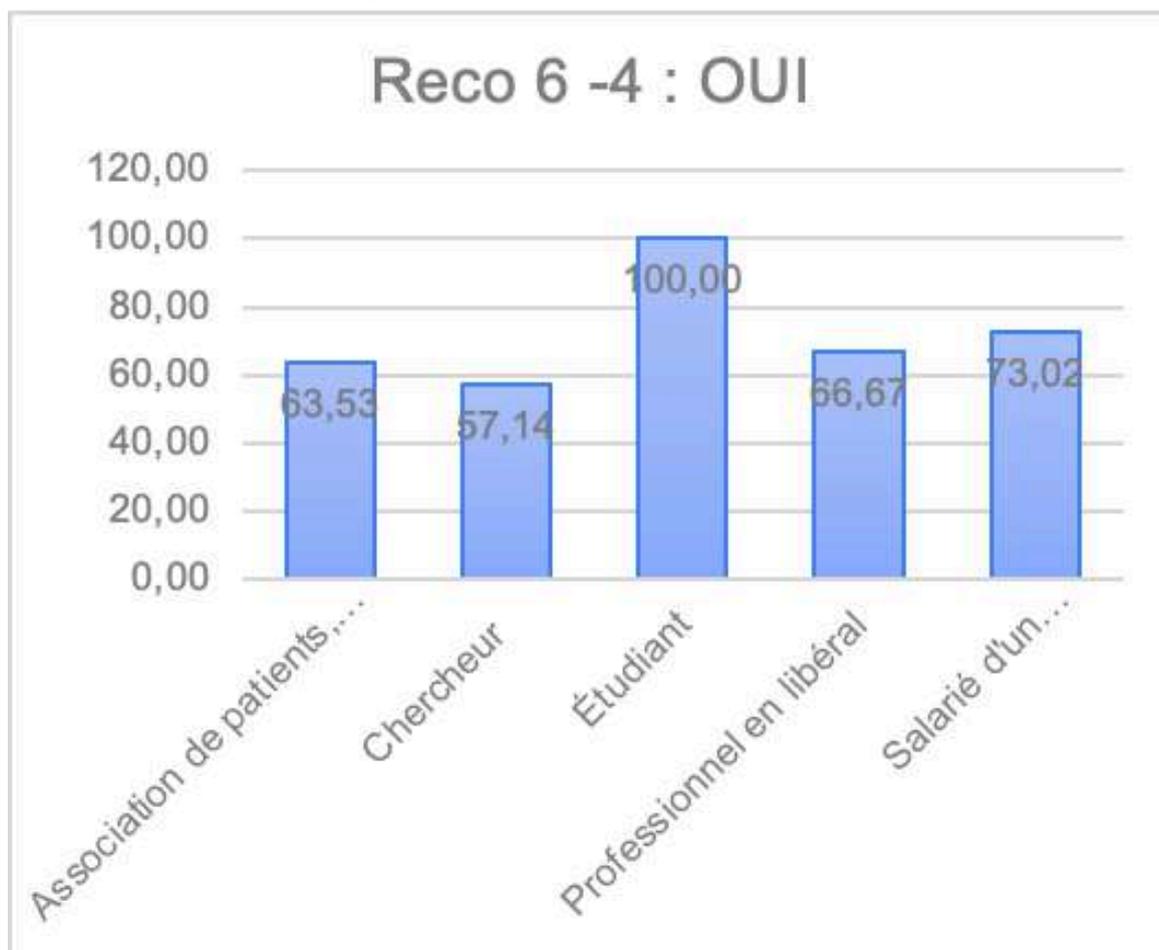
Affirmation 2 : Il faudrait compléter cette recommandation en précisant : « l'accompagnement pourra être réalisé par une formation reconnue, un compagnonnage et/ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques »

Pour des raisons techniques aucun graphique n'est disponible pour cette affirmation.

Affirmation 3 : La charte est pertinente



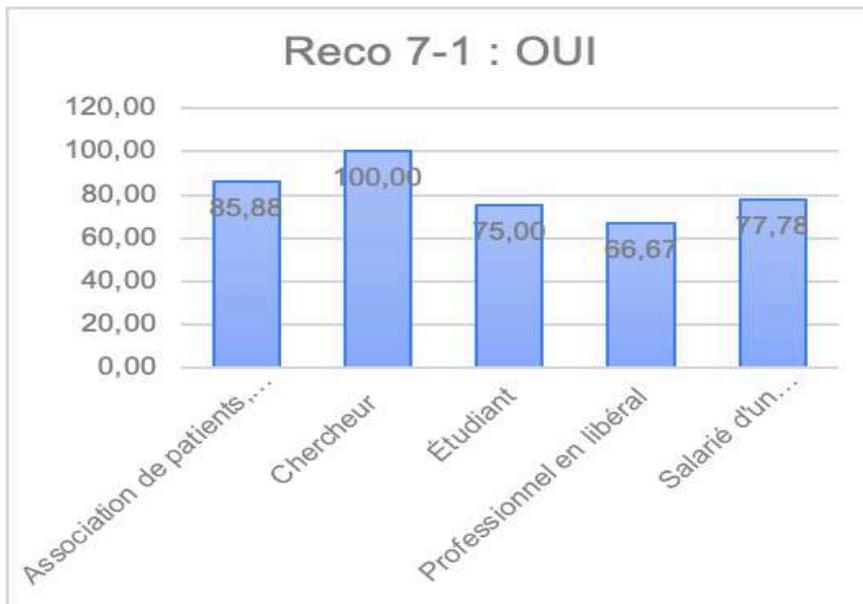
Affirmation 4 : La charte est prioritaire



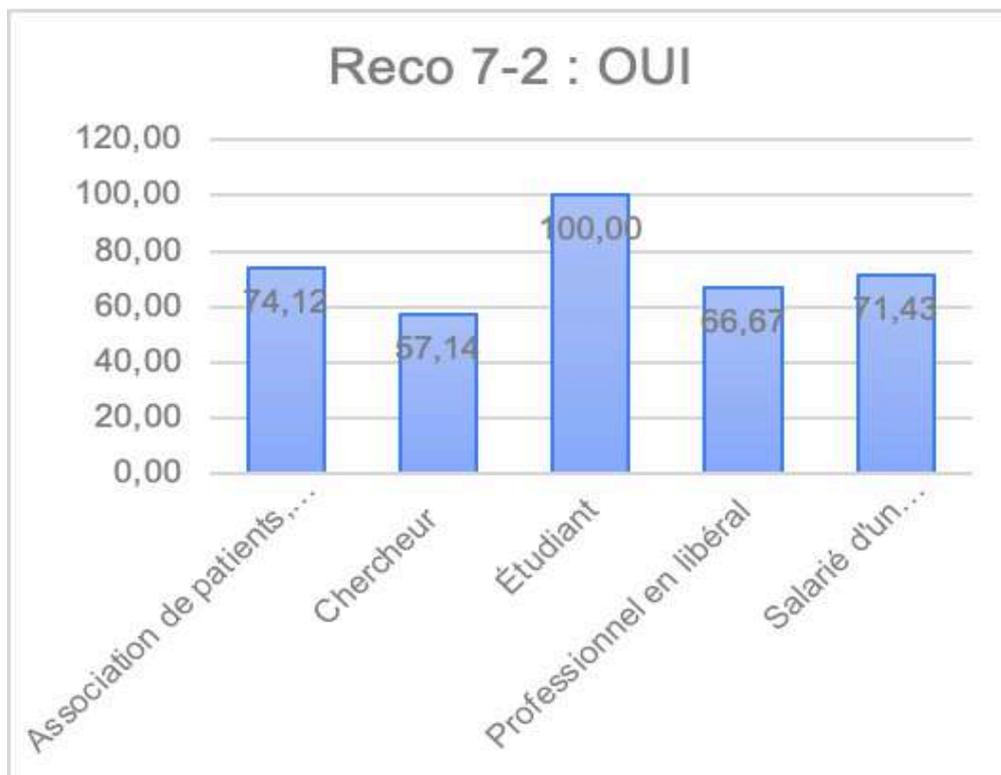
**Annexe 12 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 7**

**Recommandation 7** : Élaborer une véritable stratégie d'identification des patients et professionnels engagés dans une démarche de partenariat, lors de chaque mission en précisant au minimum le niveau et le temps d'engagement, l'éventuel niveau de formation, et les objectifs de sa participation.

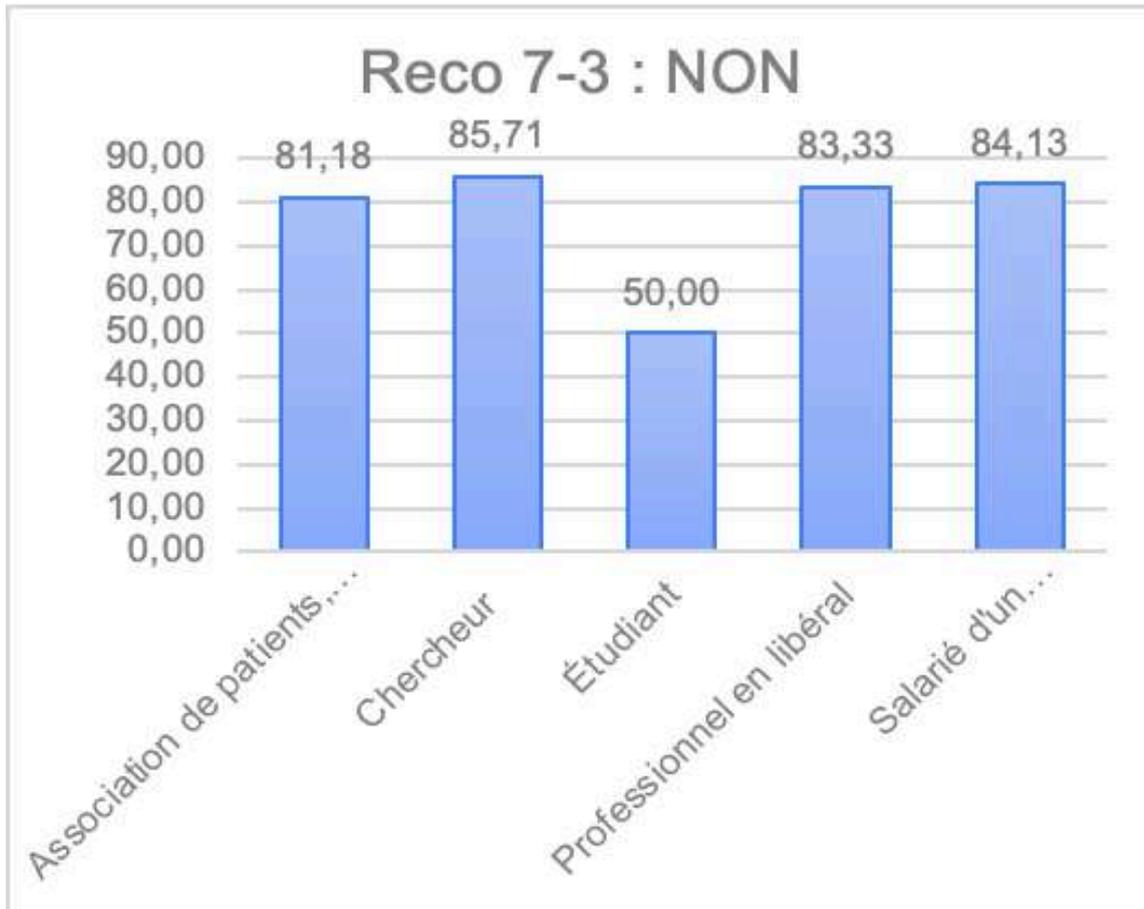
Affirmation 1 : La recommandation 7 est pertinente



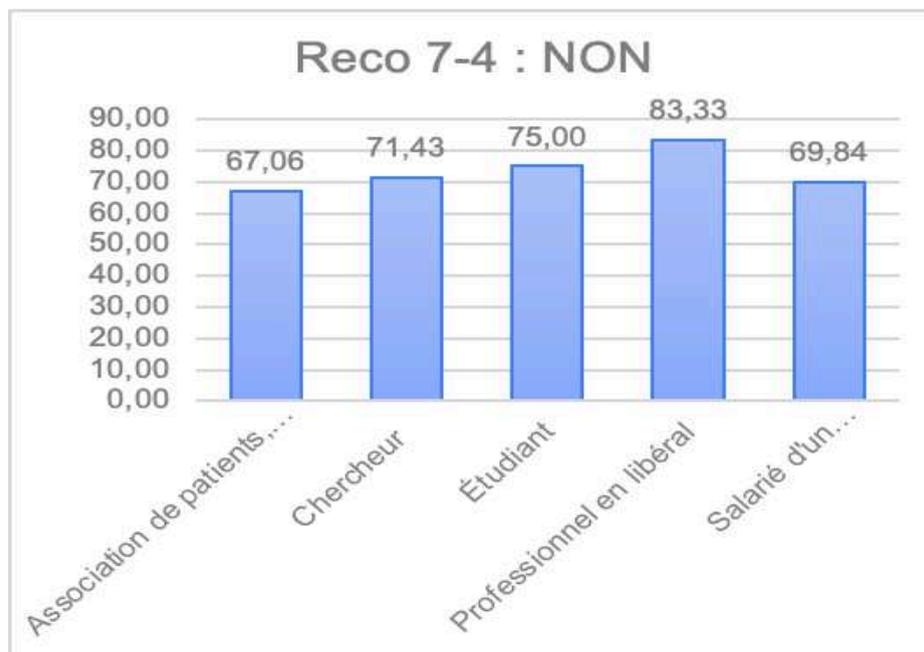
Affirmation 2 : La recommandation n°7 devrait davantage mettre l'accent sur la co-construction des actions.



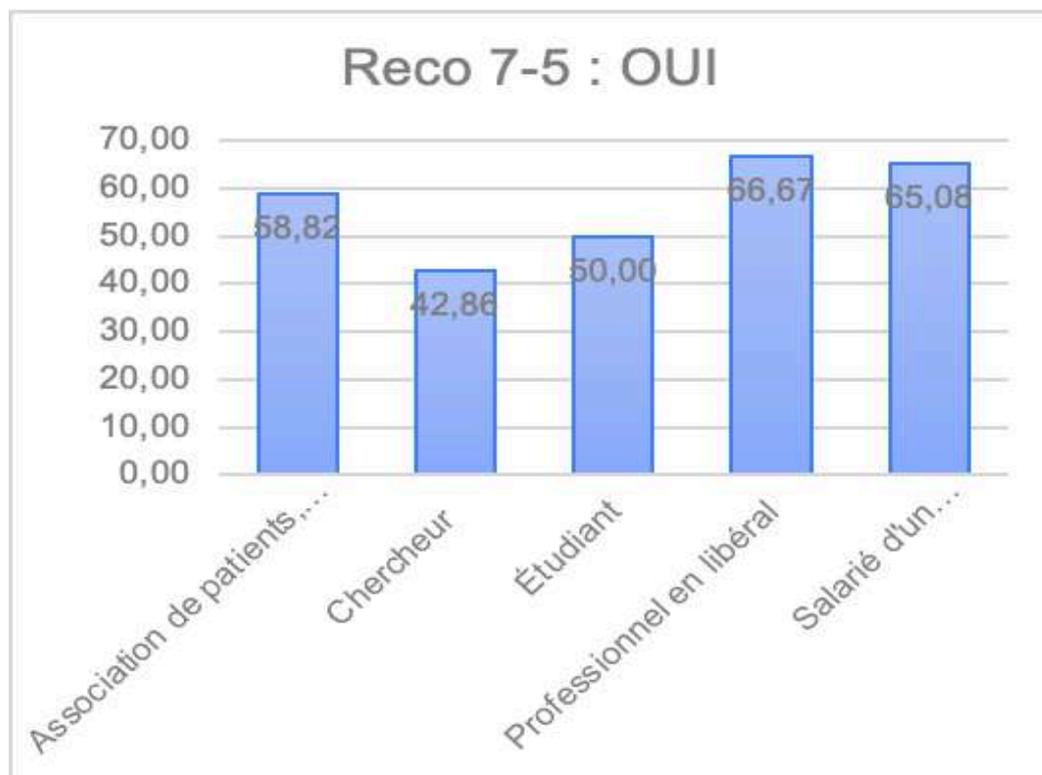
Affirmation 3 : Les patients partenaires non professionnalisés ne sont pas exclus de la recommandation.



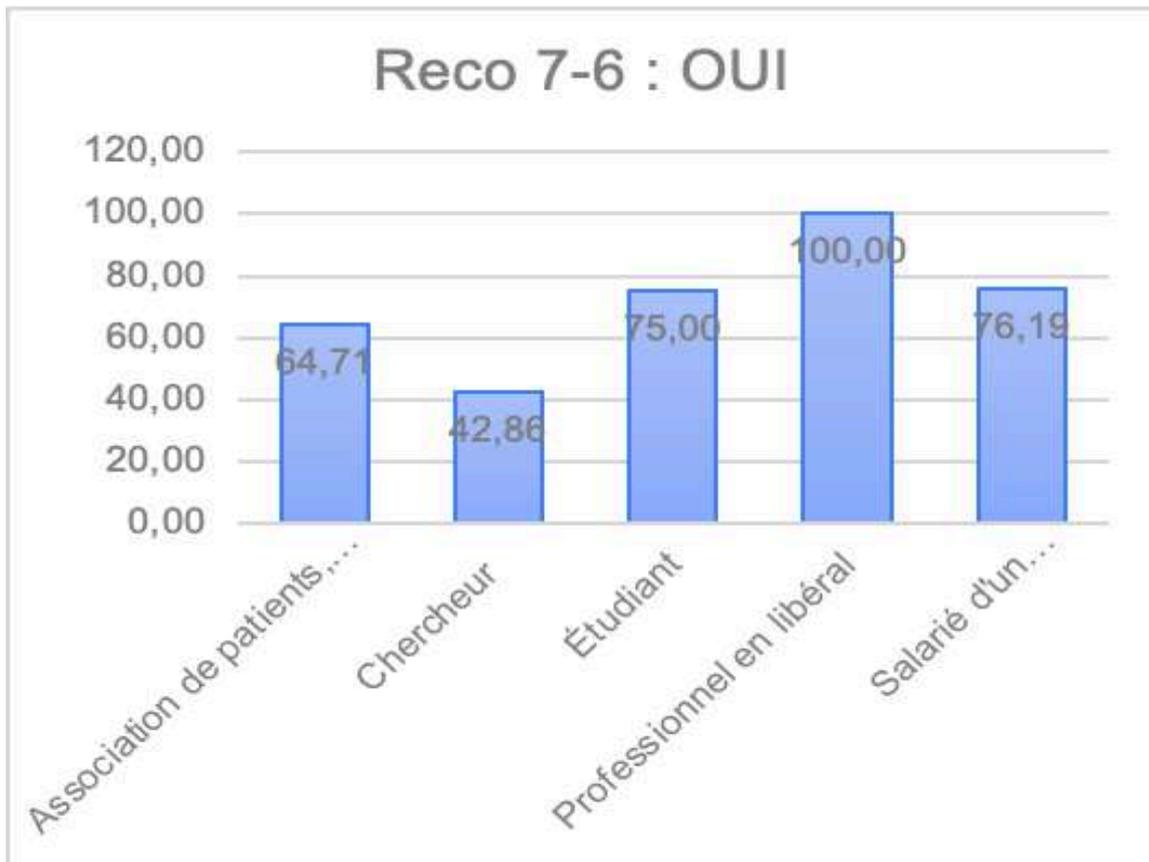
Affirmation 4 : Formaliser le temps mobilisé par les patients partenaires est adapté.



Affirmation 5 : Le terme « minimum » est superflu.



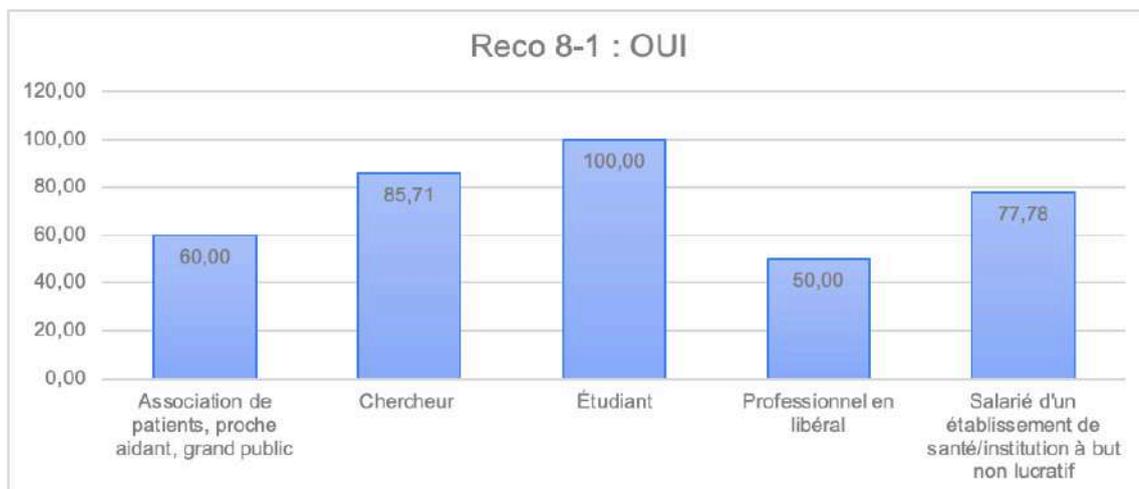
Affirmation 6 : La recommandation 7 doit être reformulée.



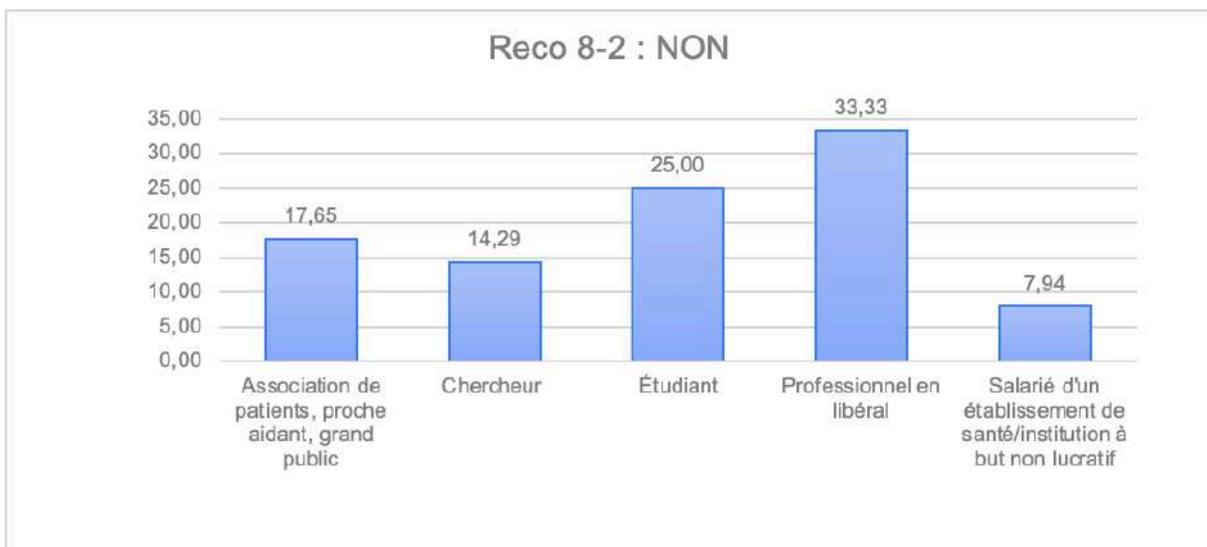
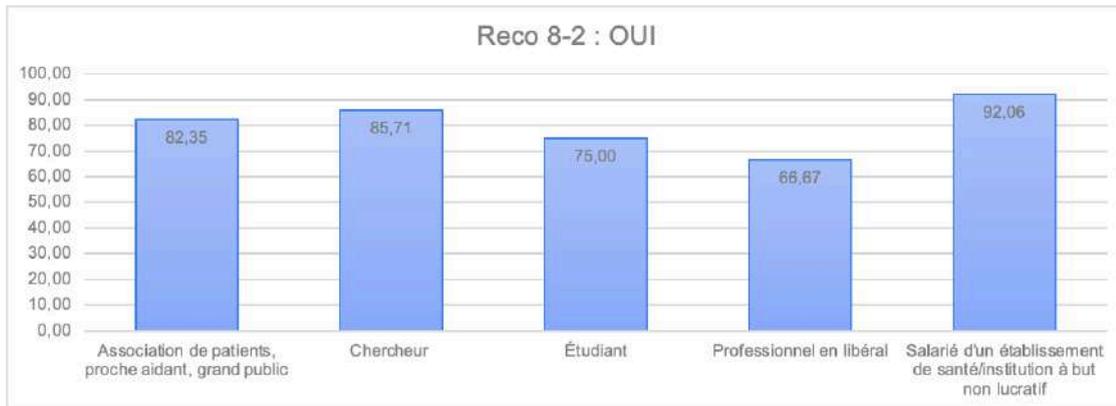
### **Annexe 13 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 8**

**Recommandation 8 :** Créer et promouvoir une plateforme nationale numérique permettant de mettre en contact les patients partenaires et les professionnels engagés dans des démarches de partenariat.

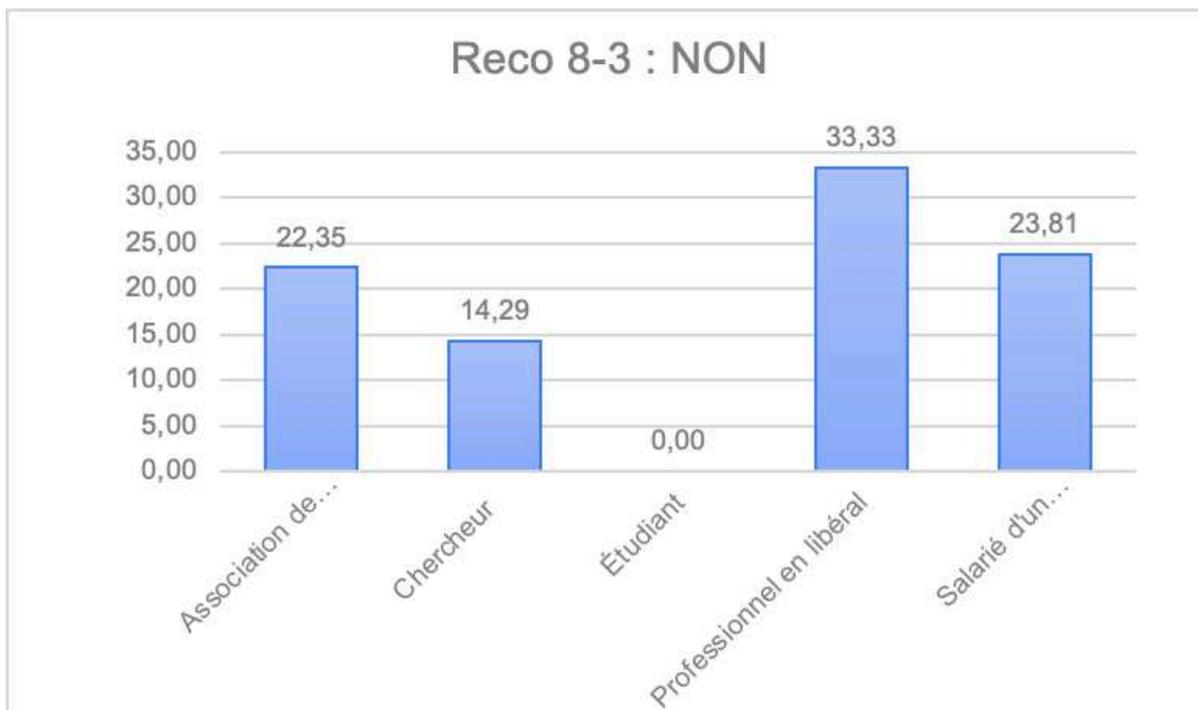
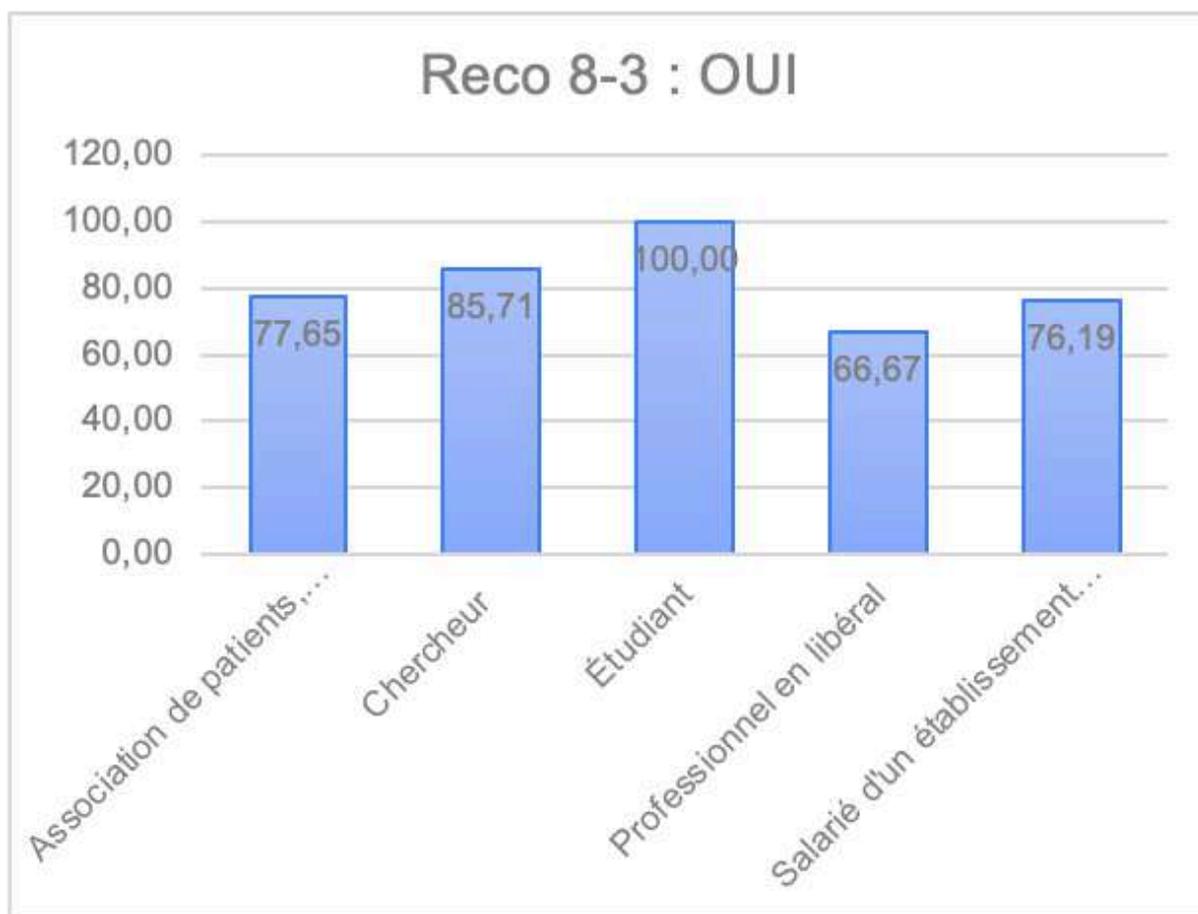
**Affirmation 1 :** Une nouvelle plateforme est inutile compte tenu du nombre déjà important de plateformes.



Affirmation 2 : De nouvelles informations pourraient être diffusées sur des sites internet déjà existants.



Affirmation 3 : Il faudrait proposer une centralisation des expériences plutôt qu'une nouvelle plateforme.



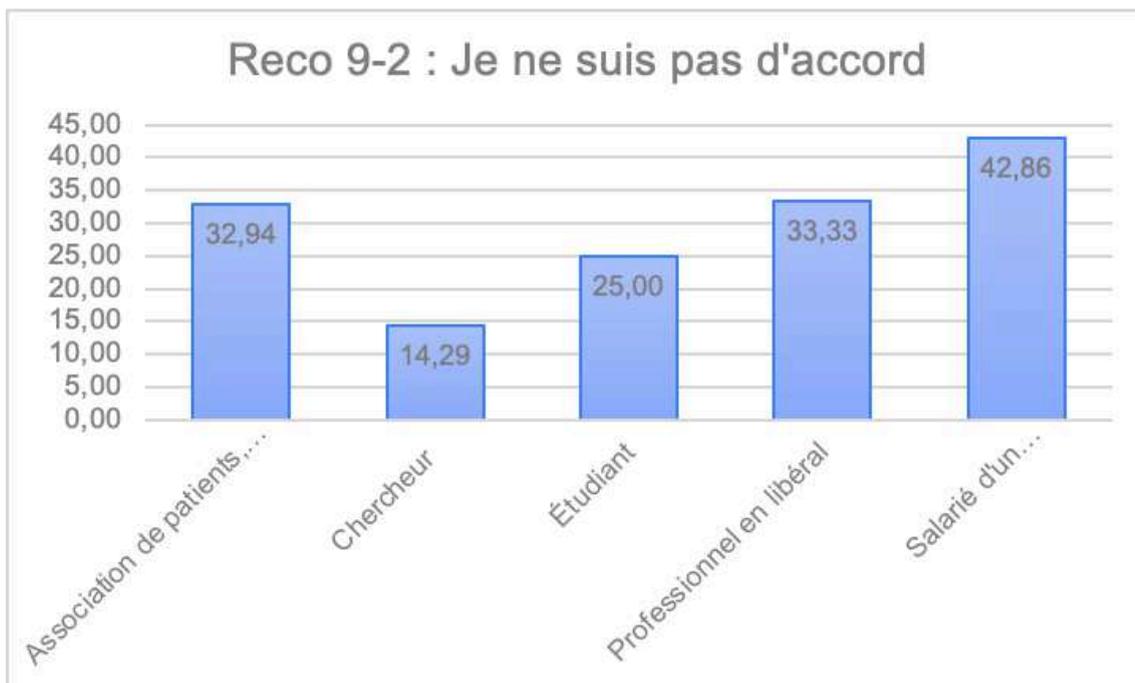
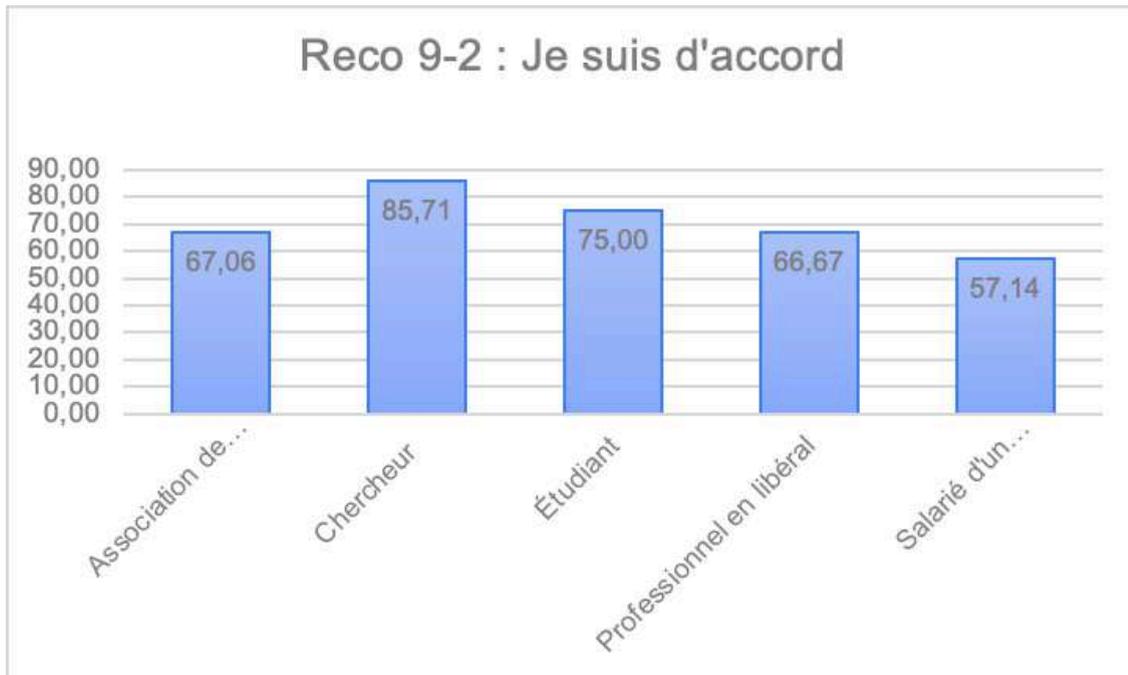
**Annexe 14 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 9**

**Recommandation 9** : Mettre en place un référentiel national de compétences pour les professionnels et pour les patients qui souhaitent accéder à un métier de coordinateur de démarches de partenariat.

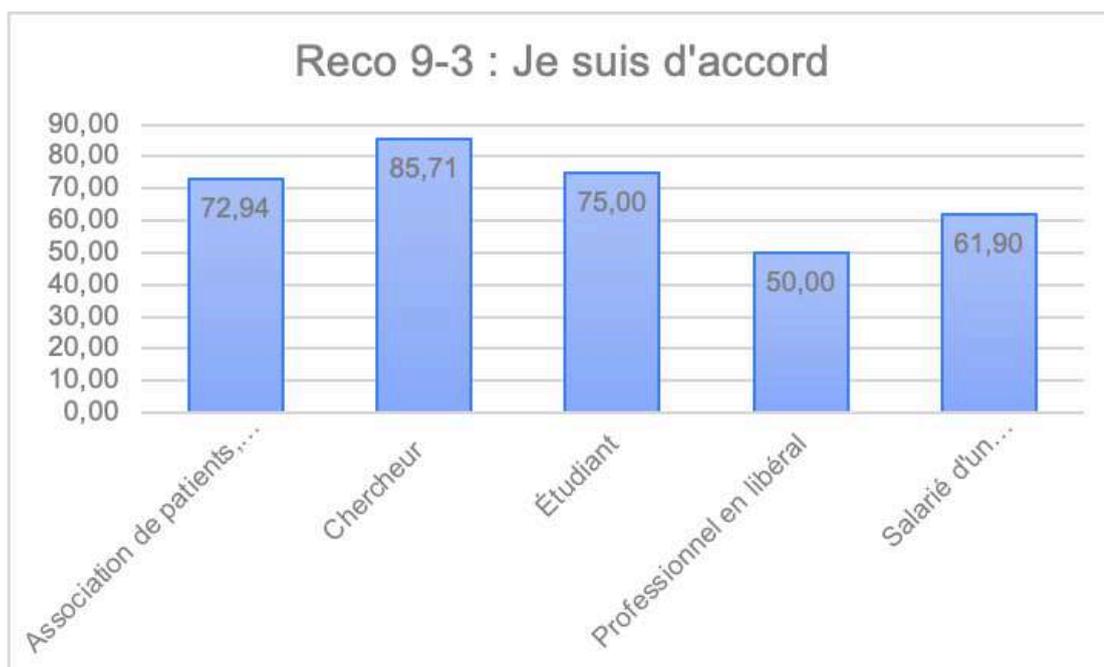
**Affirmation 1**: Le métier de coordonnateur de démarches de partenariat n'est ni clair, ni pertinent.



Affirmation 2 : Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat est pertinent.

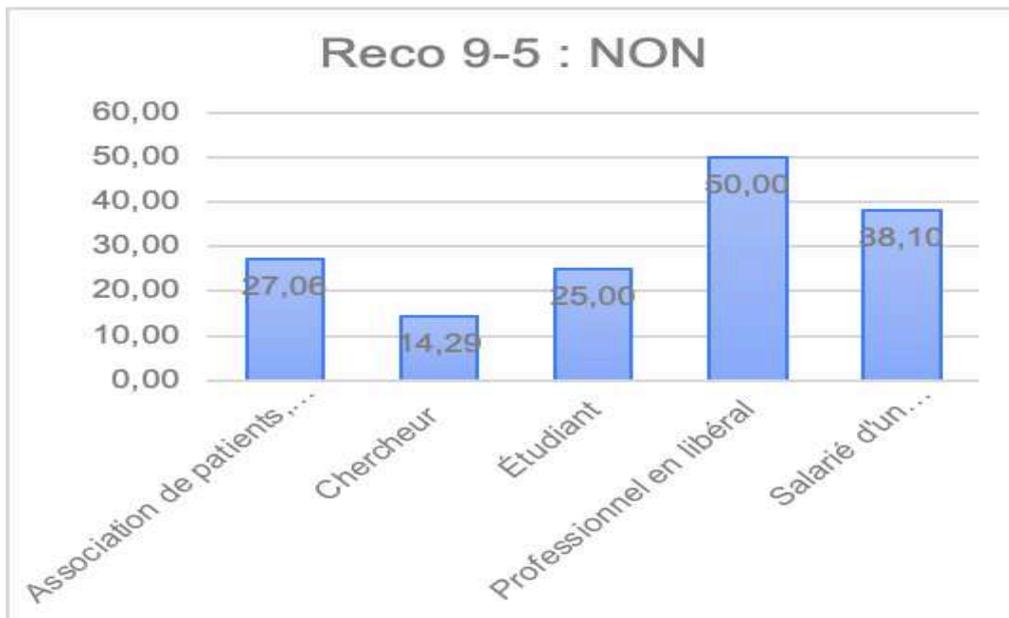
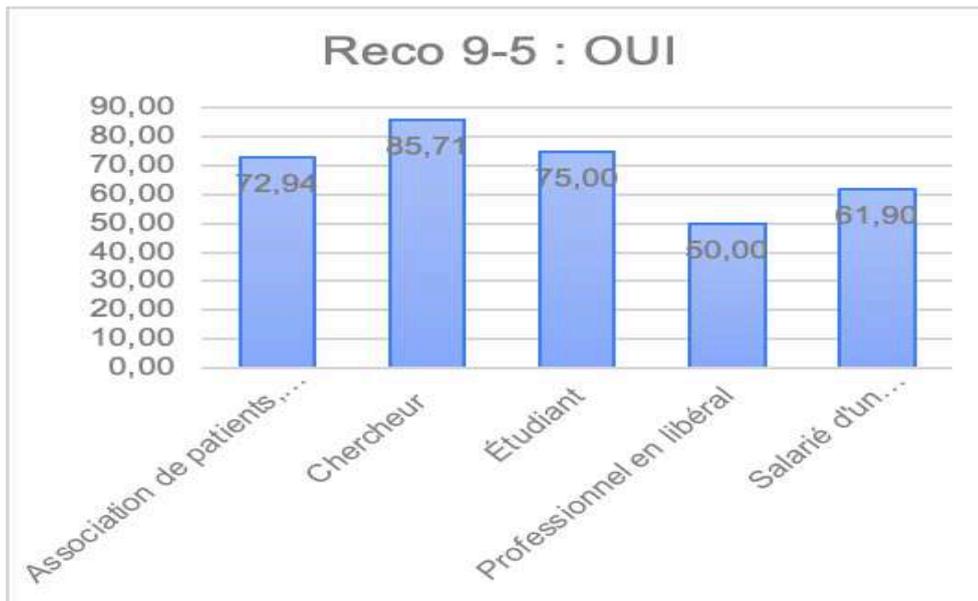


Affirmation 3 : Un référentiel de compétences est une idée pertinente pour que les patients partenaires deviennent coordonnateurs de démarches de partenariat.

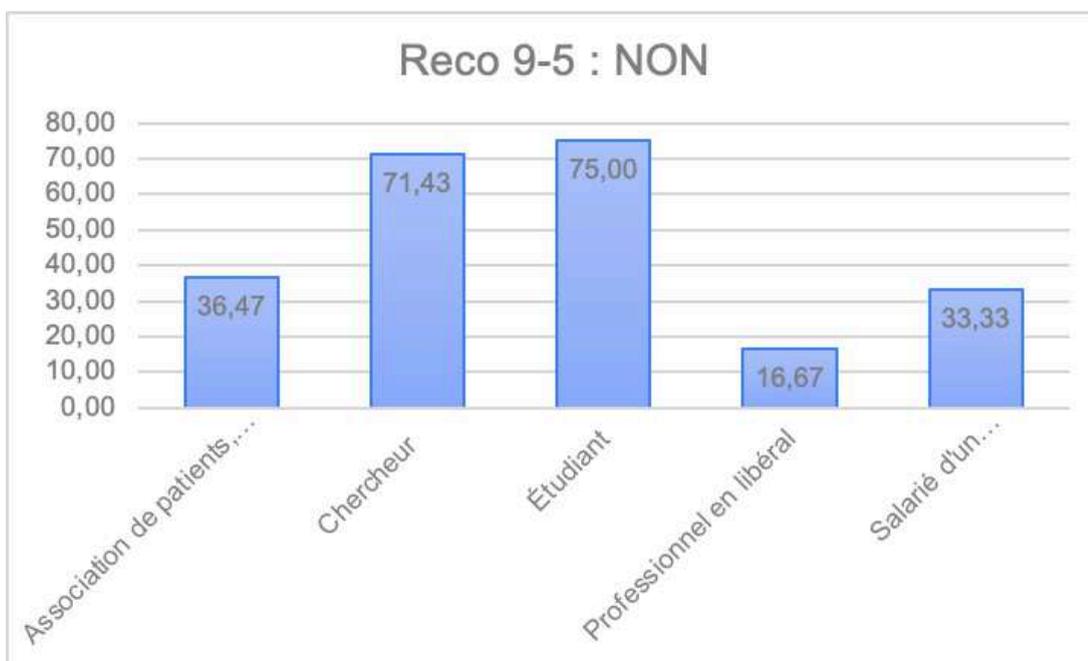
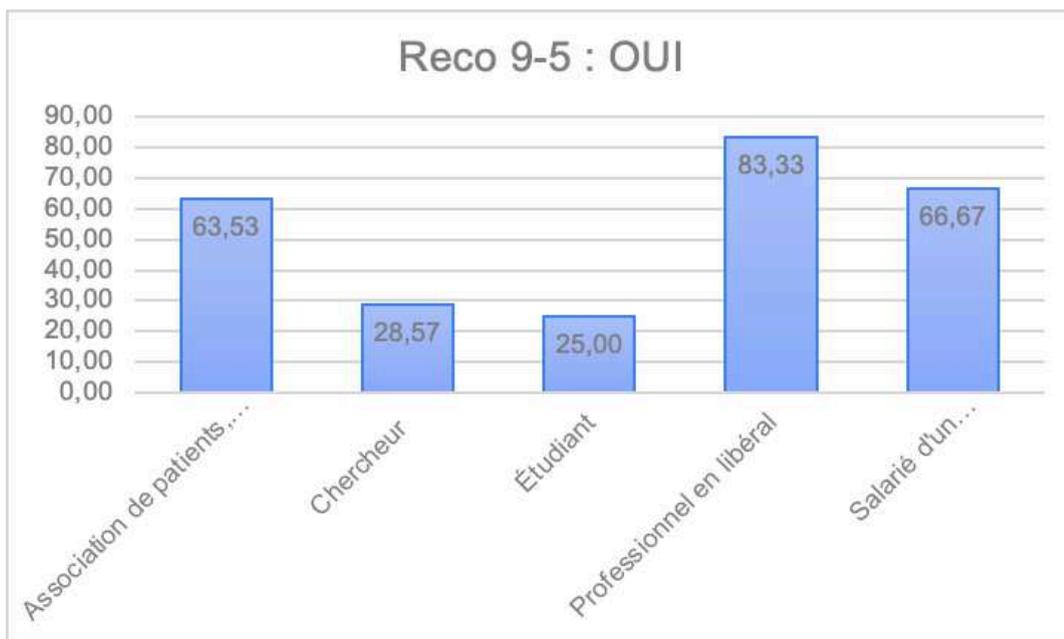


Affirmation 4 : Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat n'est pas une priorité.

ATTENTION : les tableaux de l'affirmation 4 sont notés Reco 9-5 par erreur



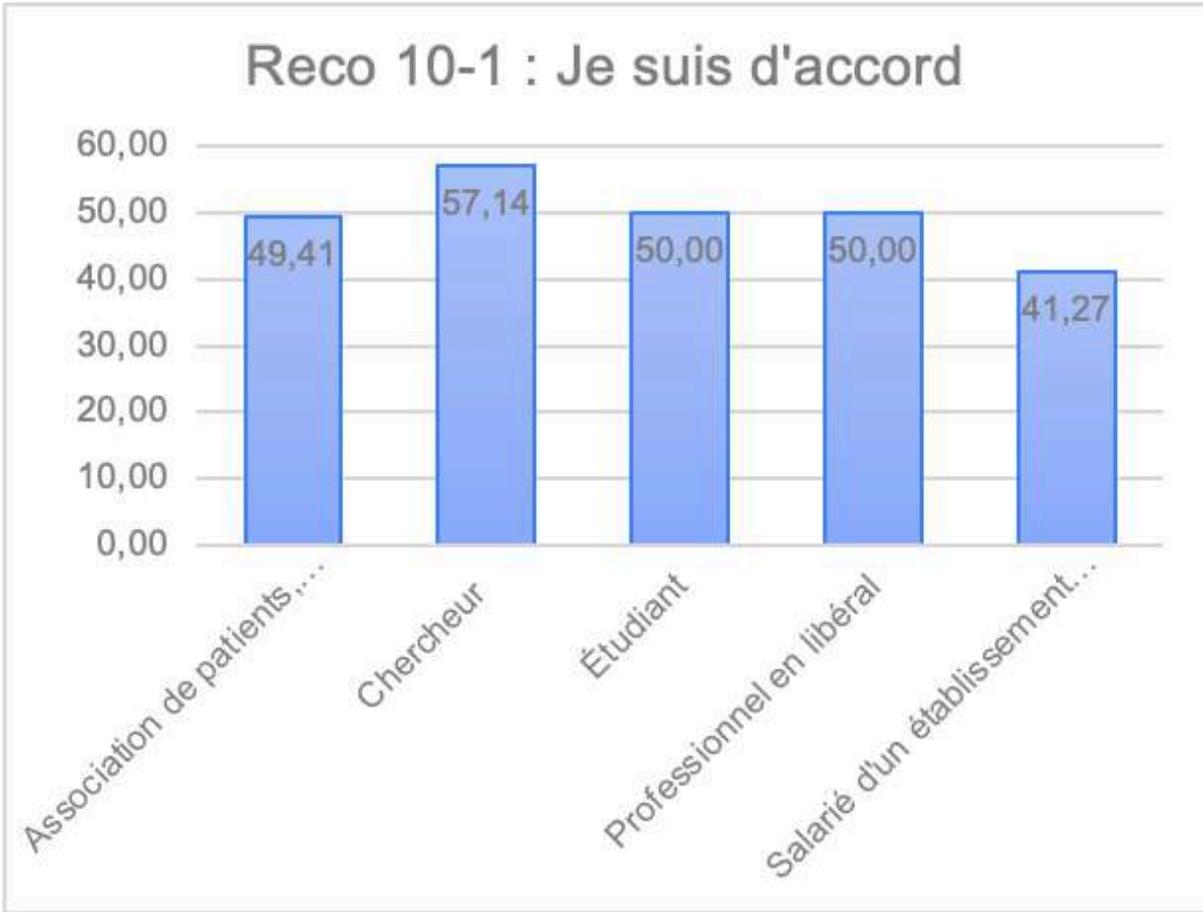
Affirmation 5 : Un référentiel de compétences pour les coordonnateurs de démarches de partenariat risque d'entraîner la rigidité des pratiques.



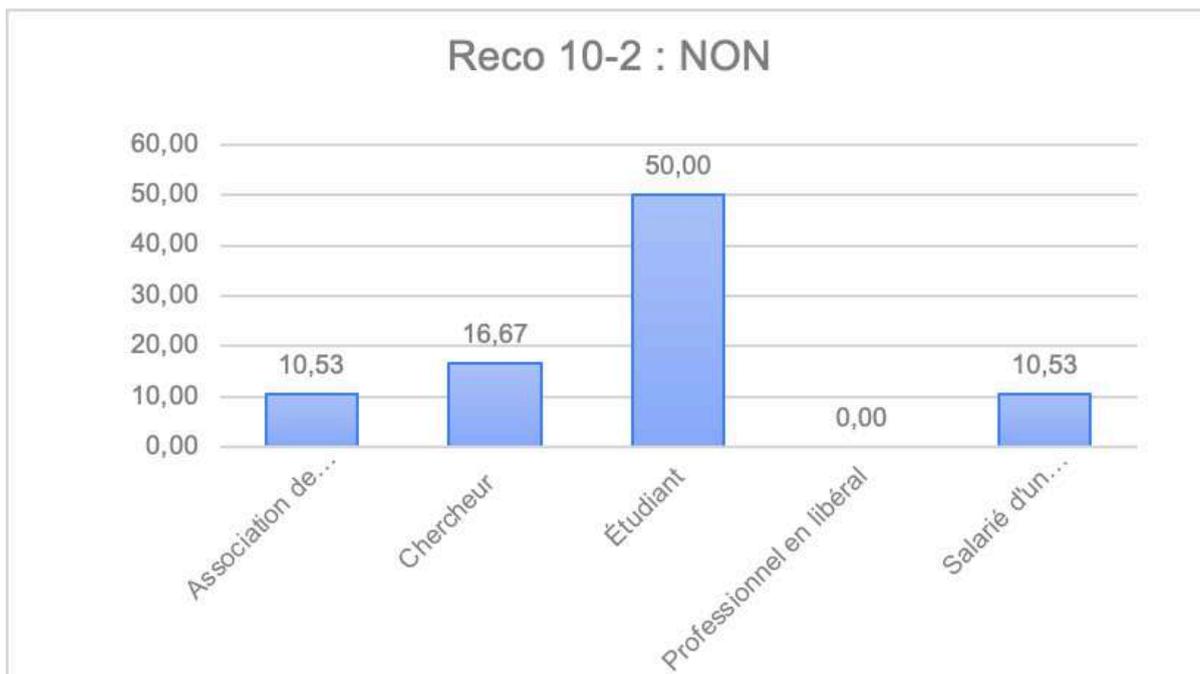
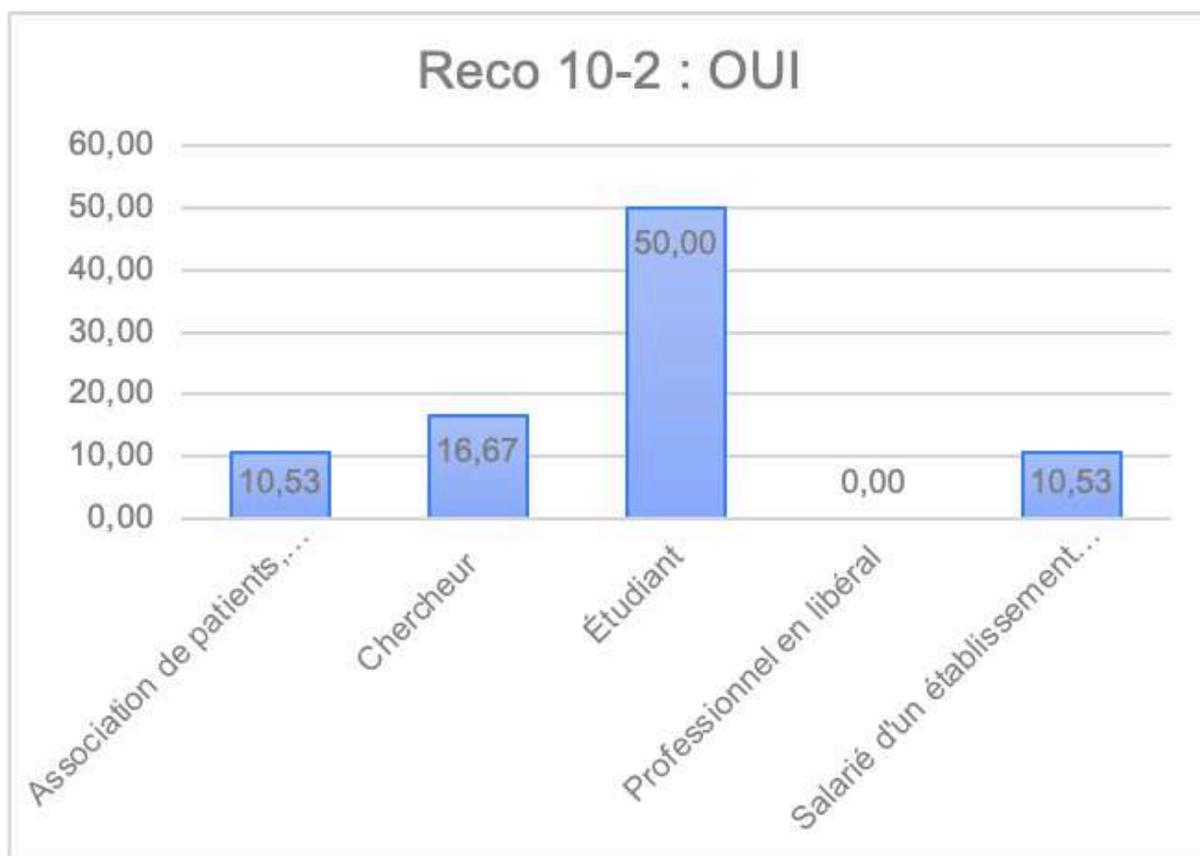
**Annexe 15 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 10**

**Recommandation 10** : Reconnaître des formations au partenariat en les inscrivant auprès du RNCP (Répertoire national des certifications professionnelles).

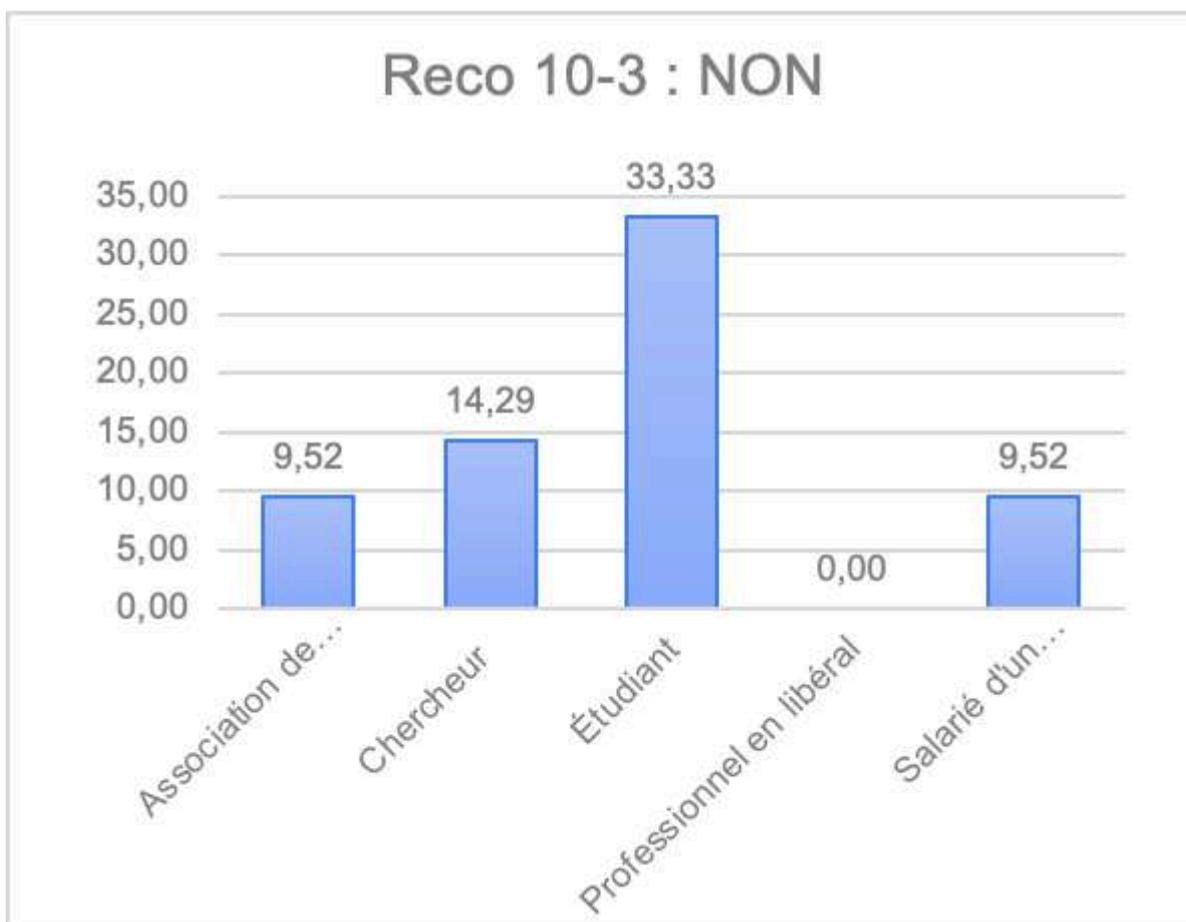
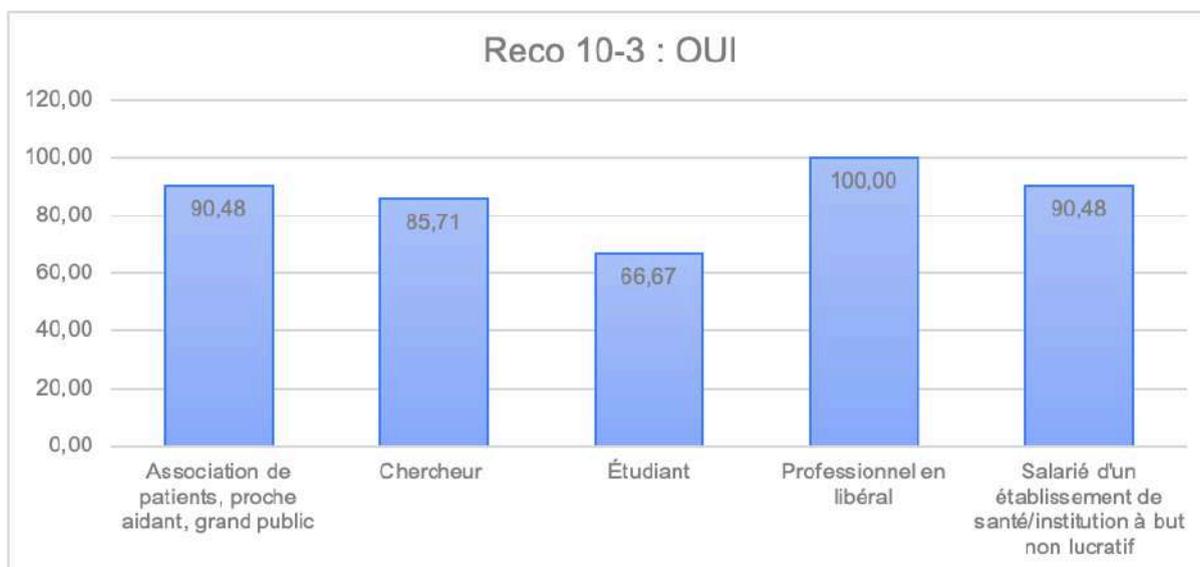
Affirmation 1: La recommandation n°10 n'est pas claire.



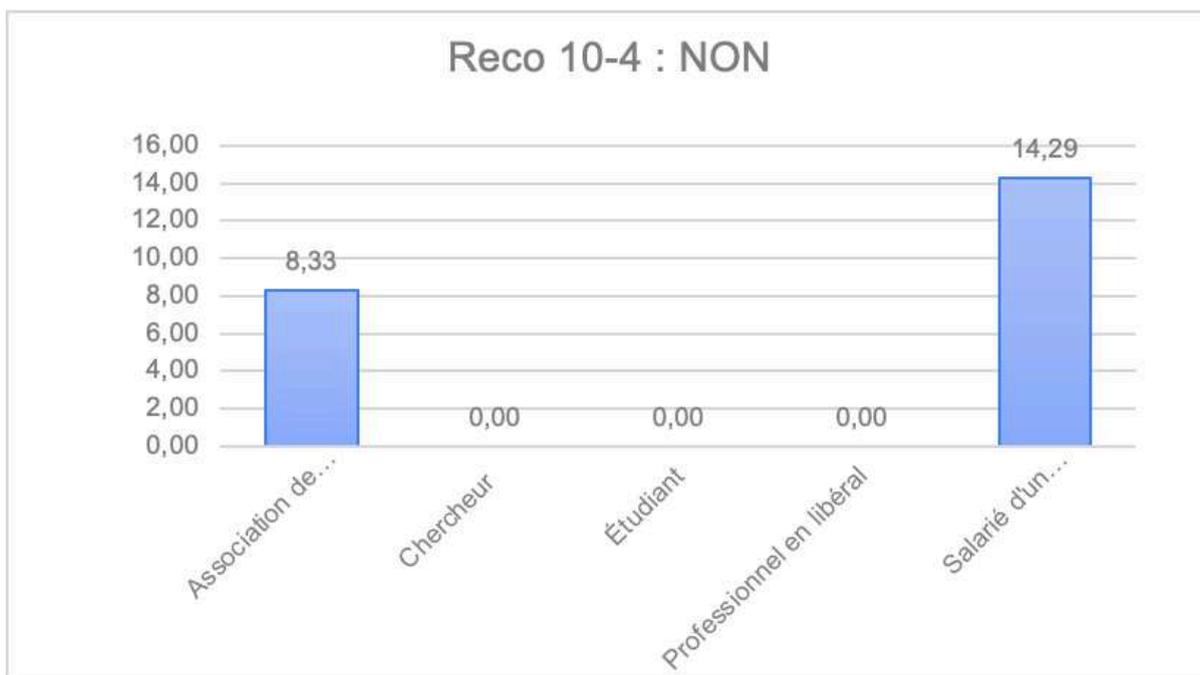
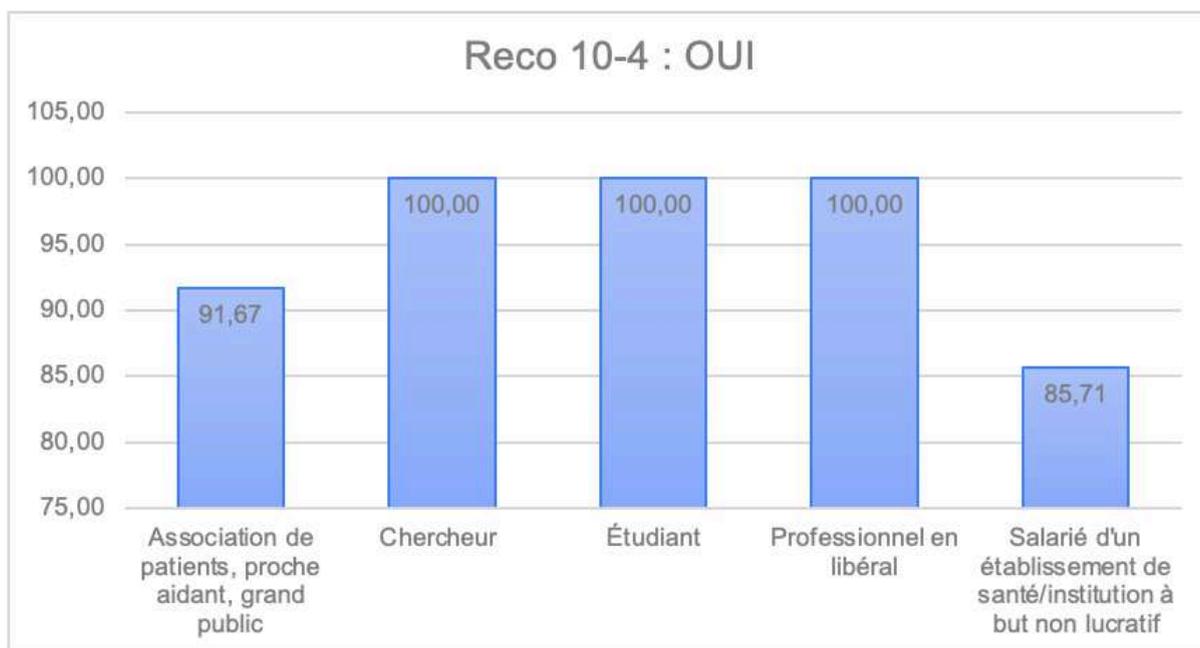
Affirmation 2: La formation est pertinente.



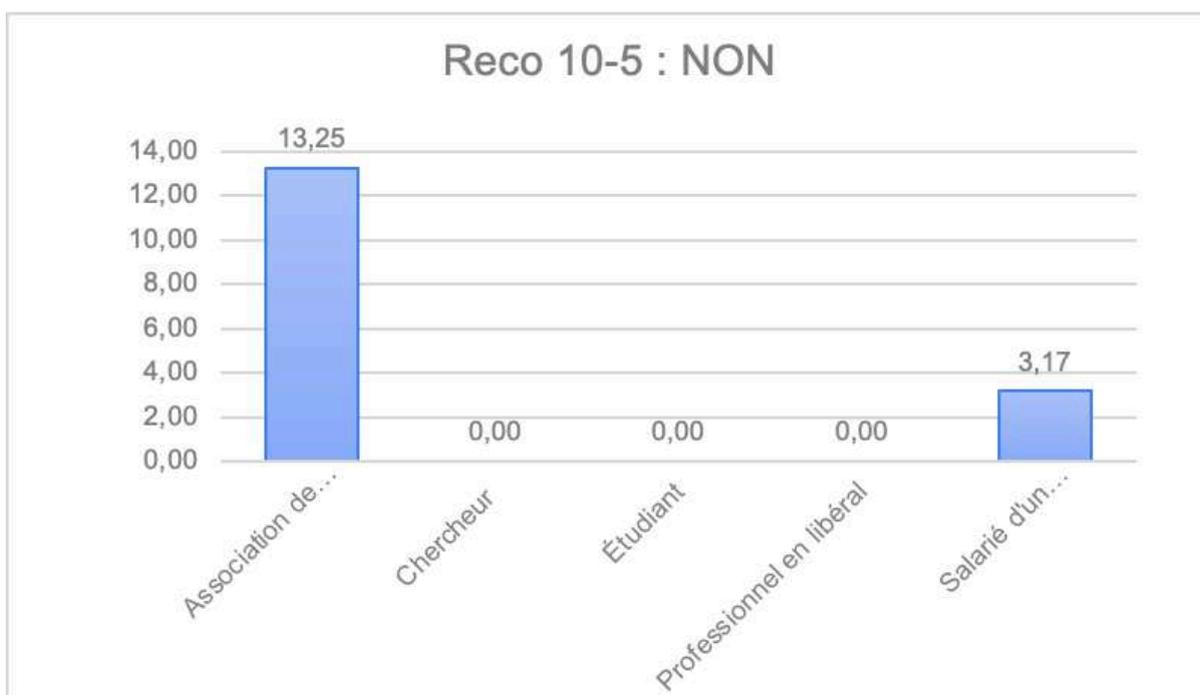
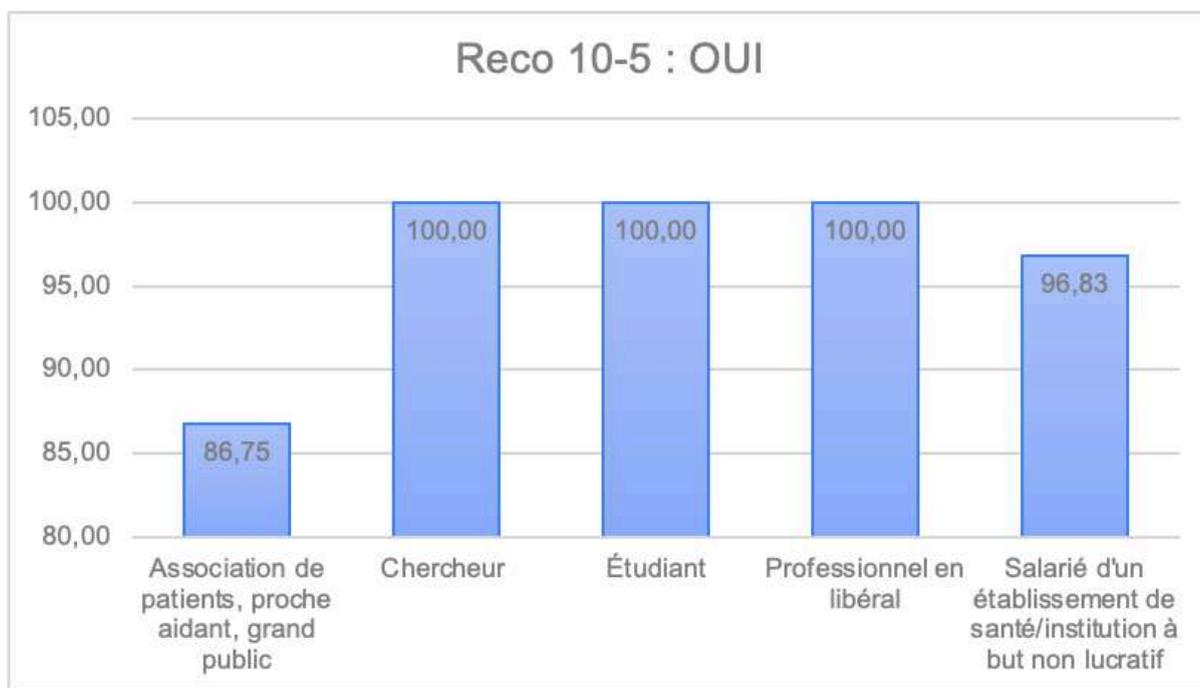
Affirmation 3: Le contenu des formations doit être précisé.



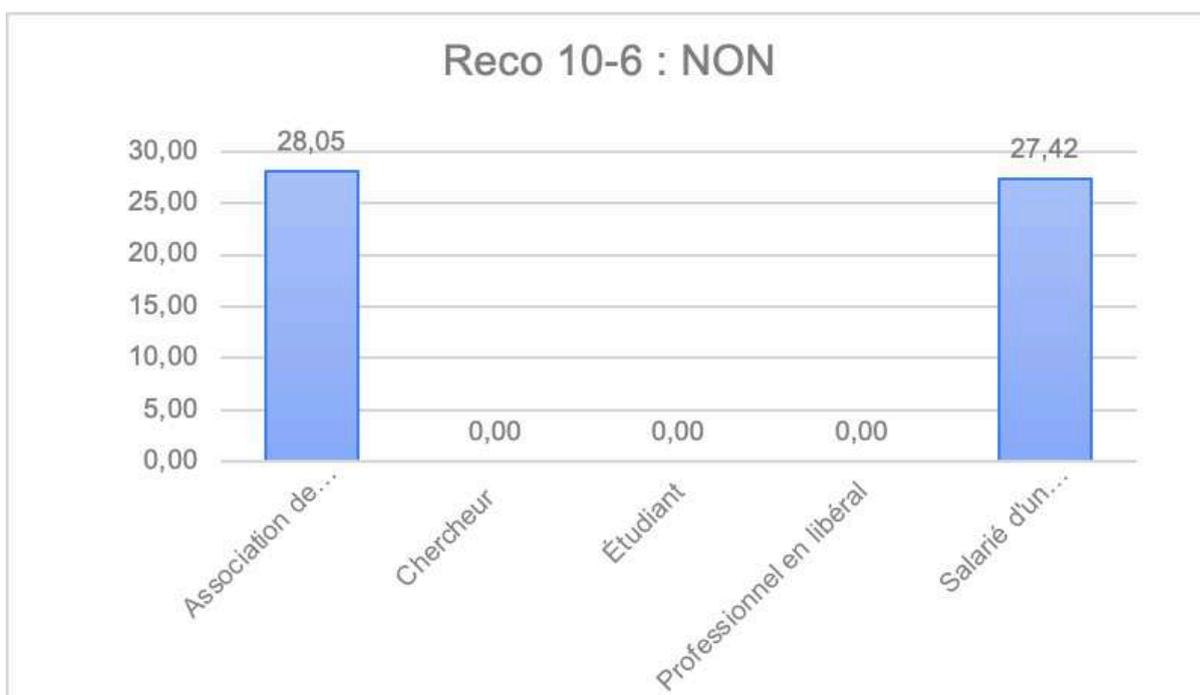
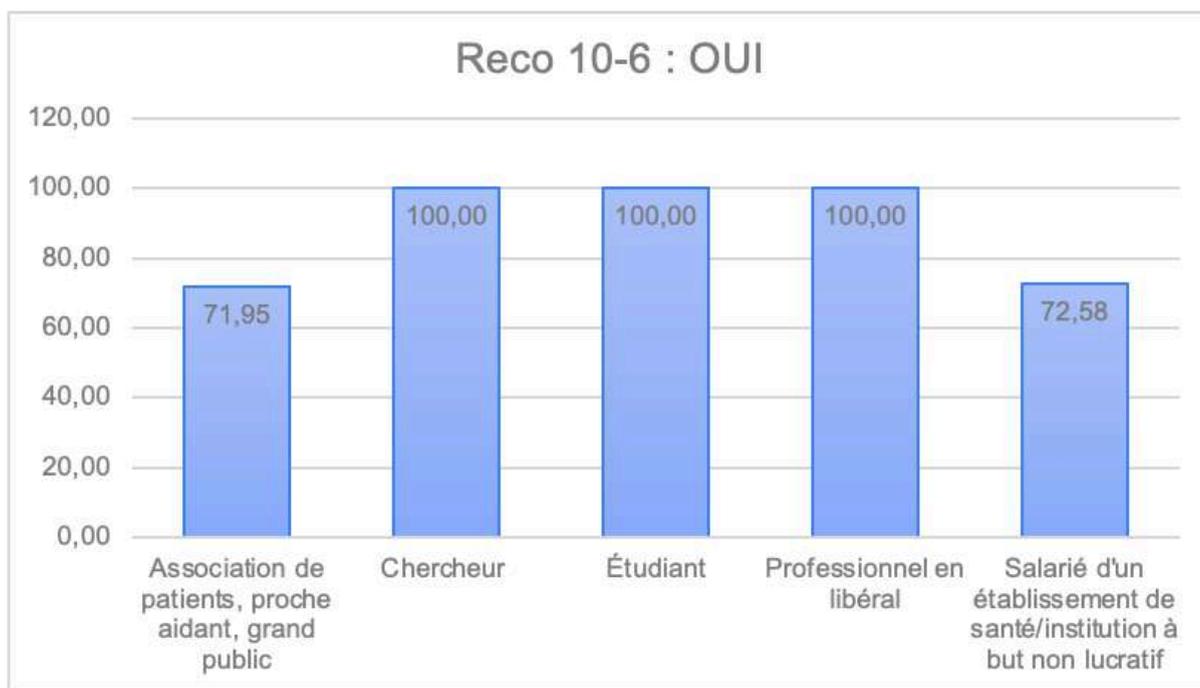
Affirmation 4: Le contenu des formations doit être axé sur le partenariat et précis quant à la définition du partenariat.



Affirmation 5: La formation pourrait entraîner un glissement vers la professionnalisation des patients partenaires.



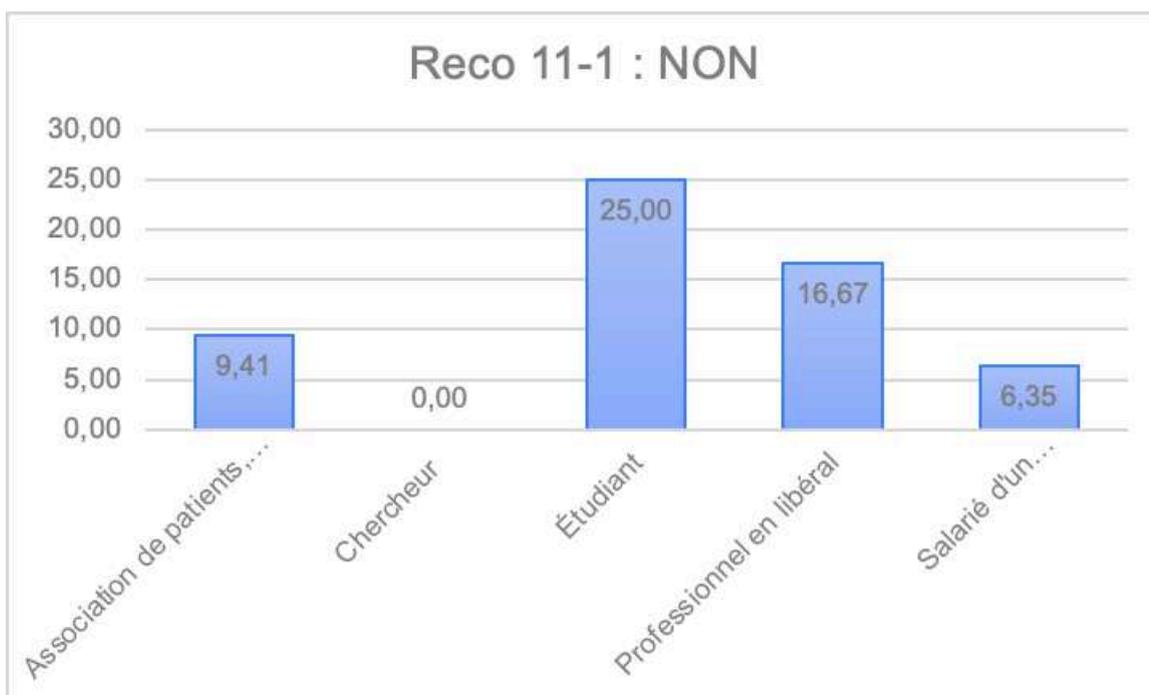
Affirmation 6: La formation des patients partenaires n'est pas toujours accessible en raison du manque de financement



**Annexe 16 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 11**

**Recommandation 11** : Rendre éligible au dispositif de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) les expériences de projets menés en partenariat au sein d'établissements et au domicile.

Affirmation 1: La VAE est pertinente pour valoriser les compétences et les savoirs expérientiels



## **Annexe 17 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 12**

**Recommandation 12** : Rendre éligible les formations de partenariats au financement via le Compte personnel de formation (CPF).

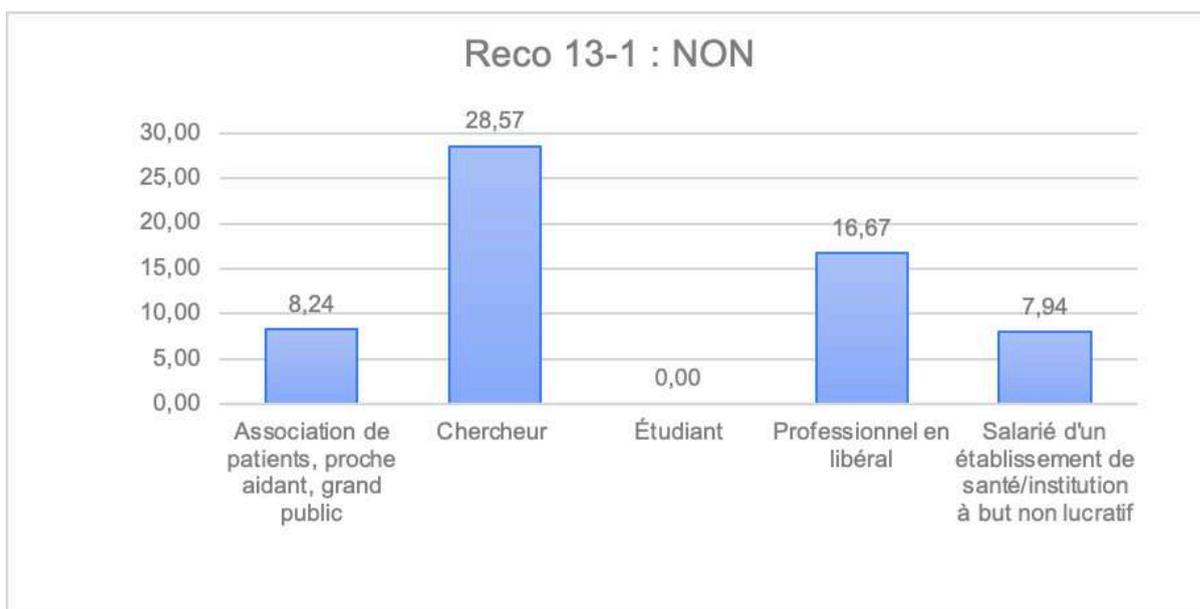
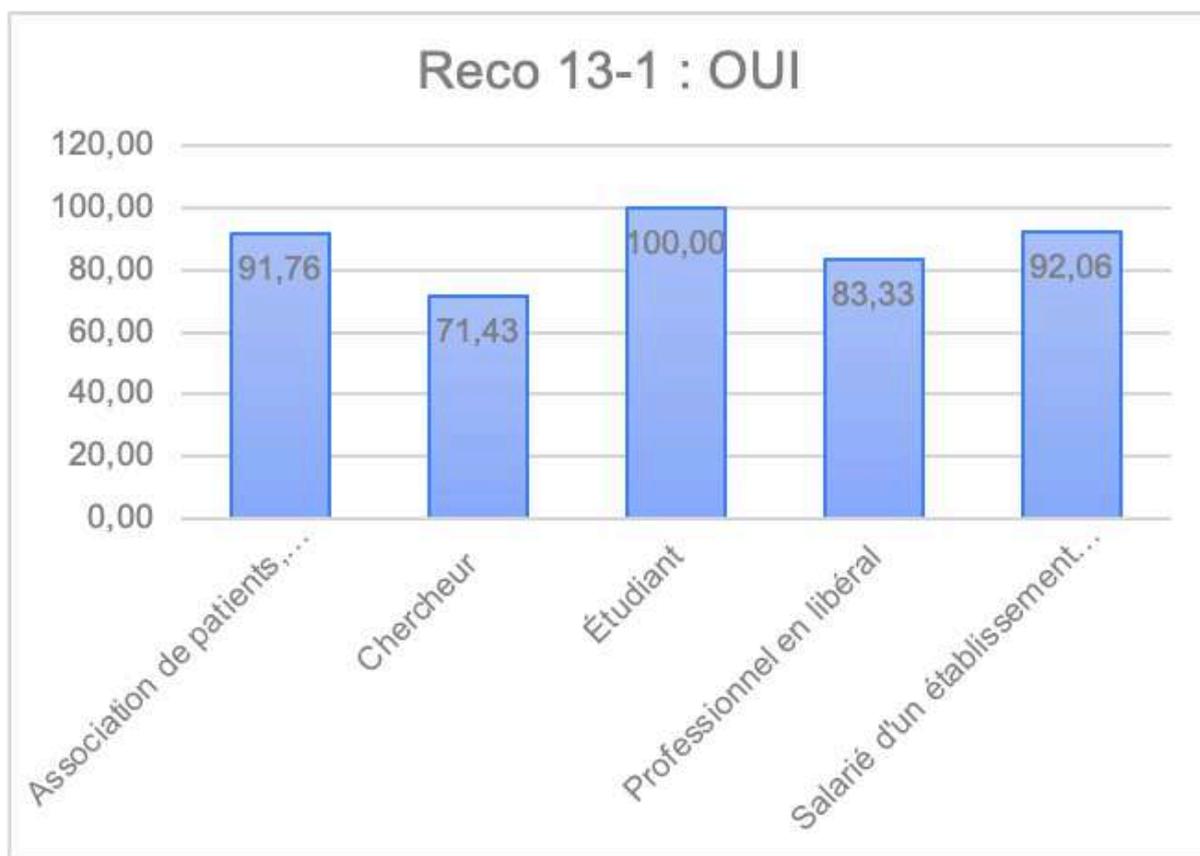
Affirmation 1: Le financement des formations à destination des patients partenaires est pertinent mais le CPF ne peut pas être la seule source de financement



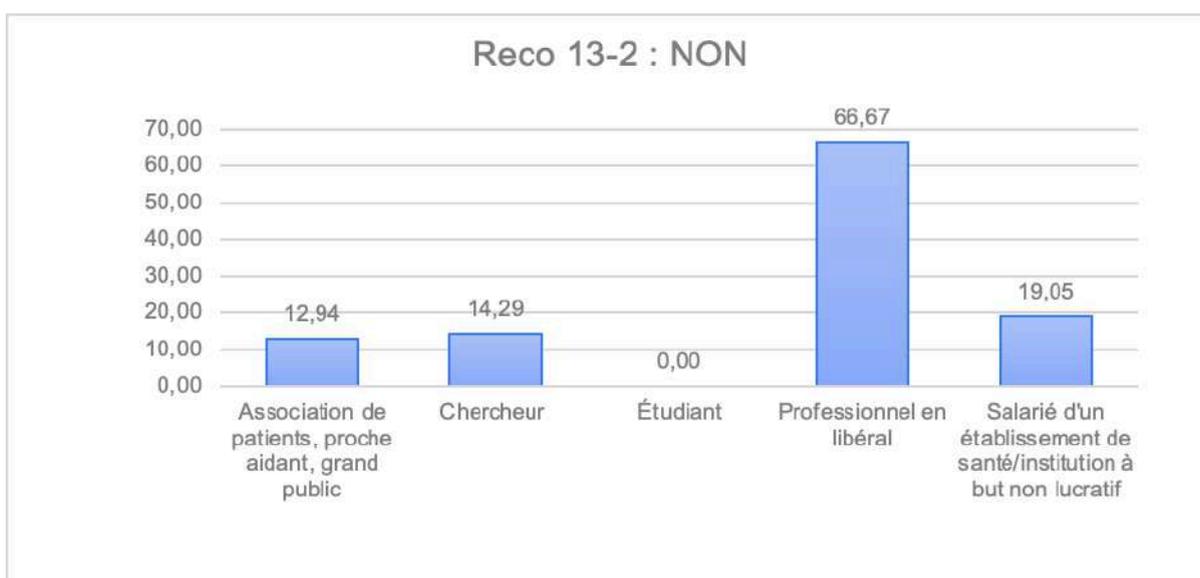
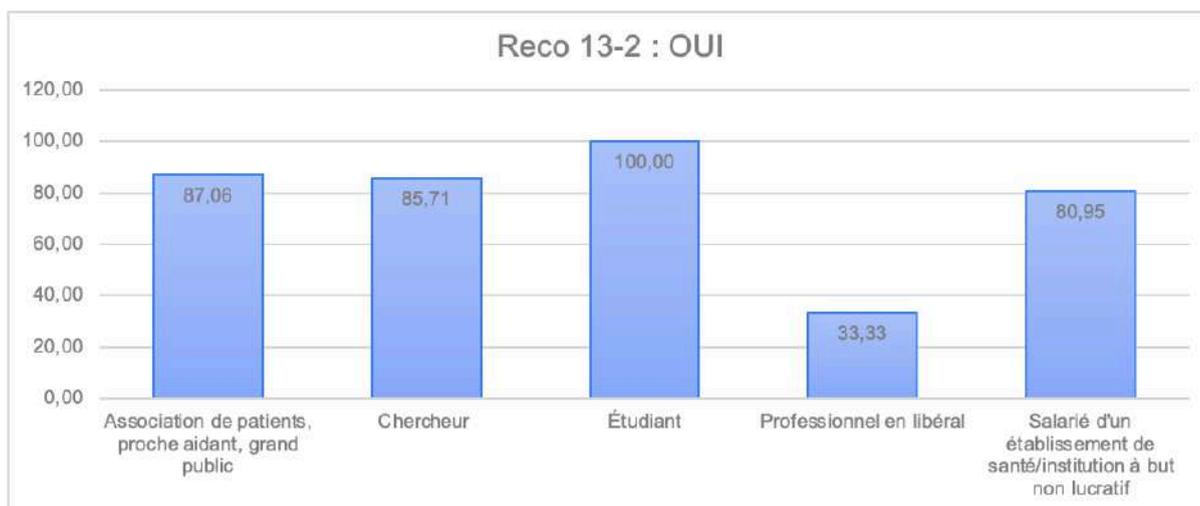
## **Annexe 18 - Résultats en pourcentage du vote du deuxième tour de la recommandation 13**

**Recommandation 13** : Accompagner les patients partenaires et les professionnels tout au long de leur participation via une formation continue, un compagnonnage et / ou des temps d'échanges dédiés à l'analyse des pratiques.

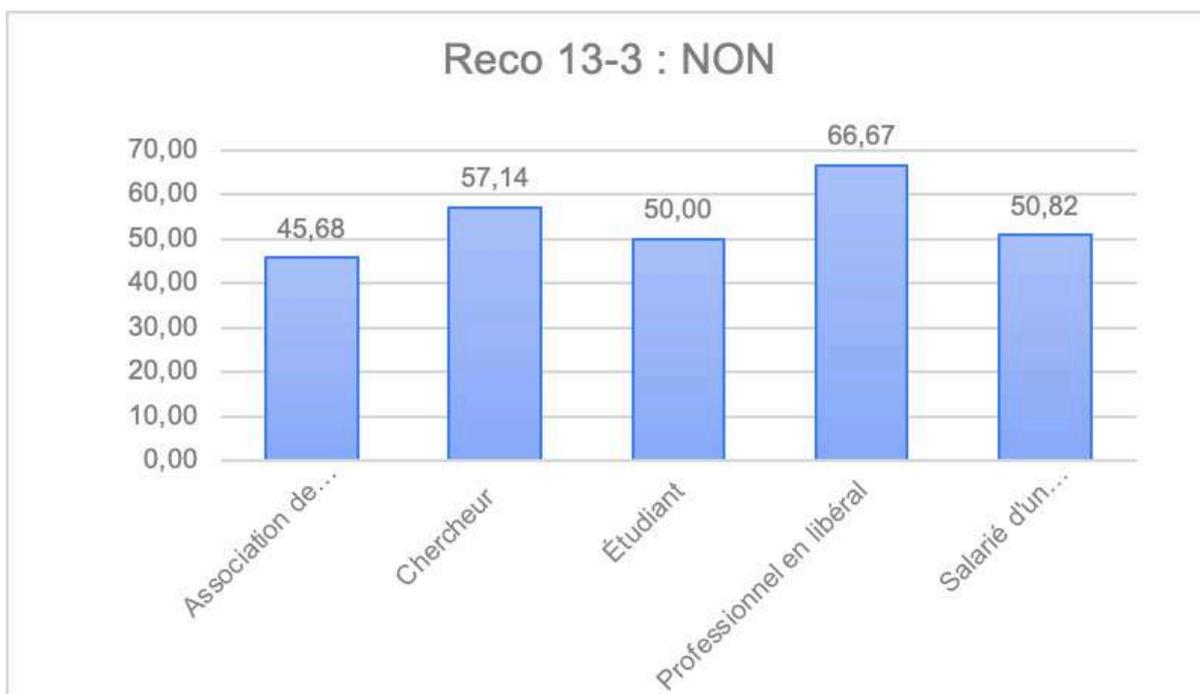
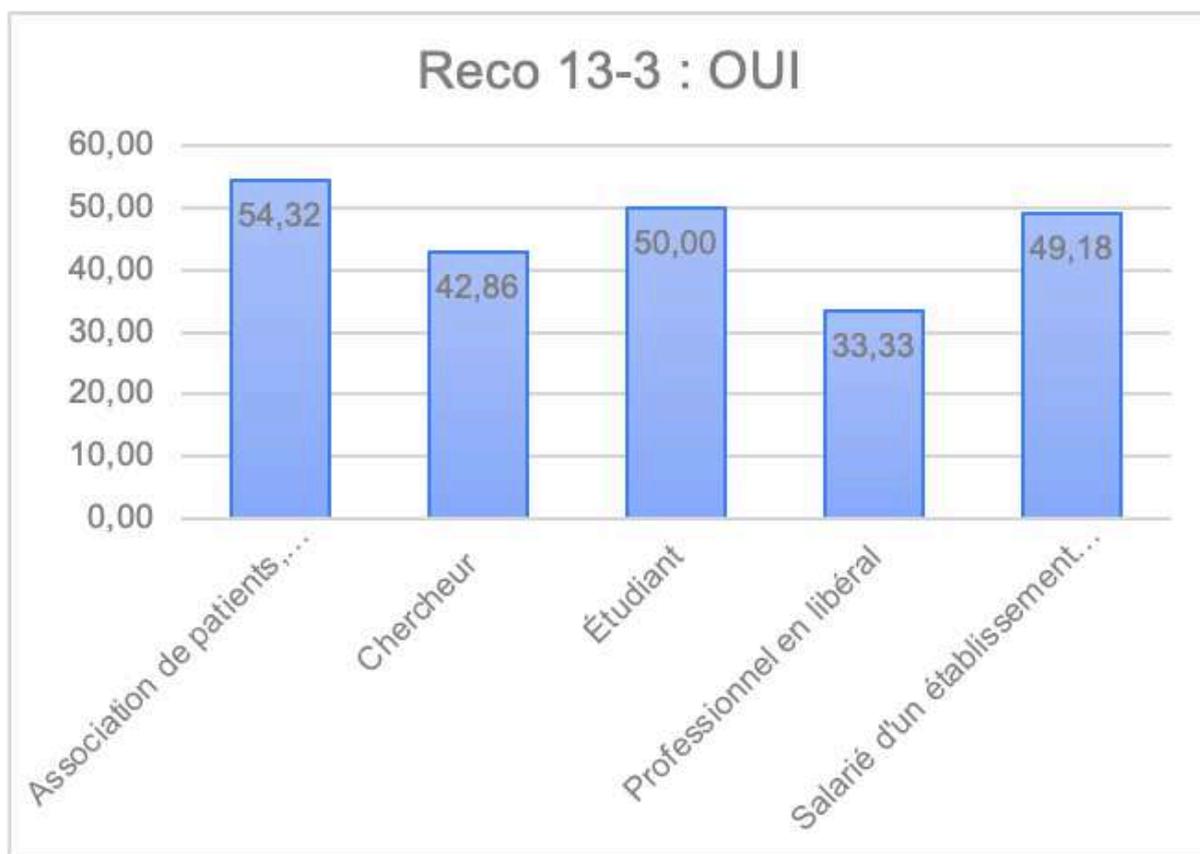
Affirmation 1 : La recommandation n°13 est pertinente



Affirmation 2: La recommandation n°13 pourrait être reformulée afin d'insister sur les ressources à mobiliser pour faciliter l'accompagnement des patients partenaires et des professionnels



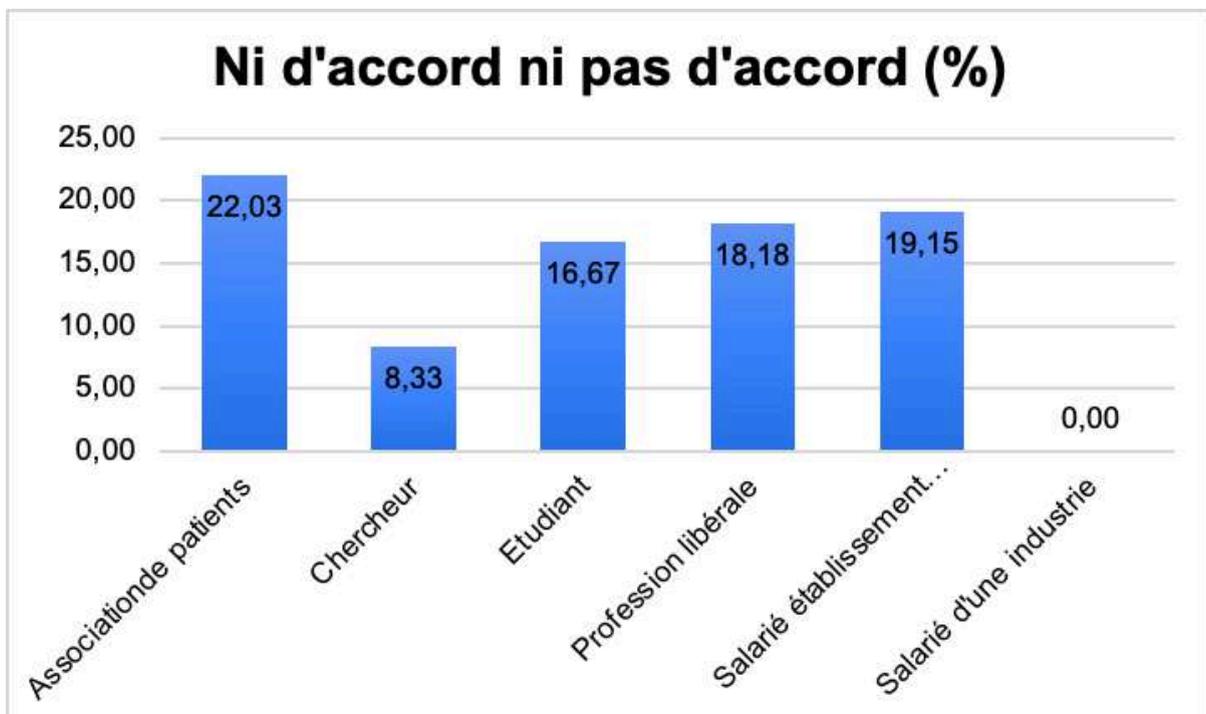
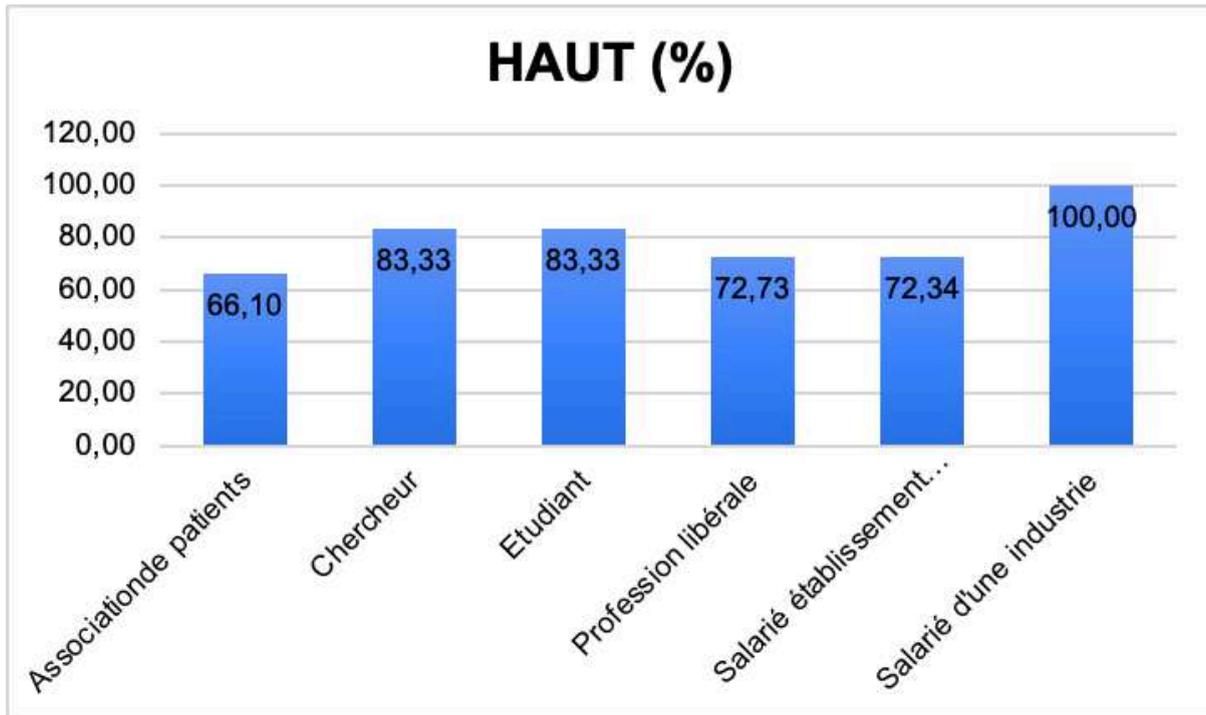
Affirmation 3: La recommandation n°13 devrait être regroupée avec d'autres recommandations.

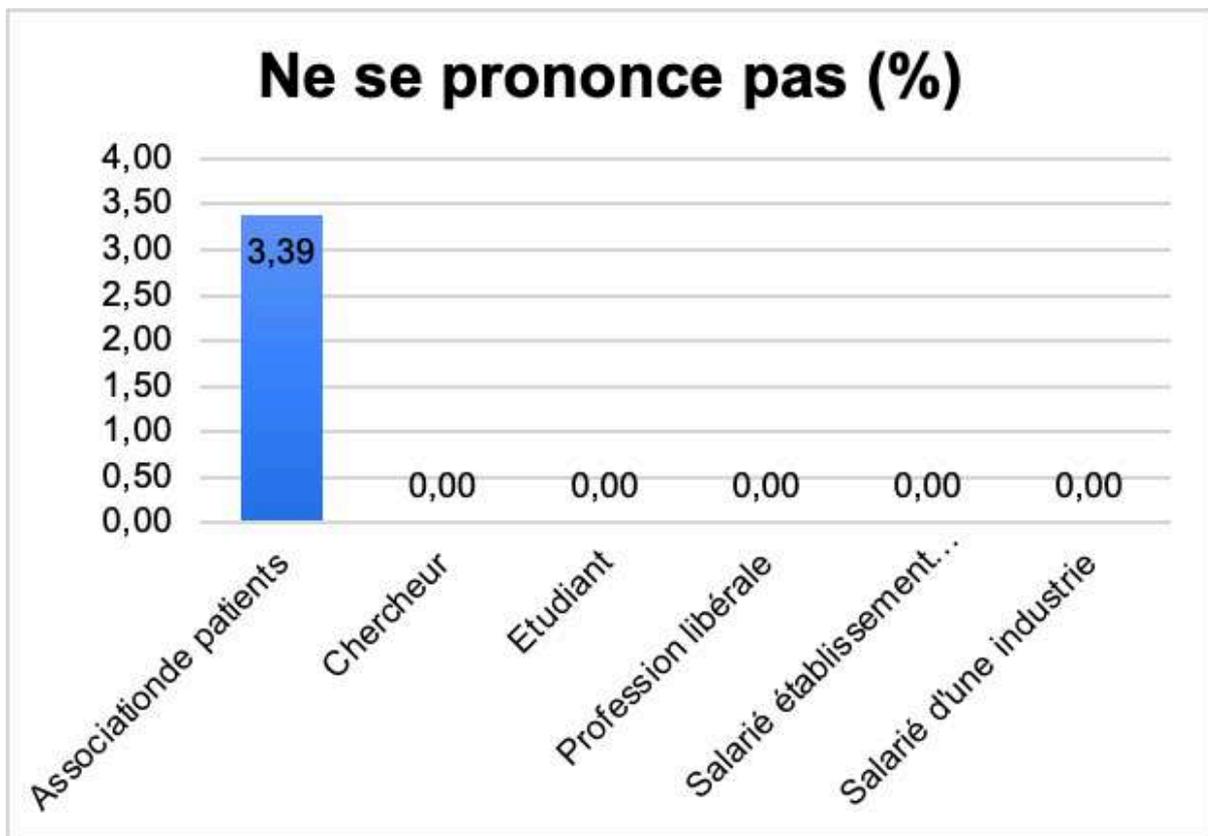
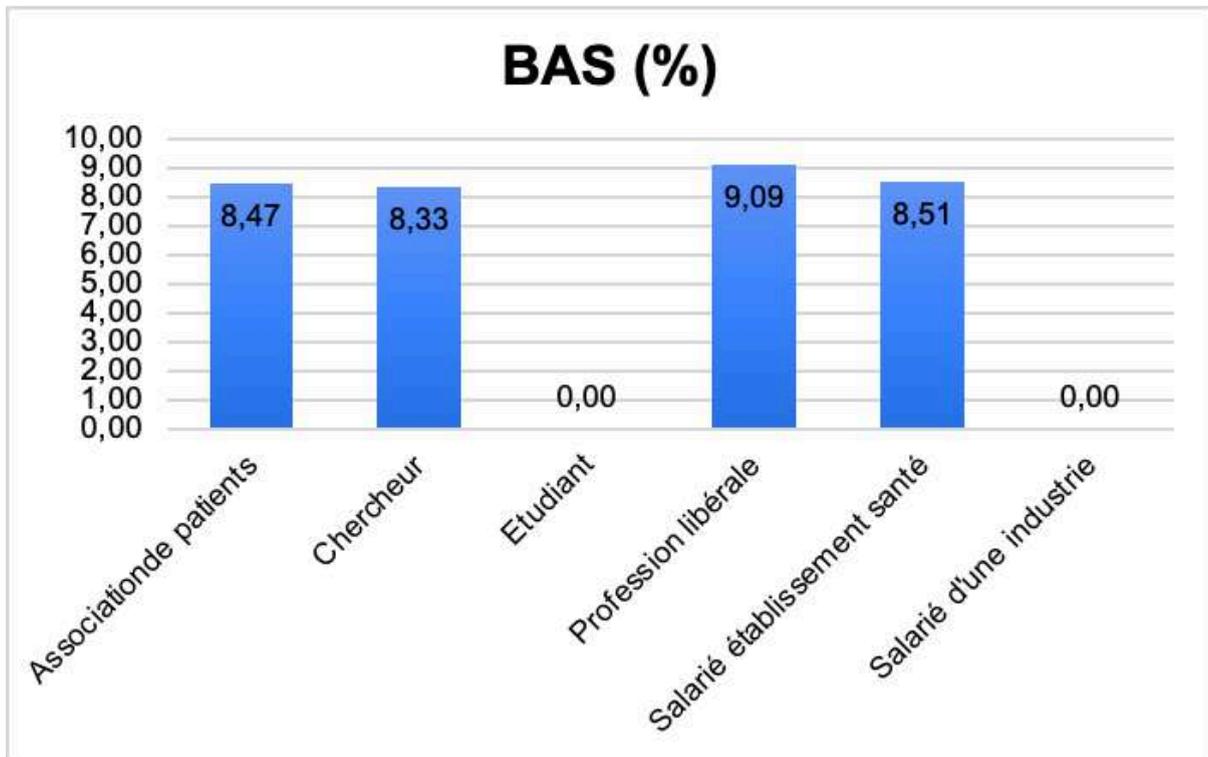


**Annexe 19 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 14**

**Recommandation 14** : Construire un référentiel tarifaire et fiscal commun aux établissements quant au défraiement, indemnisation et rémunération des patients partenaires.

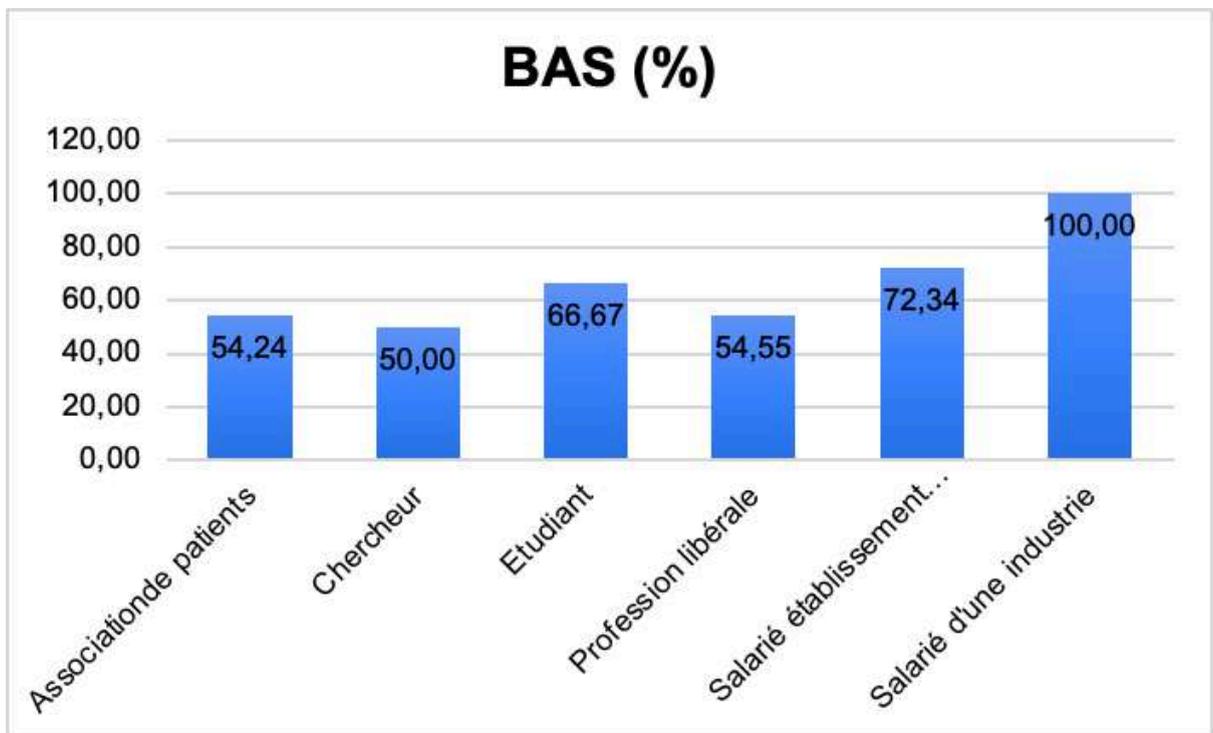
Affirmation 1 : L'activité de patient-partenaire devrait faire l'objet d'une rémunération.

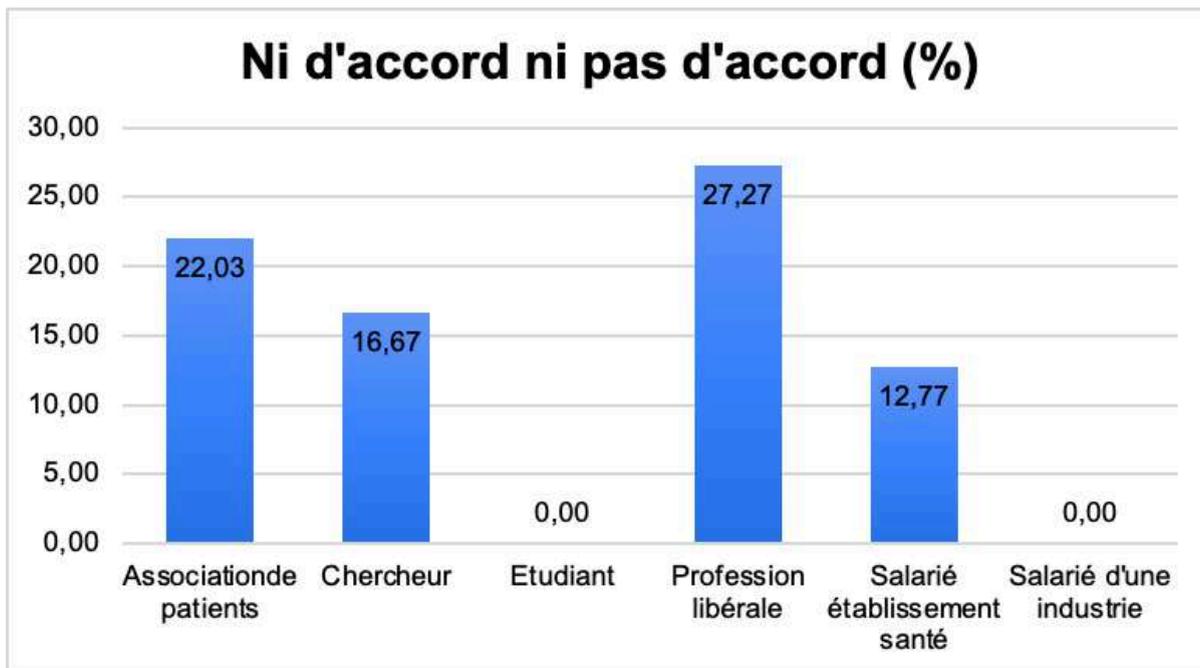




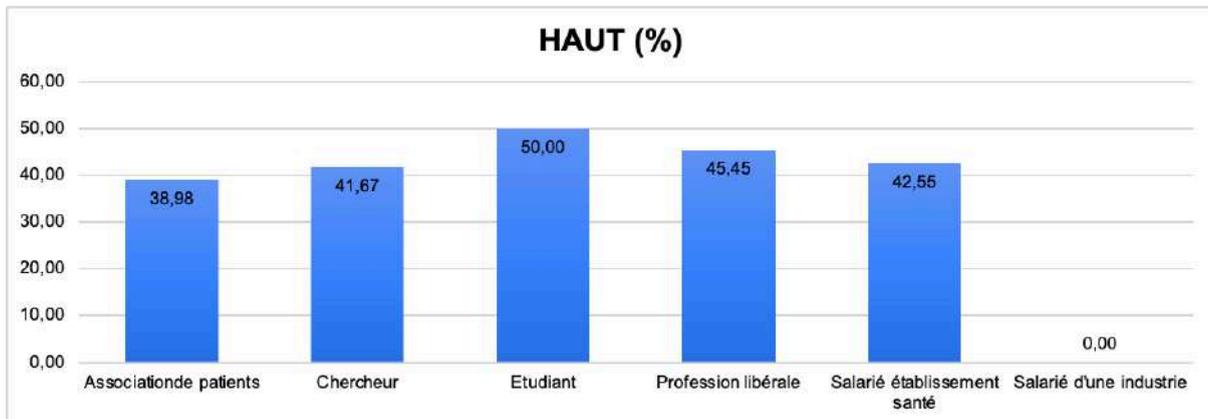
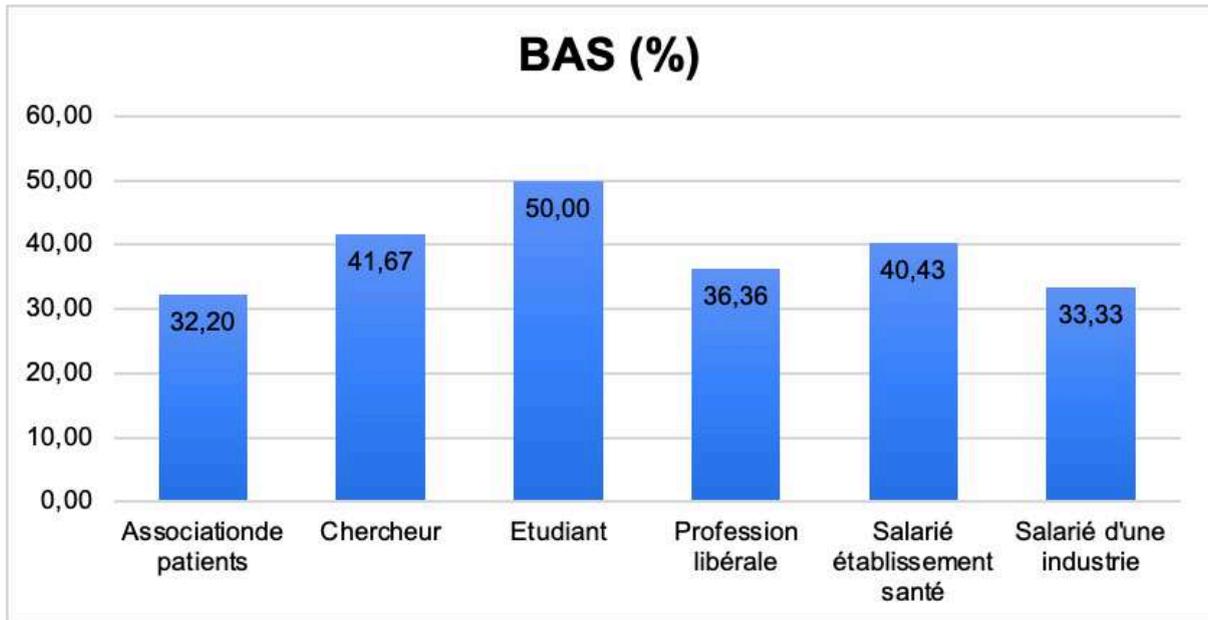


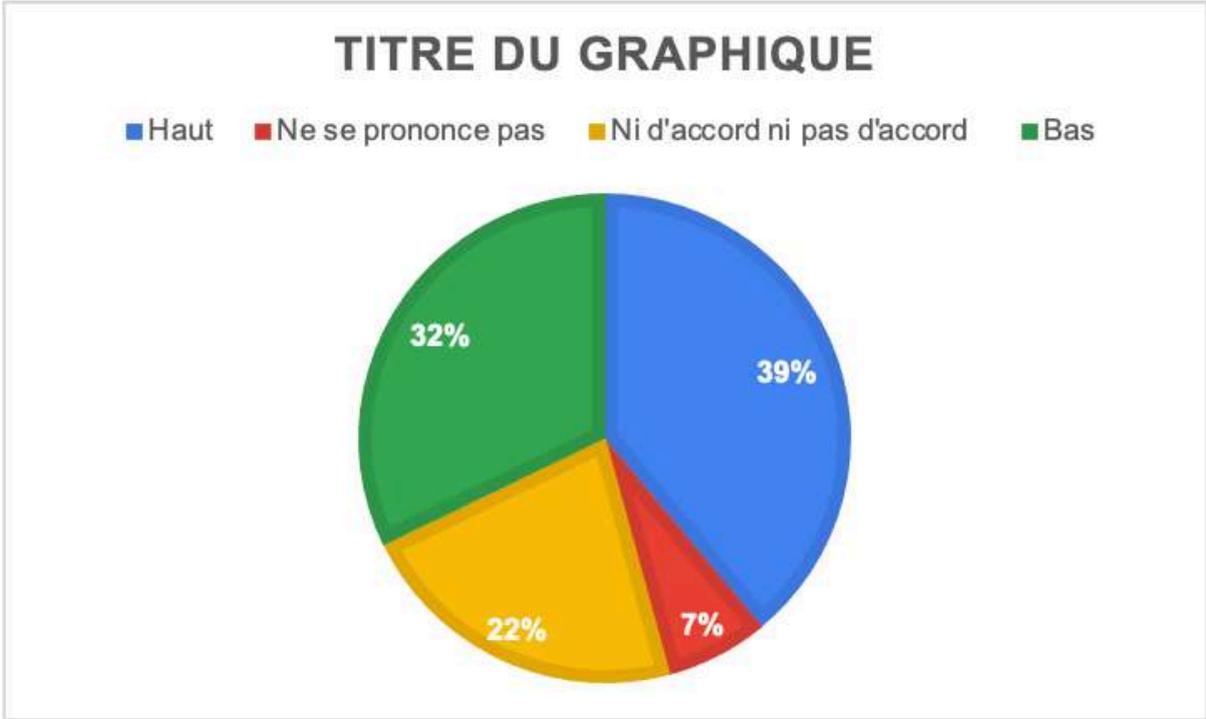
Affirmation 2 : La rémunération des patients-partenaires remettrait en cause leur indépendance.



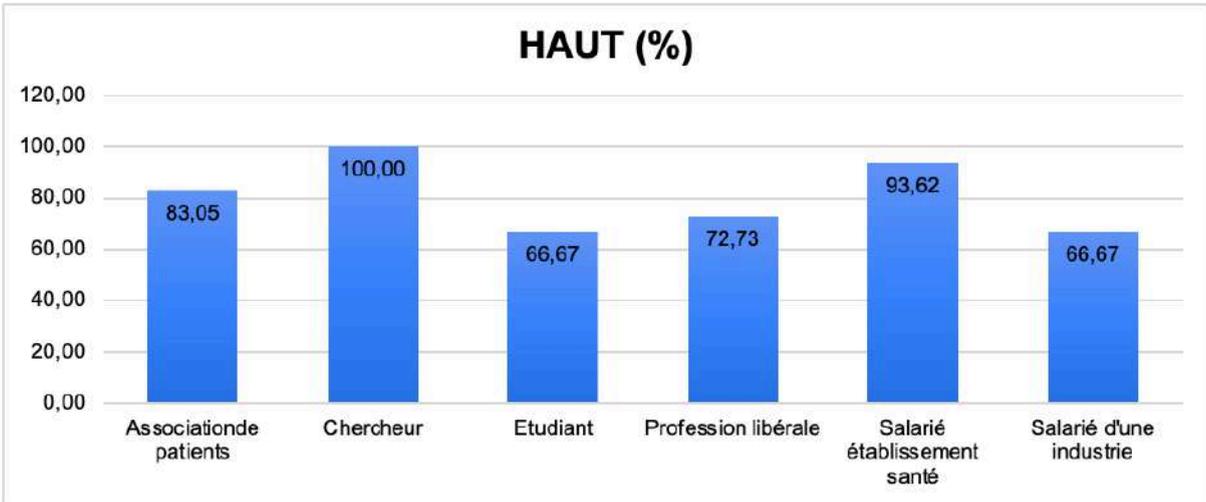


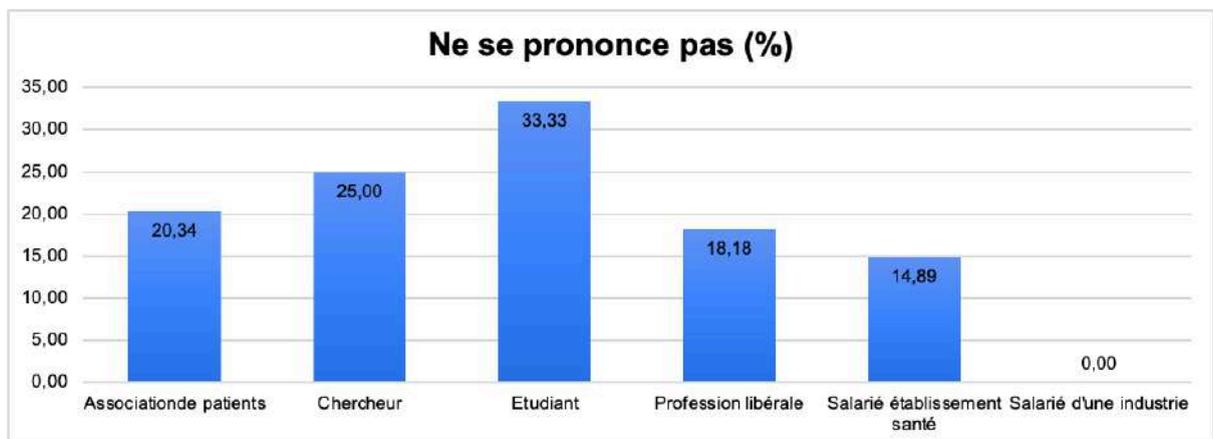
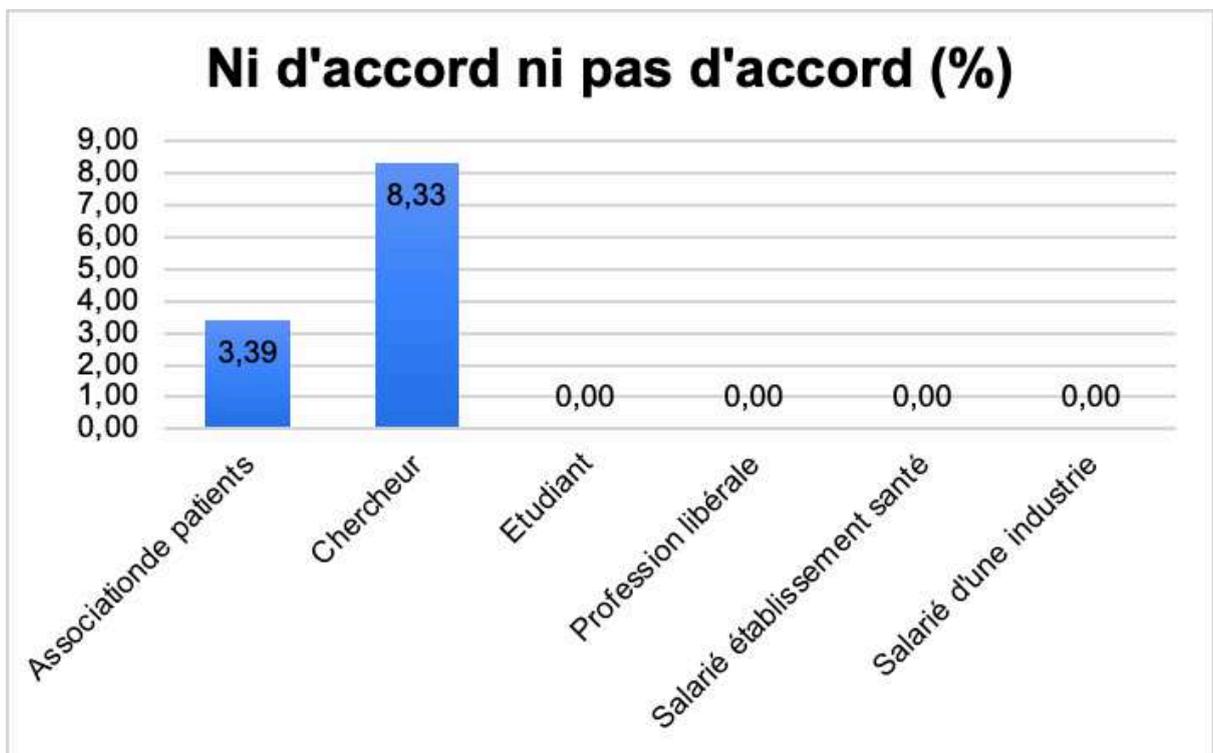
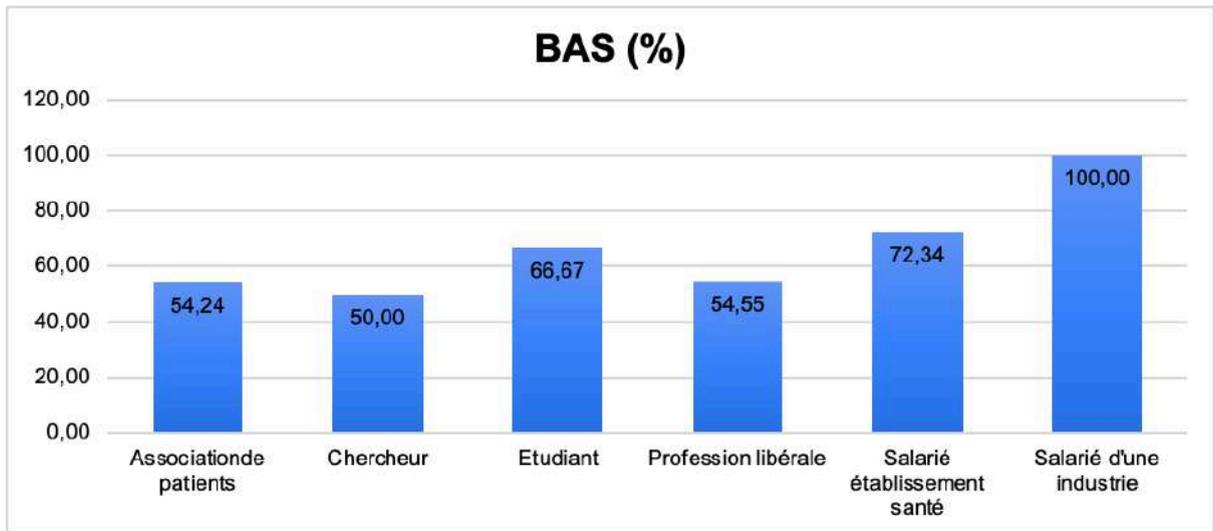
Affirmation 3 : La rémunération du patient-partenaire risquerait de causer des inégalités de moyens entre les établissements et services.

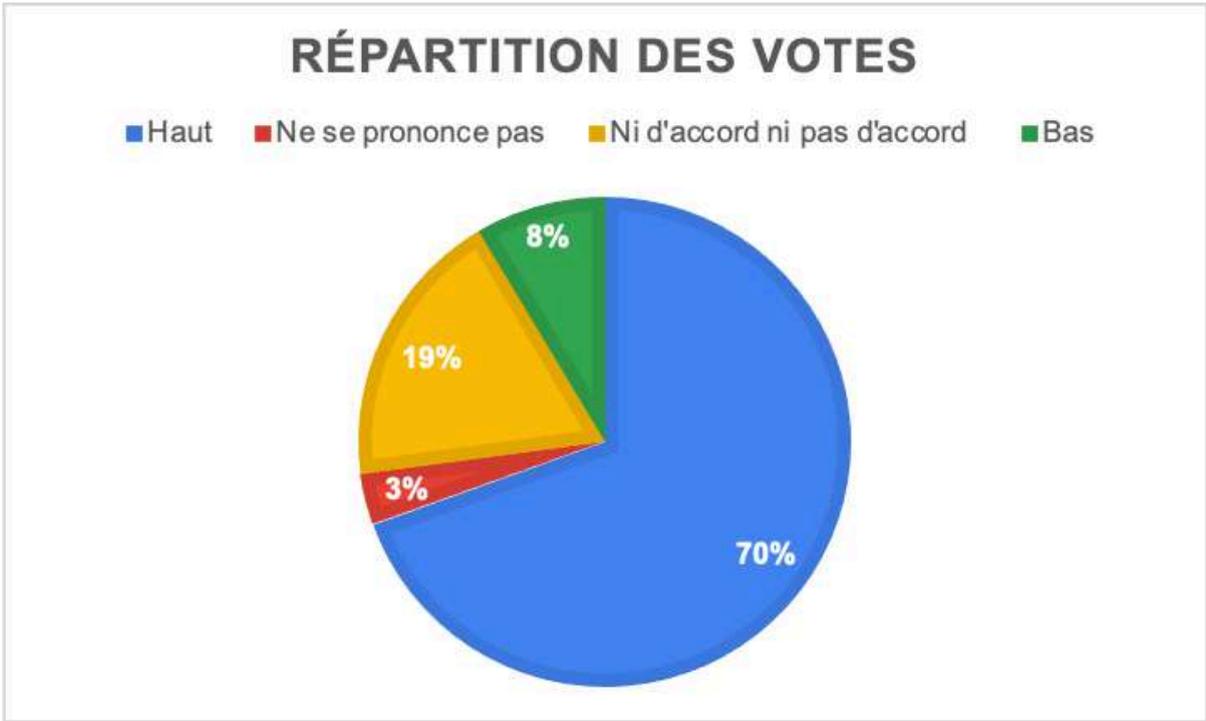




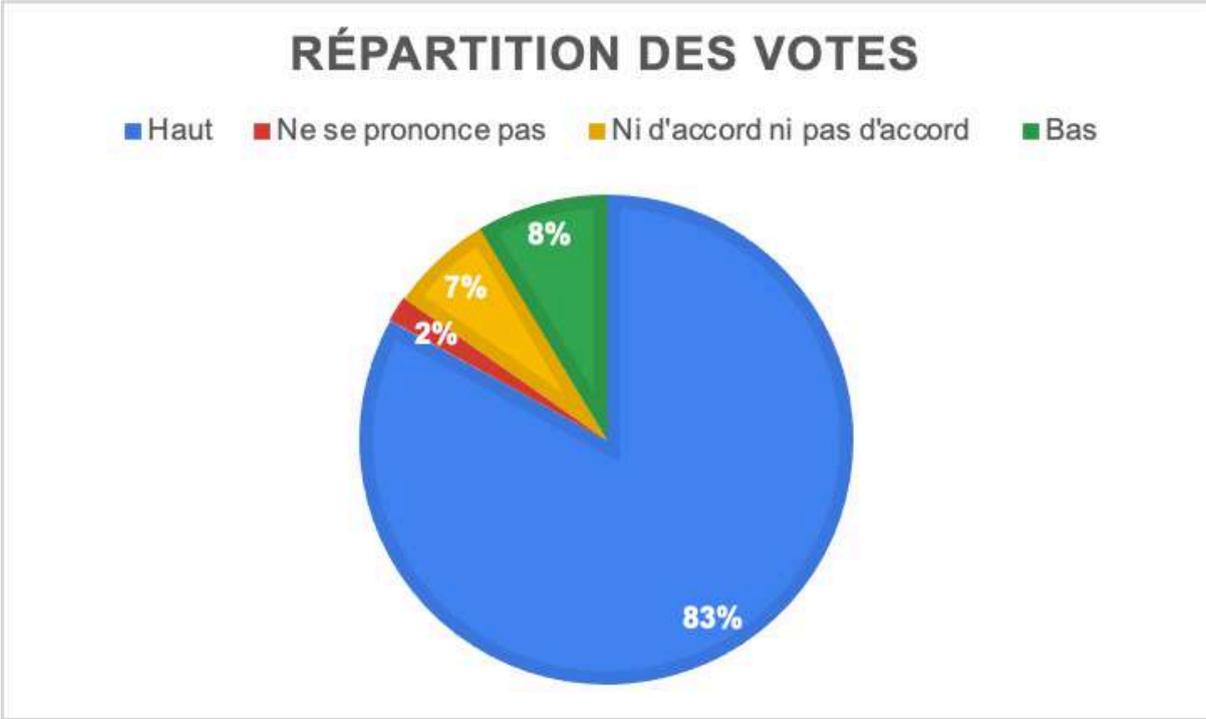
Affirmation 4 : Un référentiel tarifaire permettrait la transparence des pratiques de rémunération, défraiement et indemnisation, et renforcerait la reconnaissance des patients-partenaires.

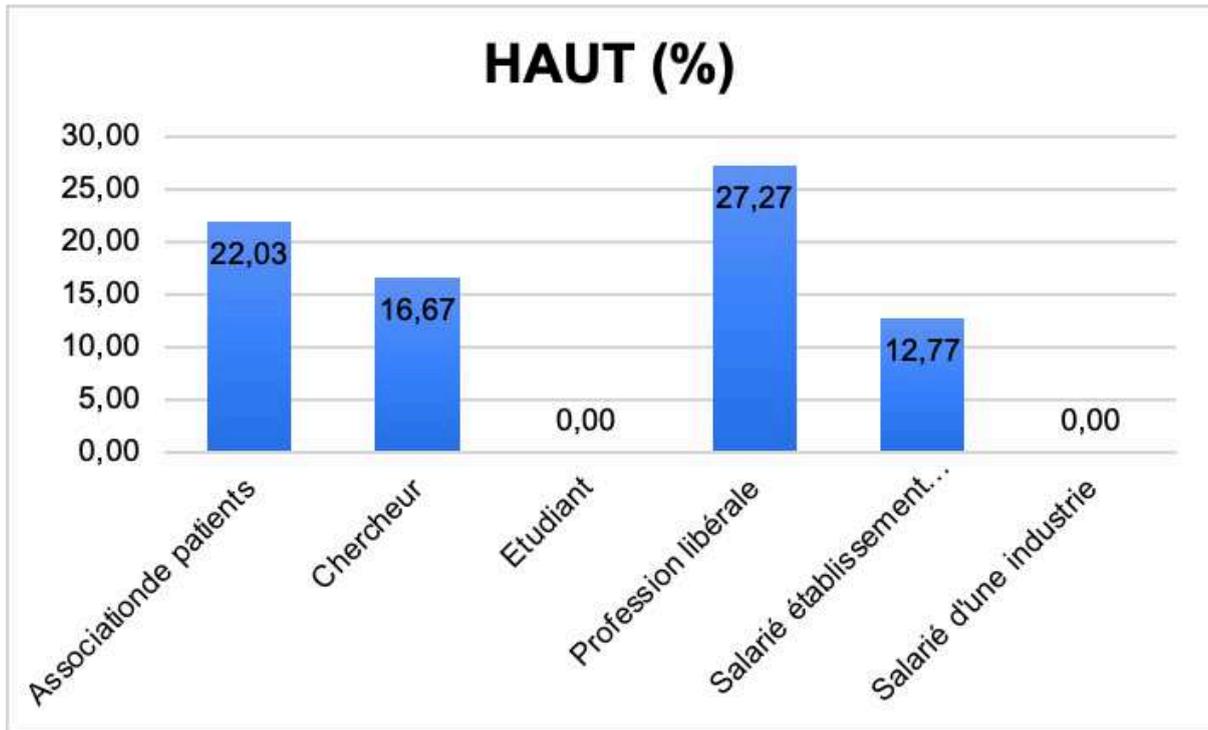




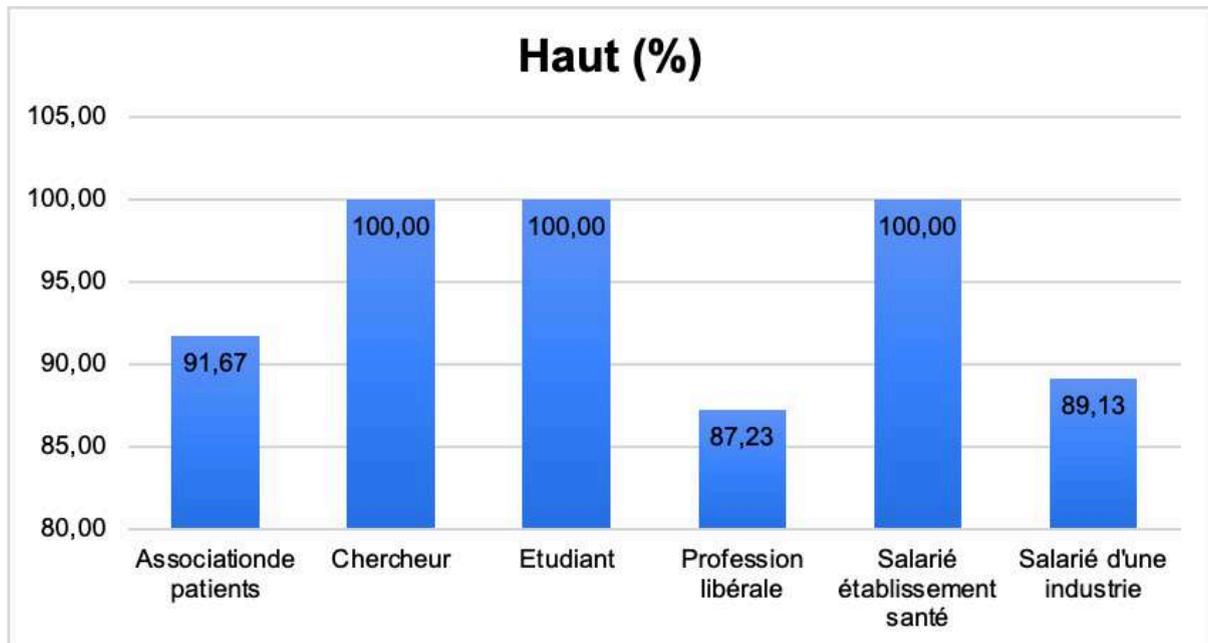


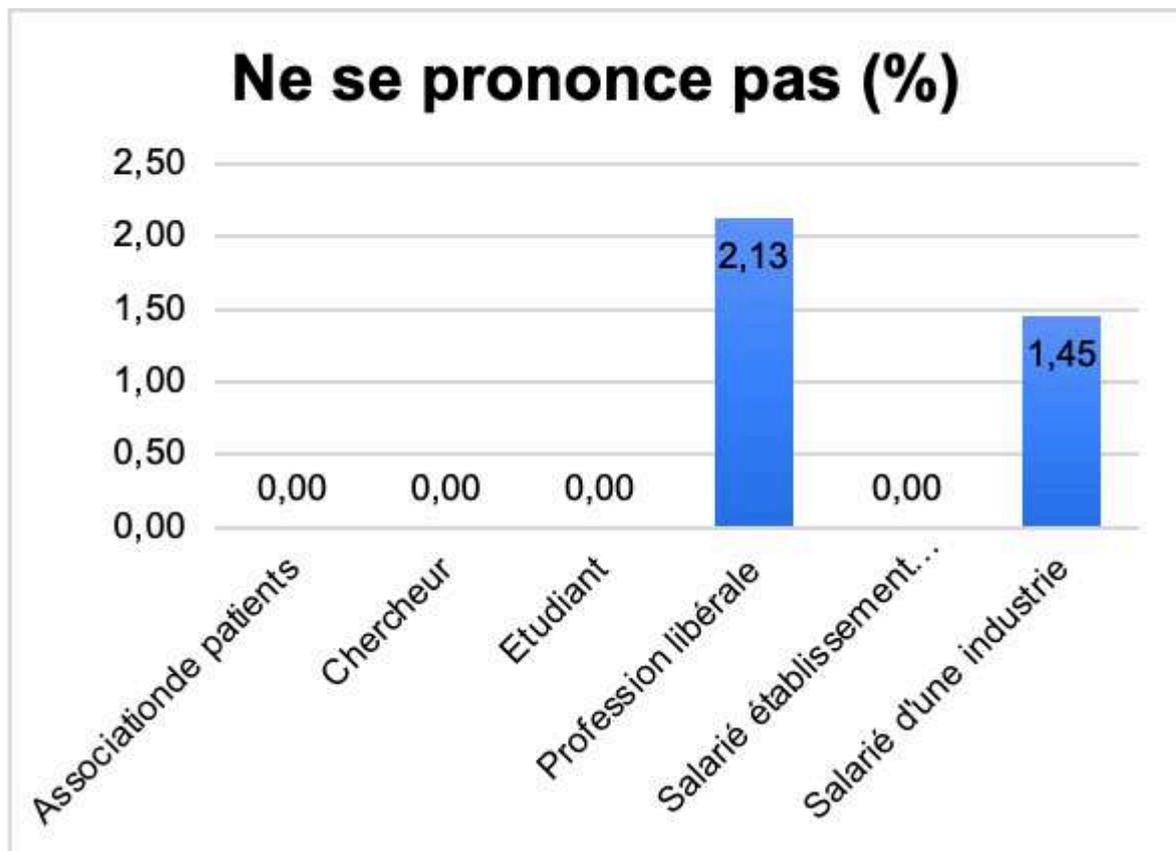
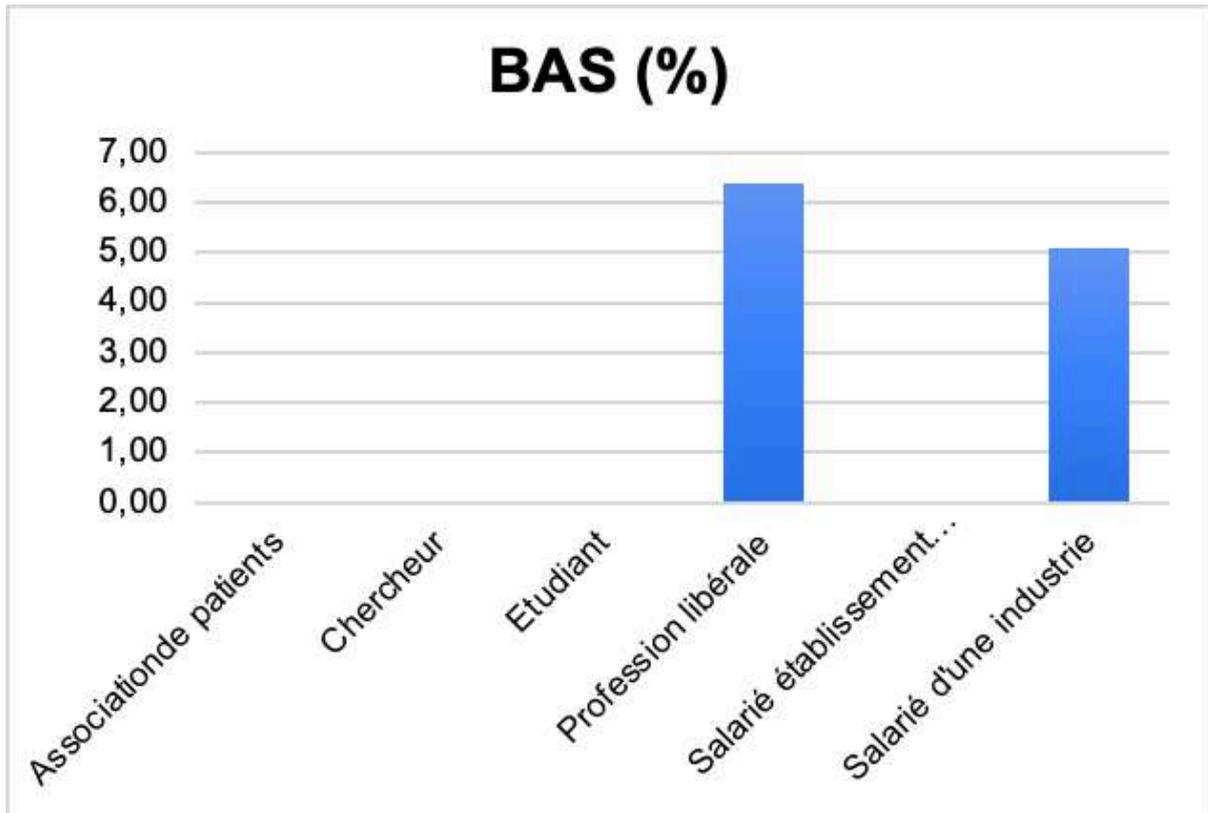
Affirmation 5 : La rémunération des patients-partenaires impliquerait la formalisation d'une grille des salaires en fonction des missions réalisées.

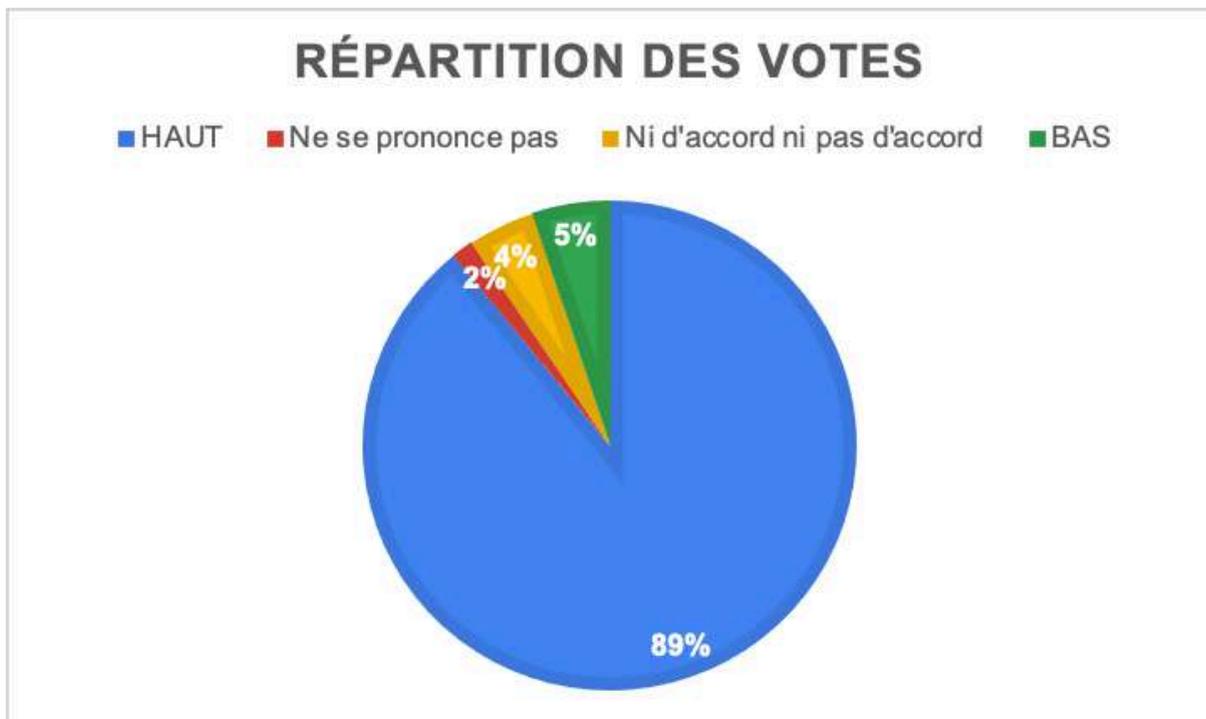
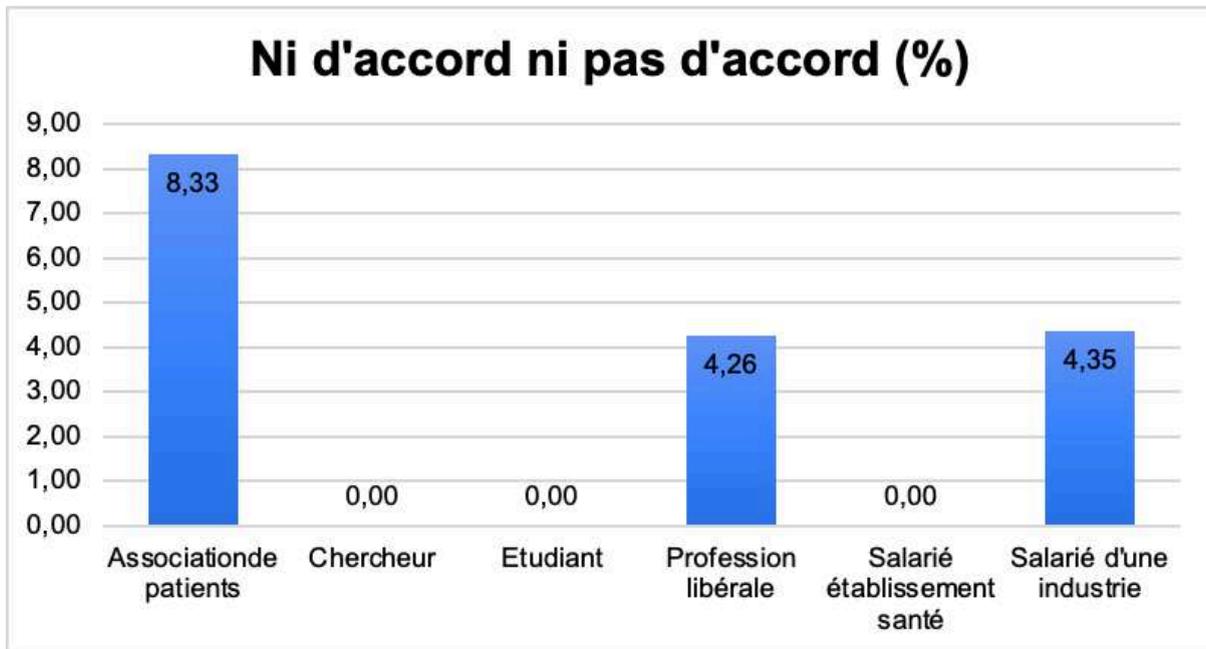




Affirmation 6 : Les structures devraient proposer un système de défraiement, indemnisation et rémunération des patients partenaires.



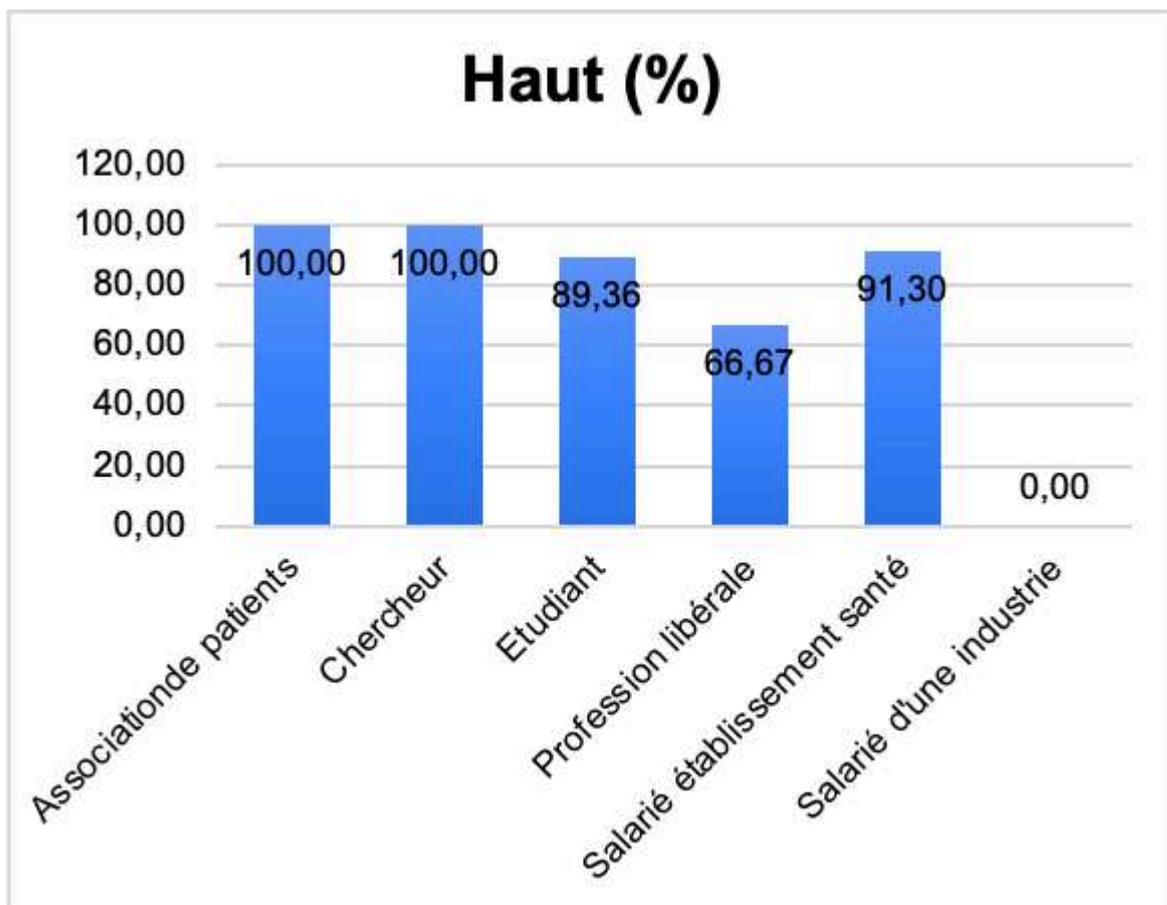
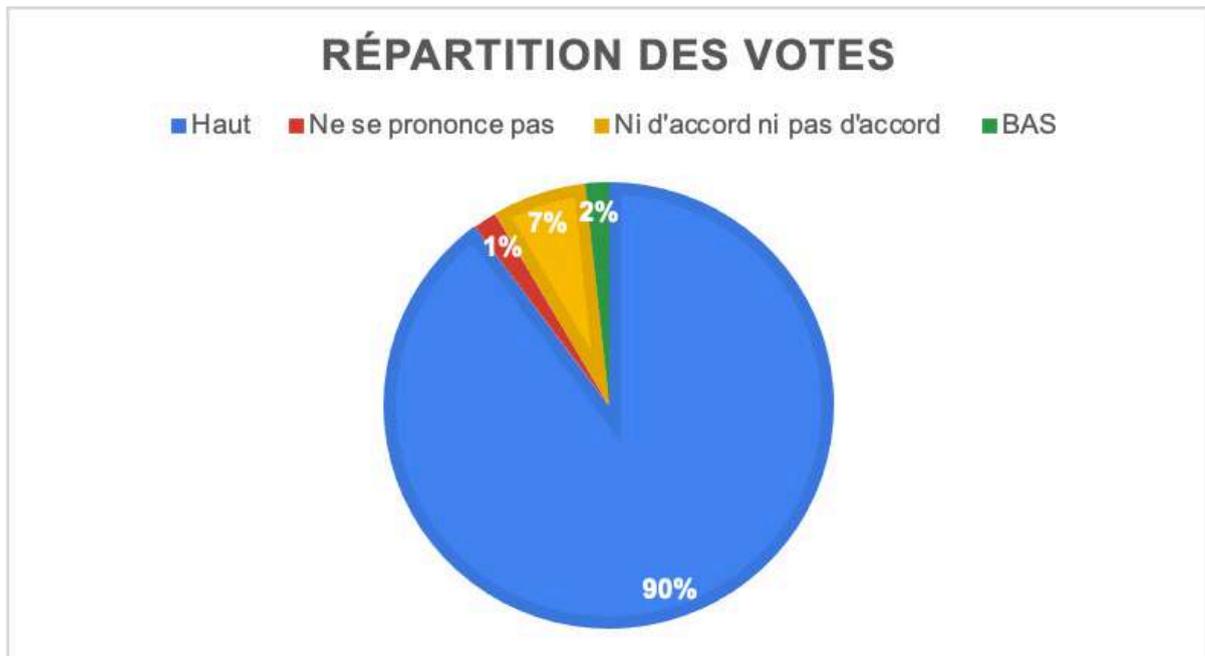


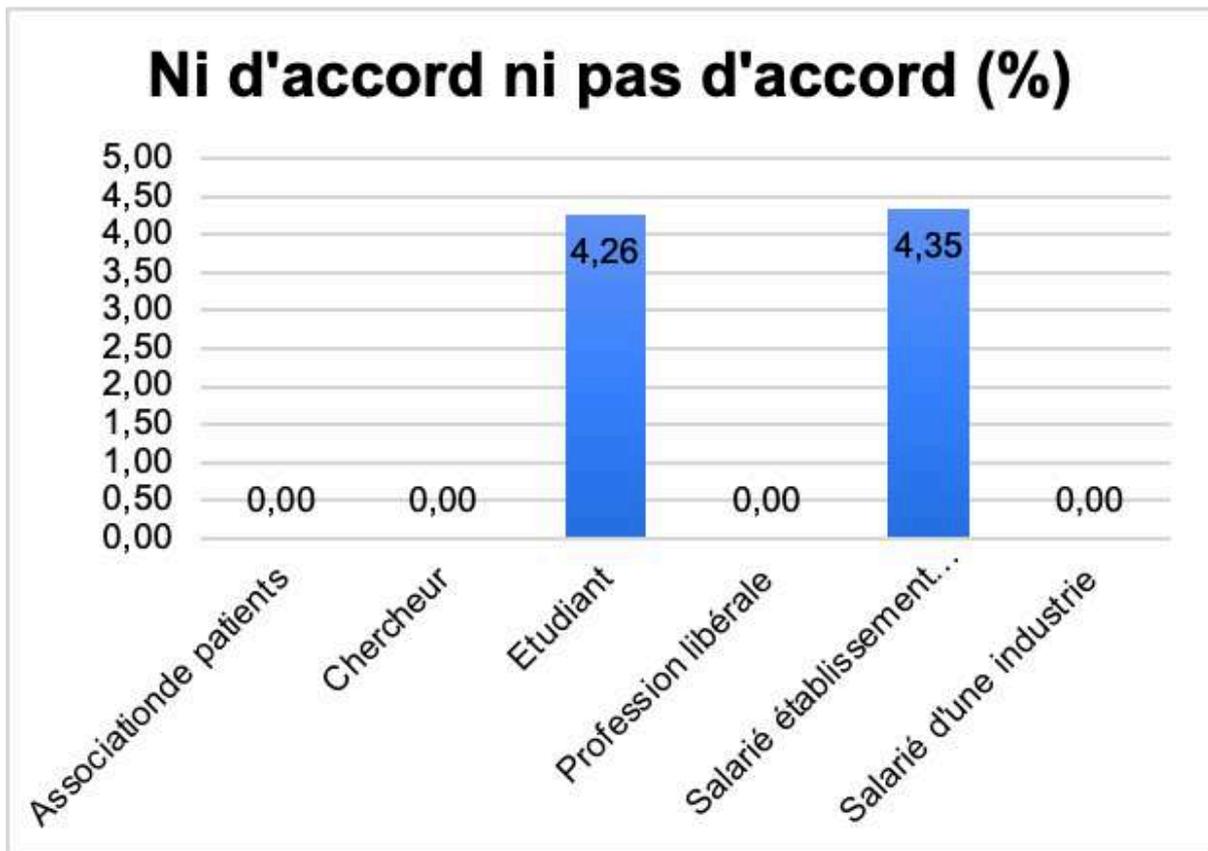
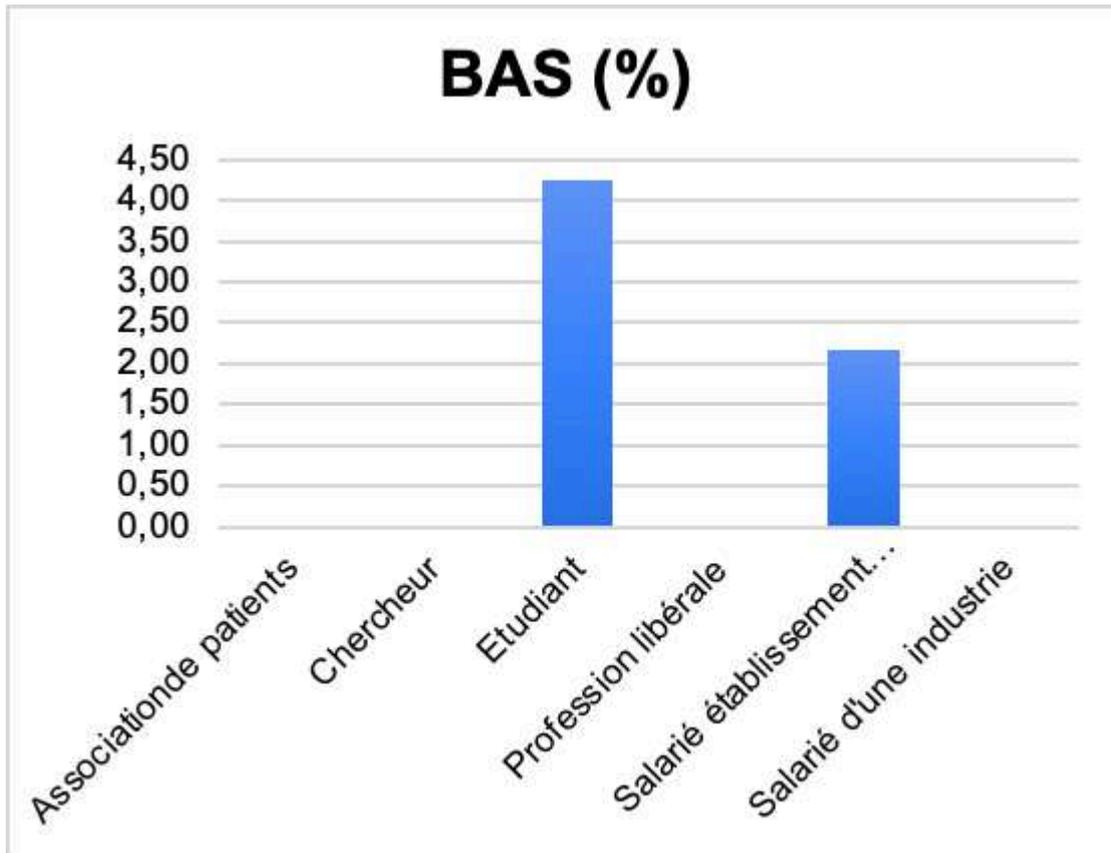


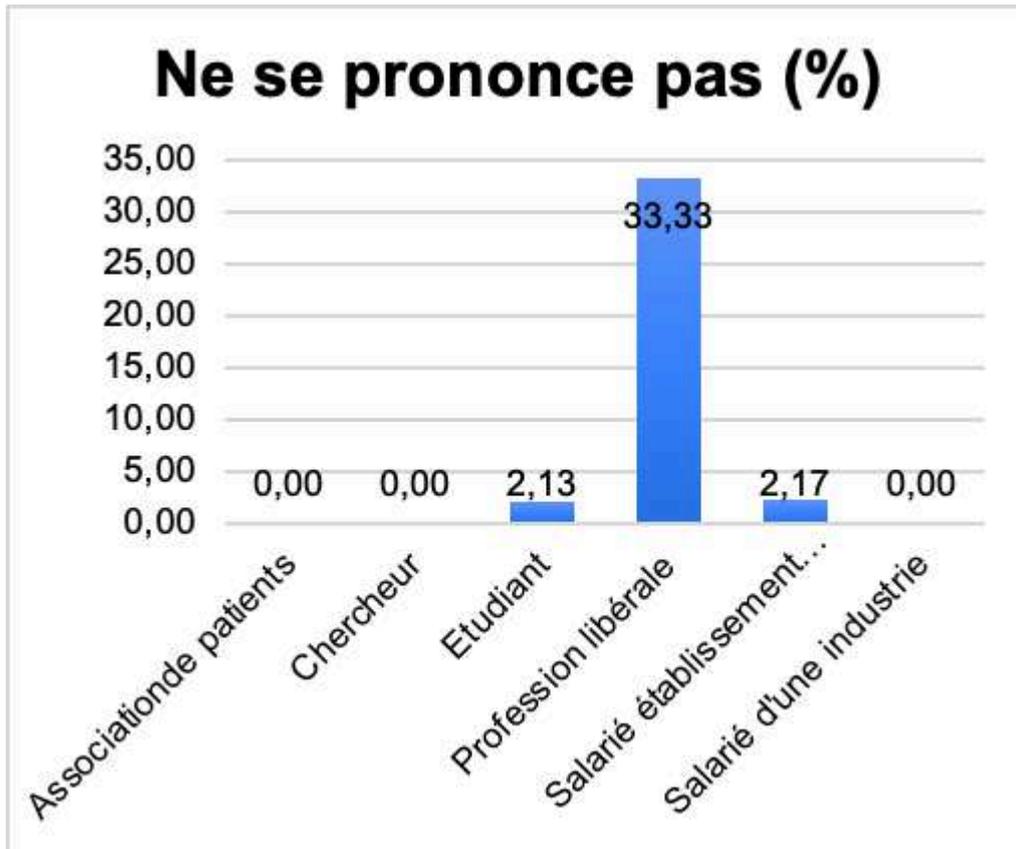
**Annexe 20 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 15**

**Recommandation 15 :** Garantir le choix de la valorisation : pour les patients partenaires ne souhaitant pas être rétribués pour leurs missions, rendre possibles d'autres formes de valorisation, et pour les établissements ne le souhaitant pas non plus proposer d'autres formes de valorisation.

Affirmation 1 : Il serait pertinent de garantir le choix de la valorisation.

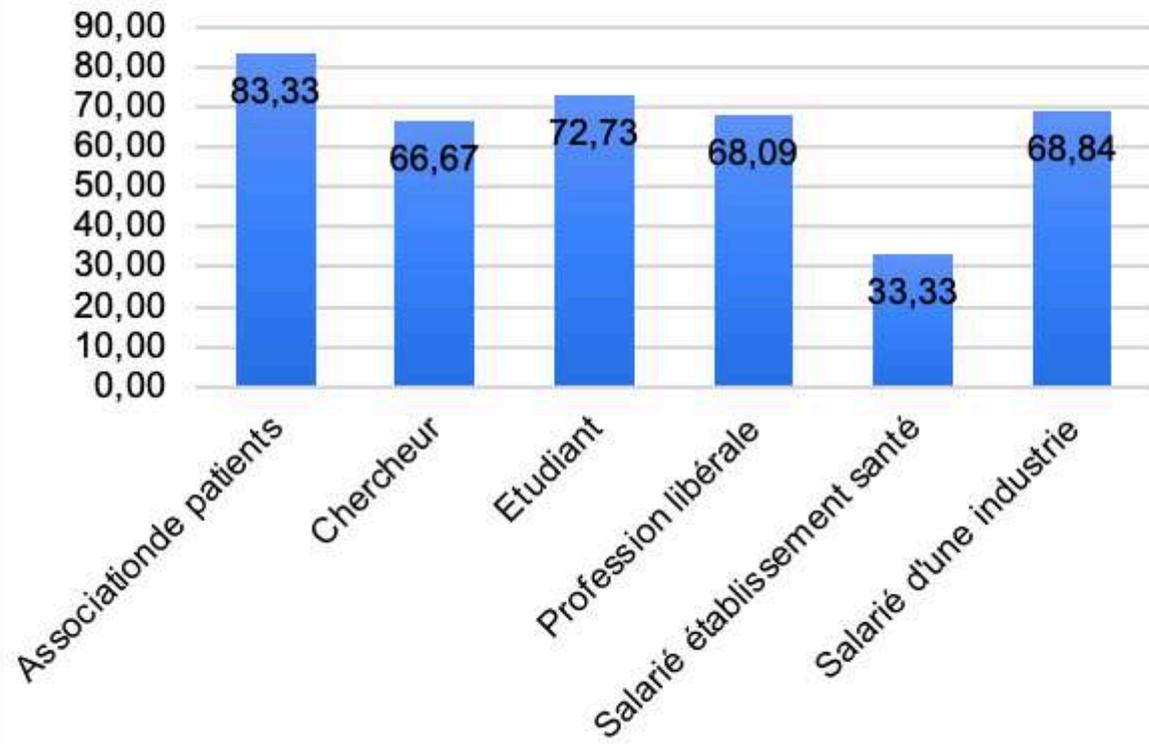


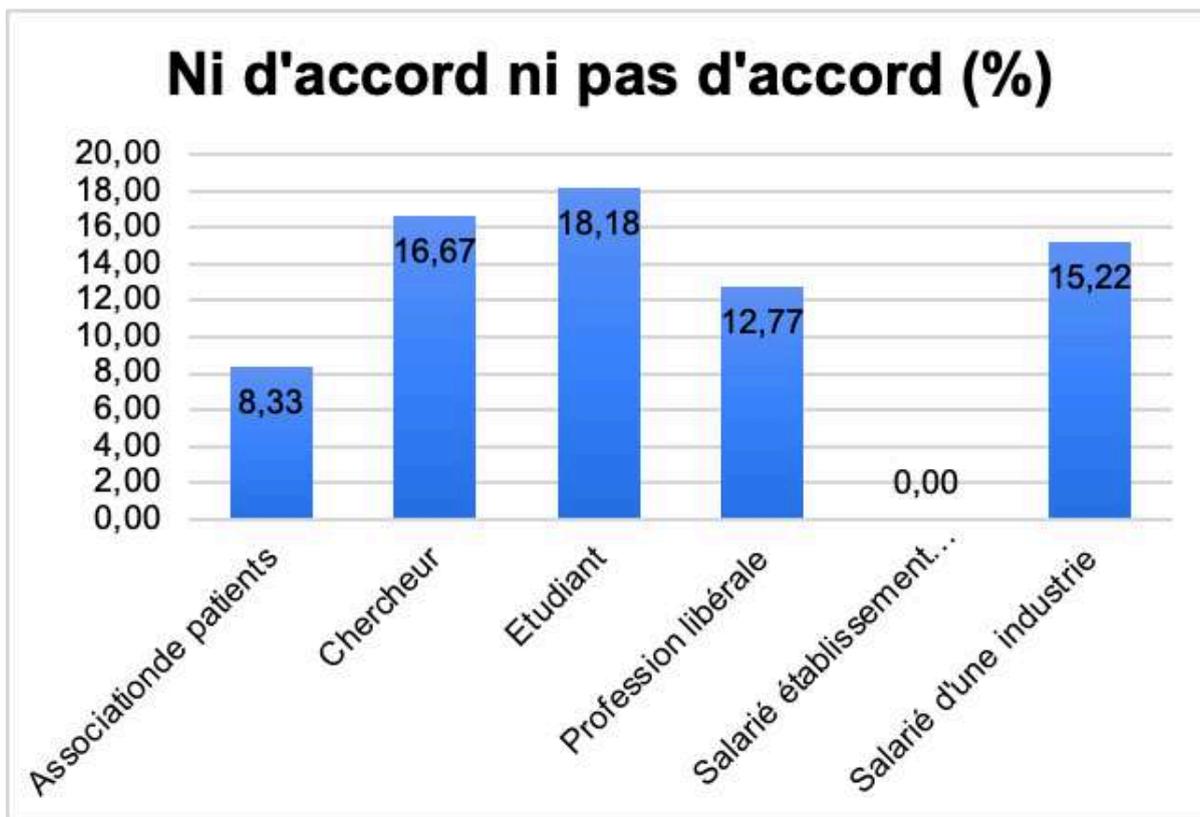
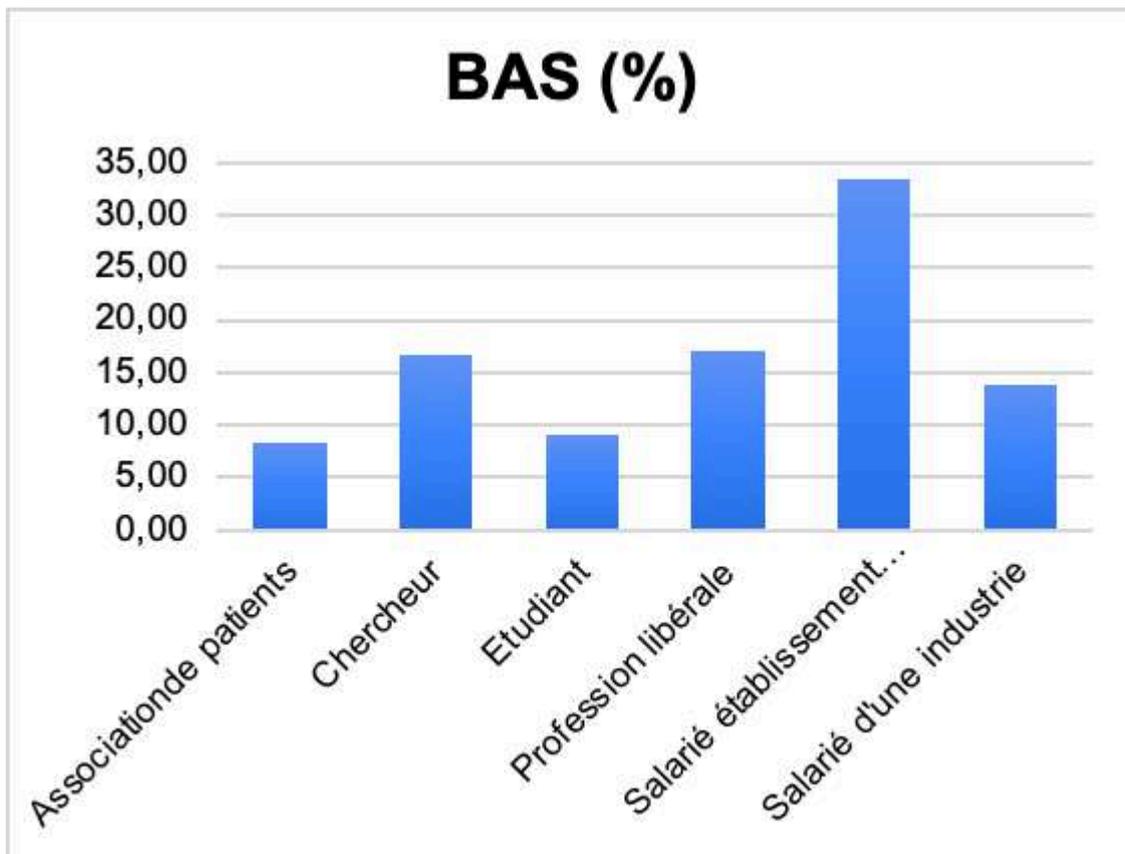




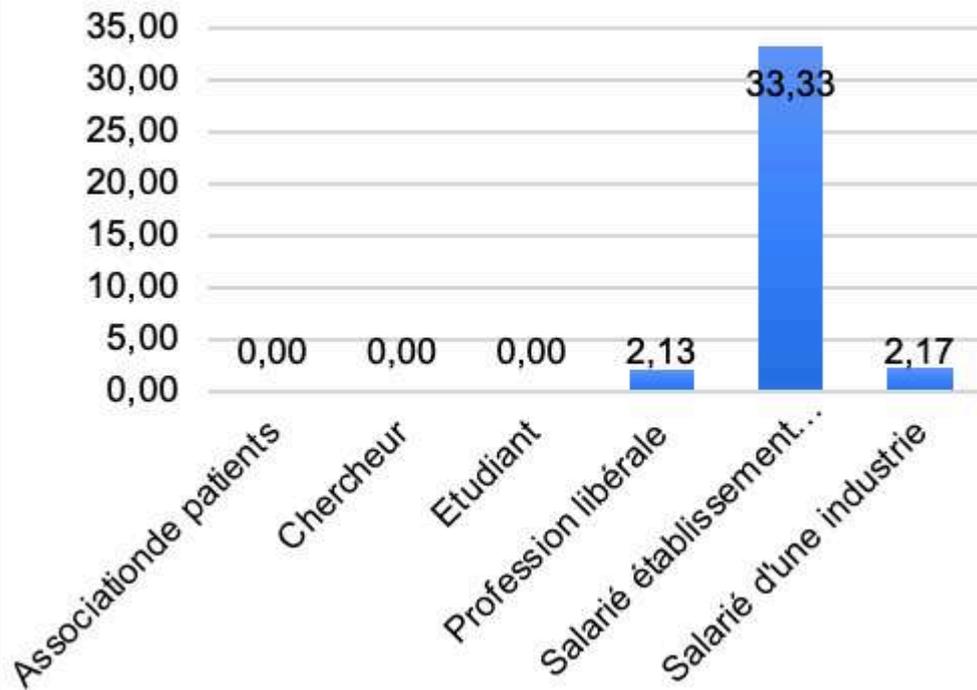
Affirmation 2: Il serait prioritaire de garantir le choix de la valorisation.

## Haut (%)



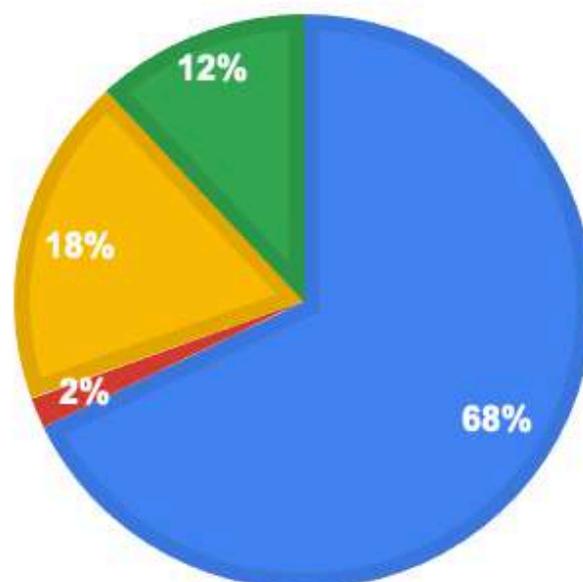


## Ne se prononce pas (%)

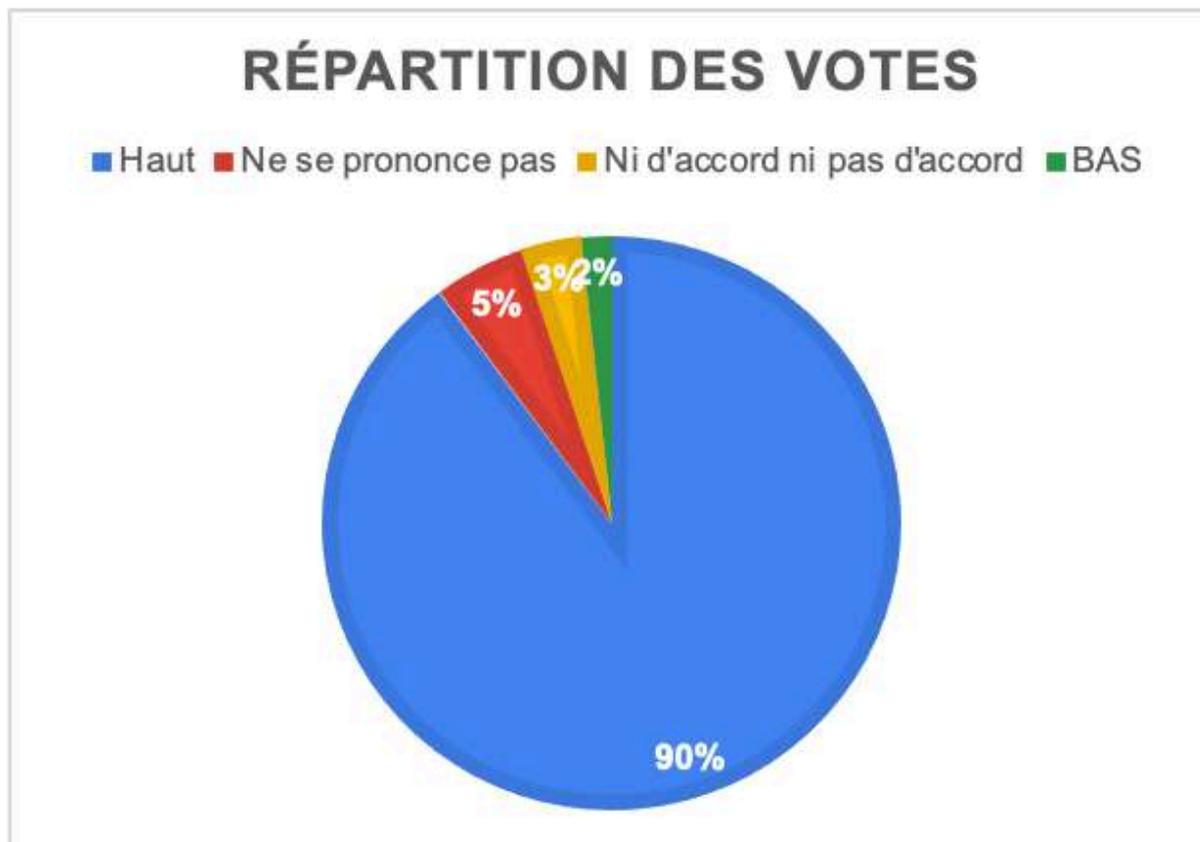


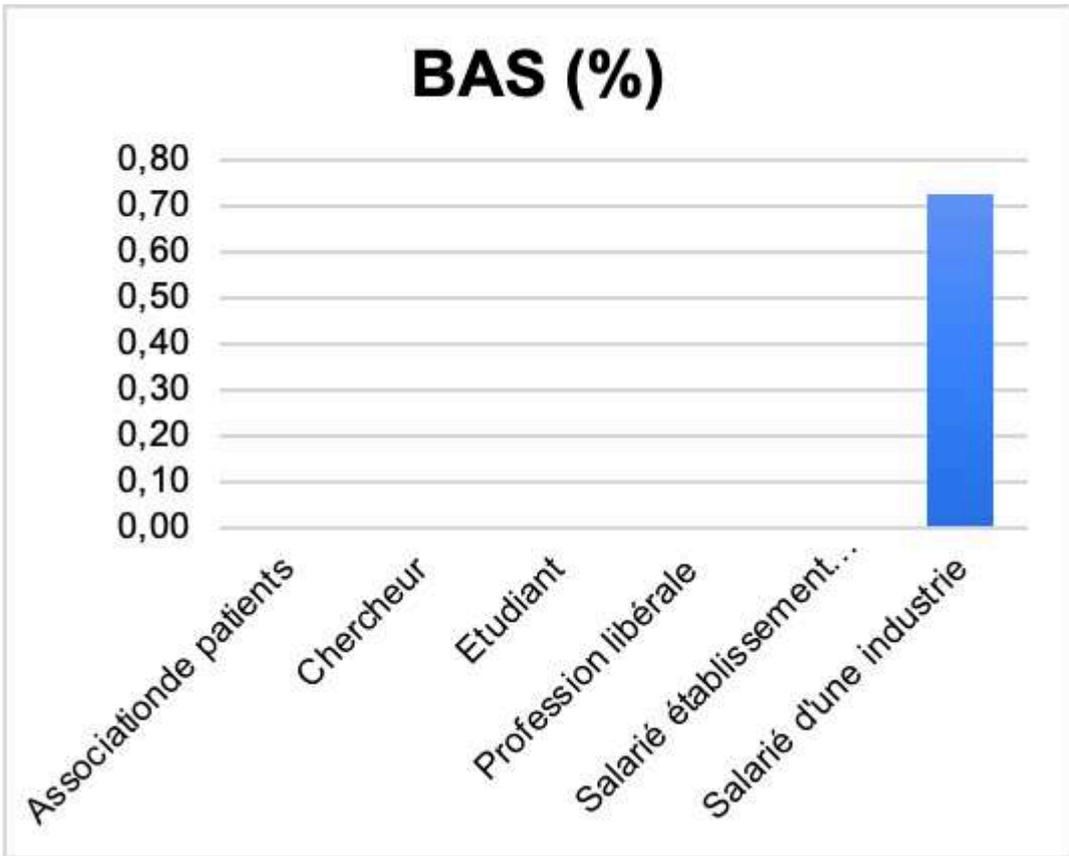
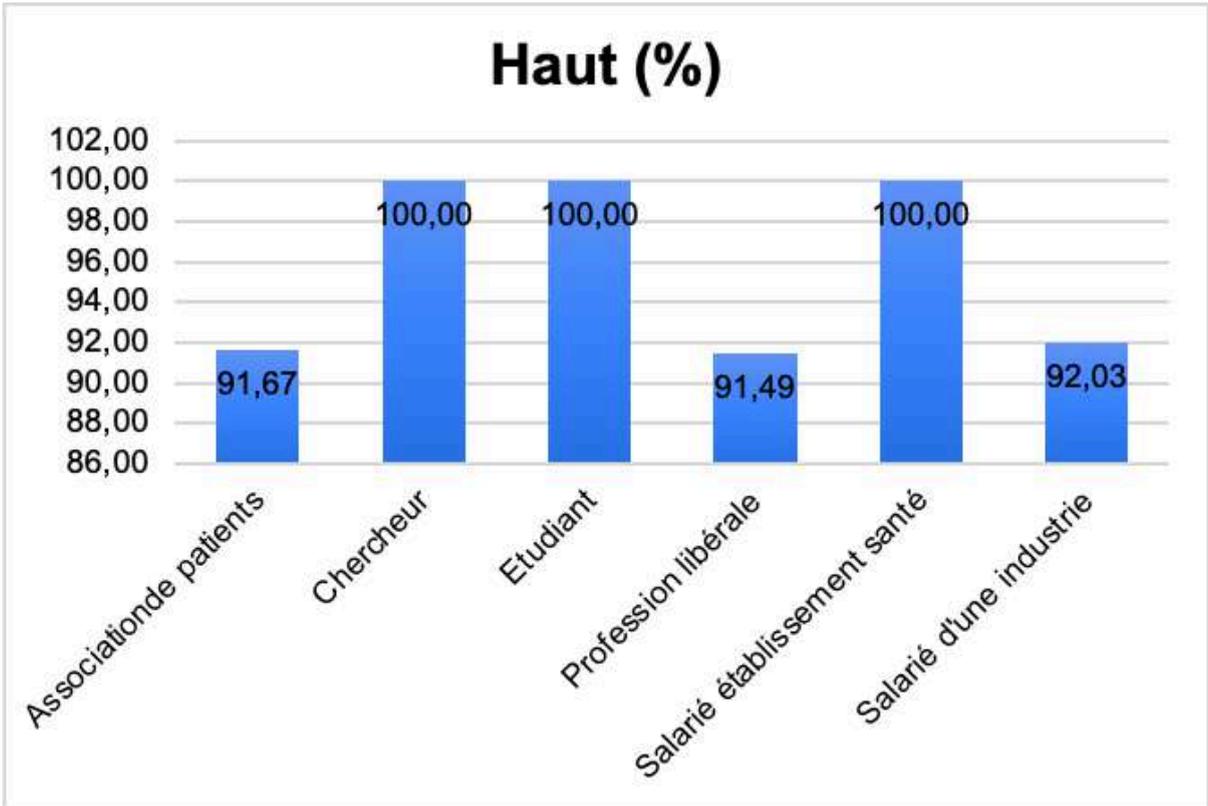
## RÉPARTITION DES VOTES

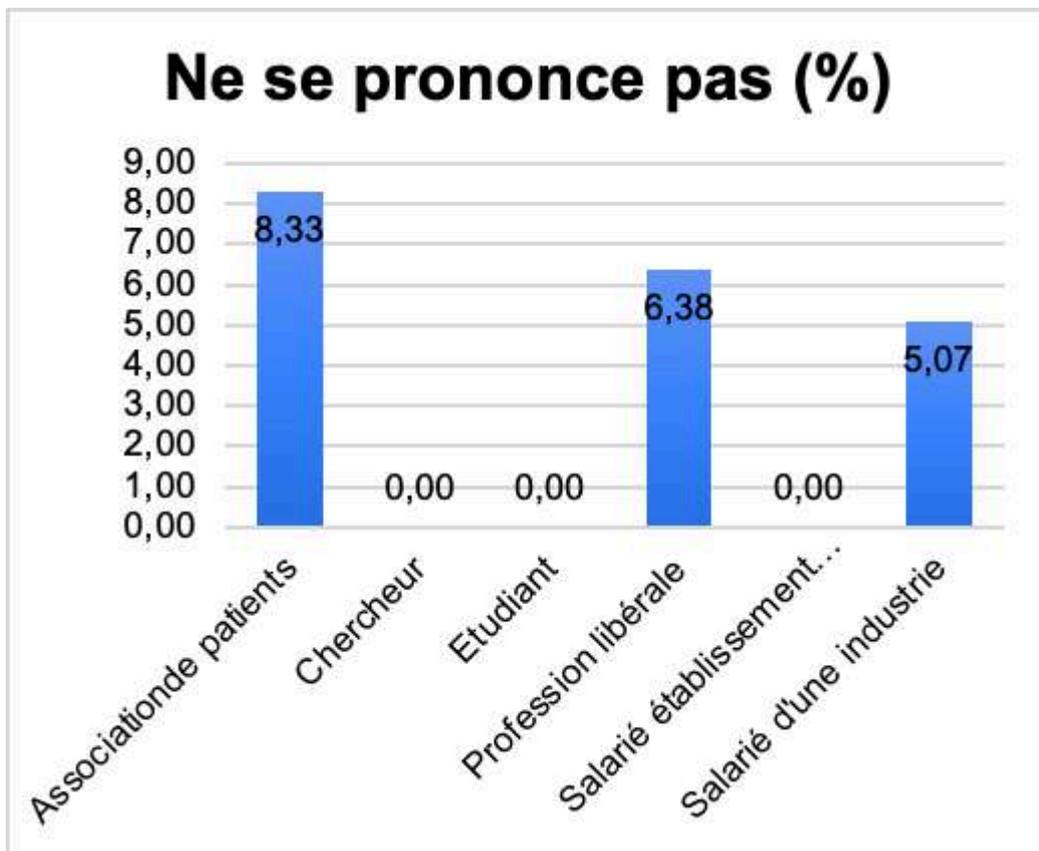
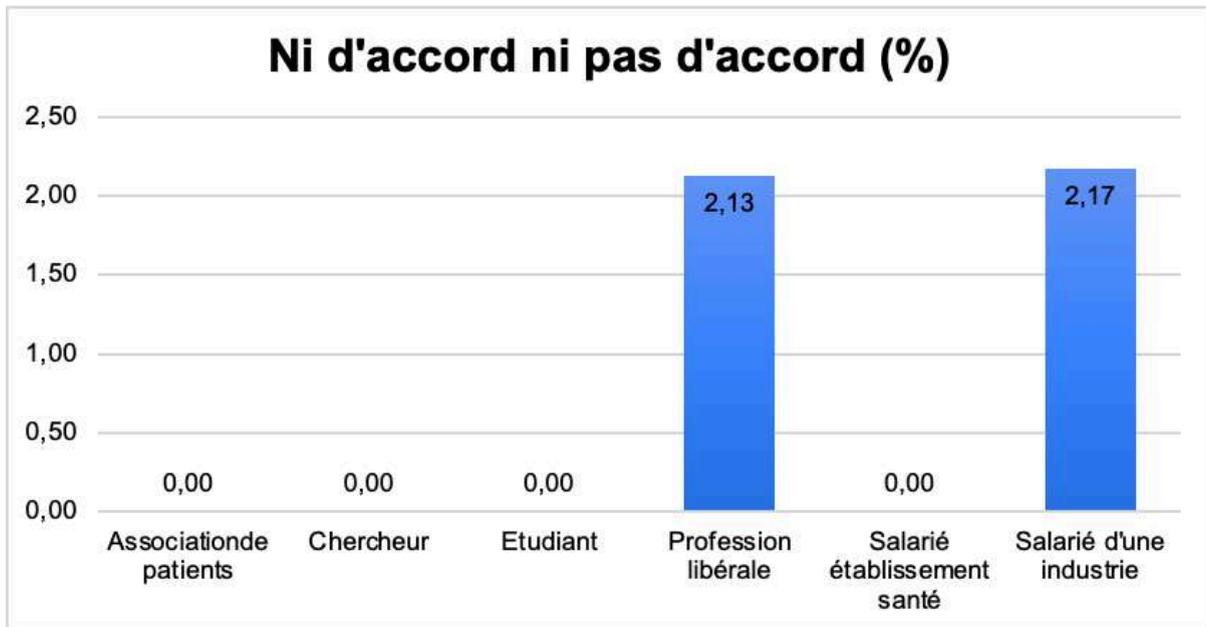
■ Haut ■ Ne se prononce pas ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ BAS



Affirmation 3 : Il faudrait préciser ce qui est entendu par “autre forme de valorisation”.

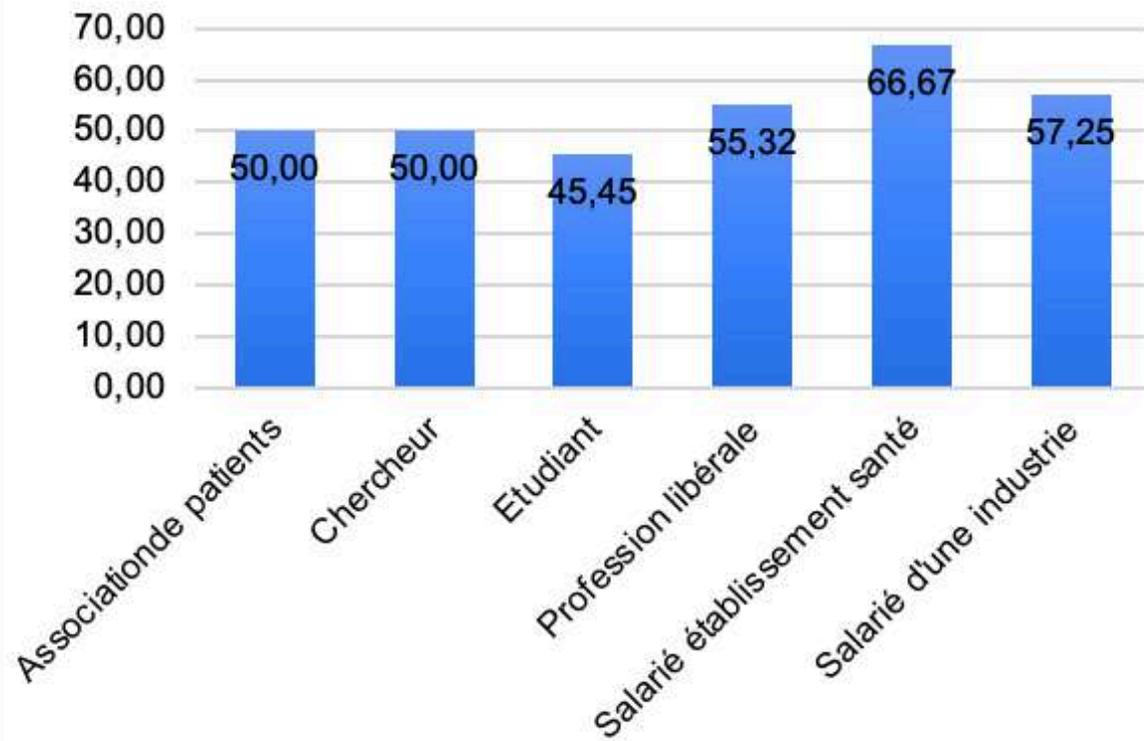




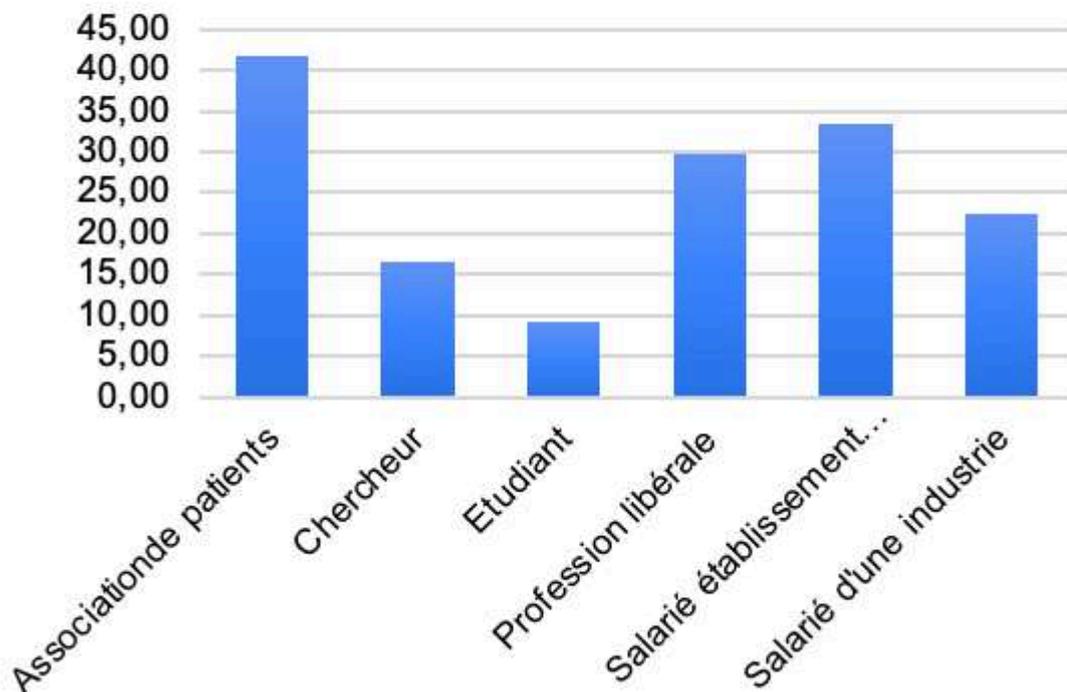


Affirmation 4 : Il faudrait regrouper les recommandations 14 et 15.

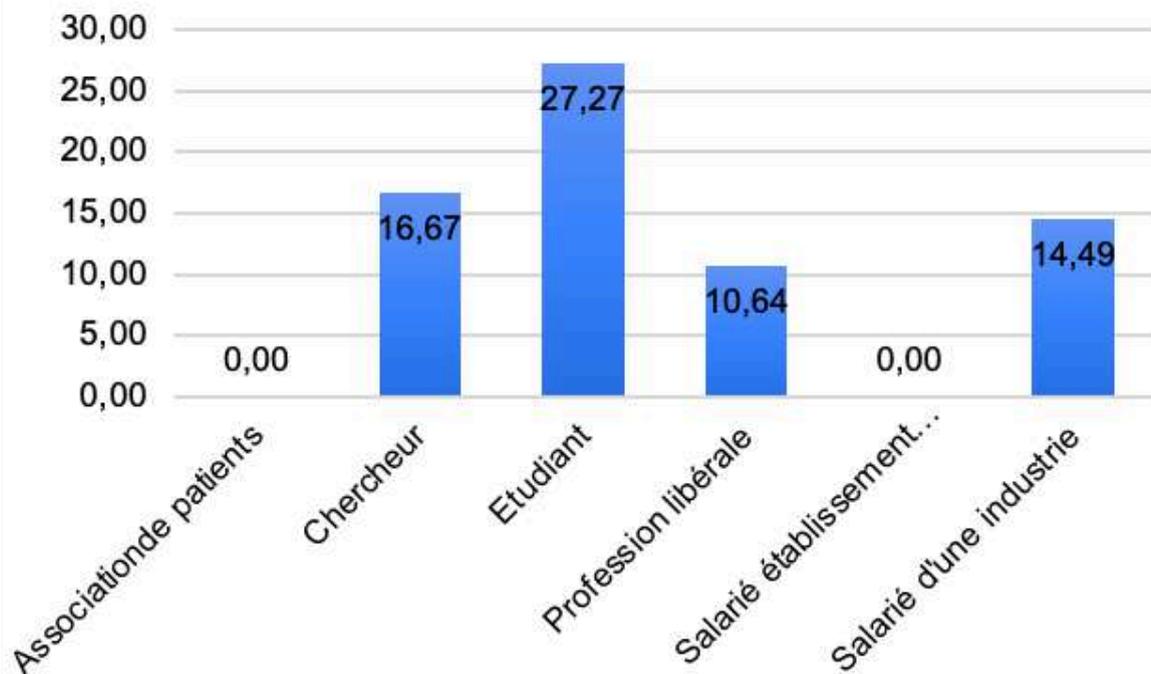
## Haut (%)



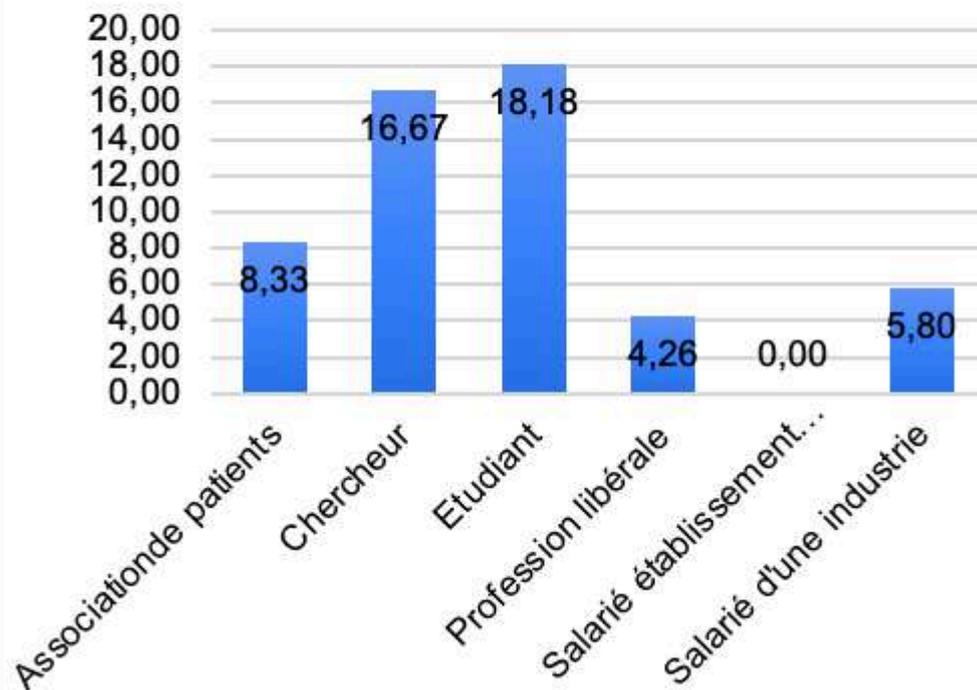
## BAS (%)



## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)

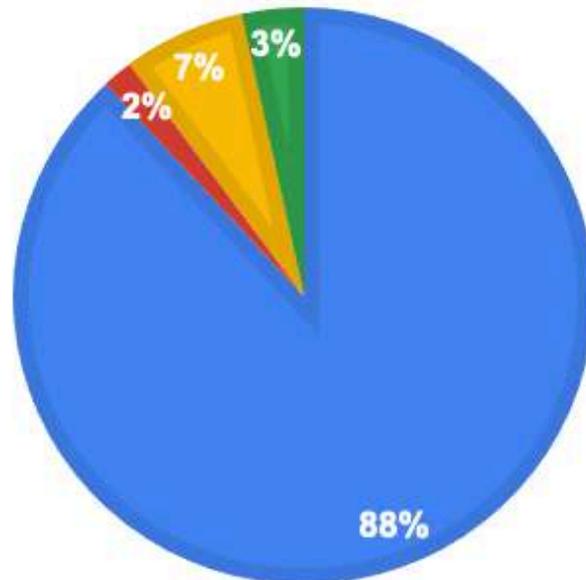


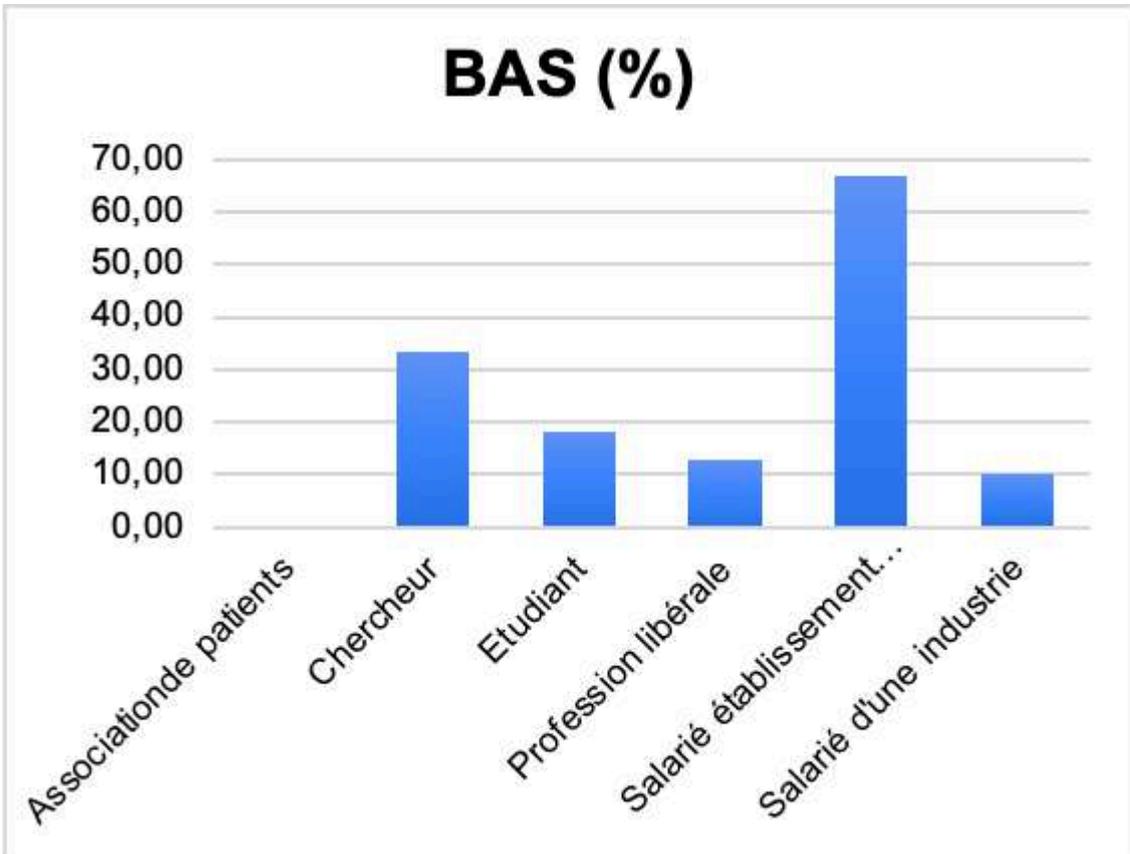
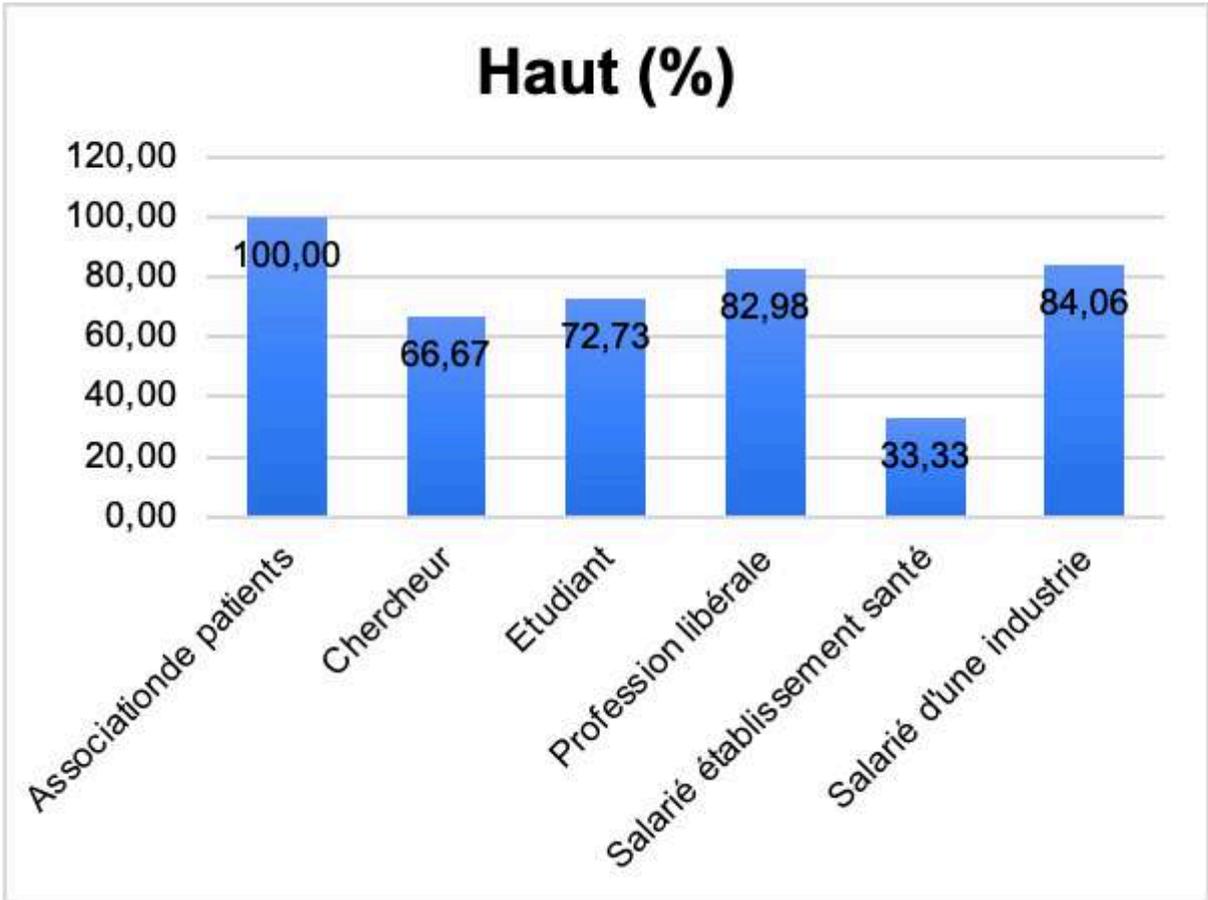


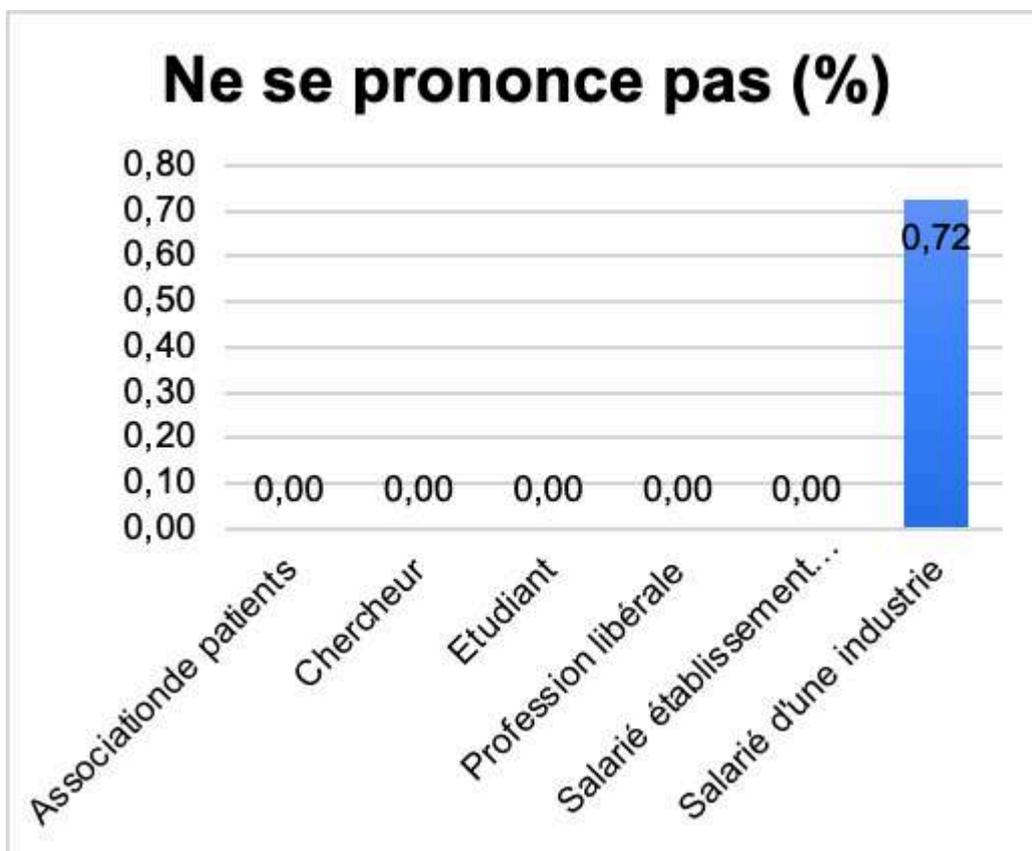
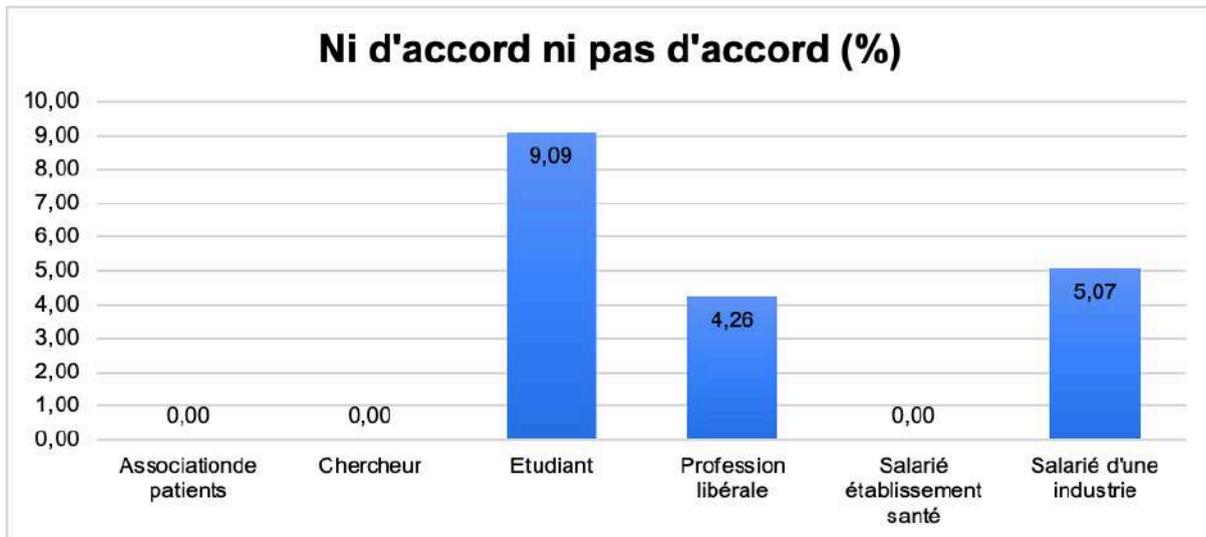
Affirmation 5 : Il faudrait laisser le choix aux patients-partenaires de bénéficier, ou non, d'une rémunération.

## RÉPARTITION DES VOTES

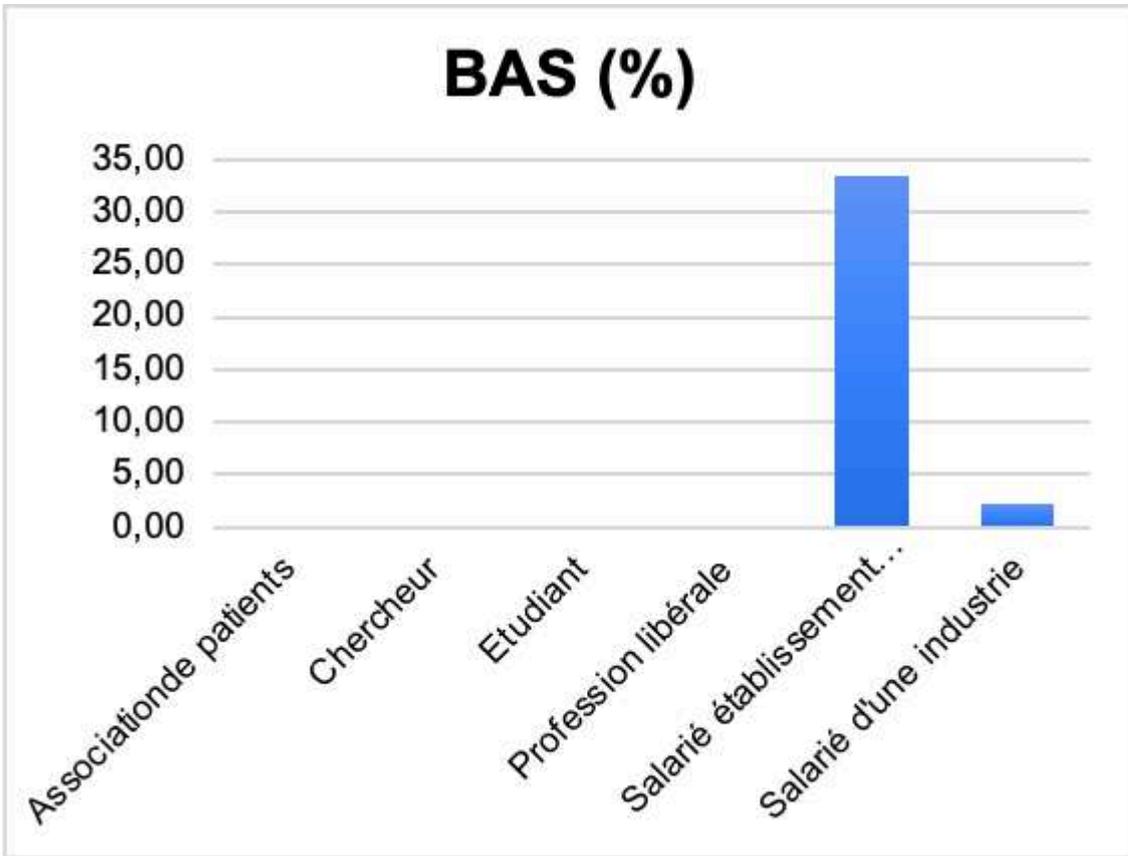
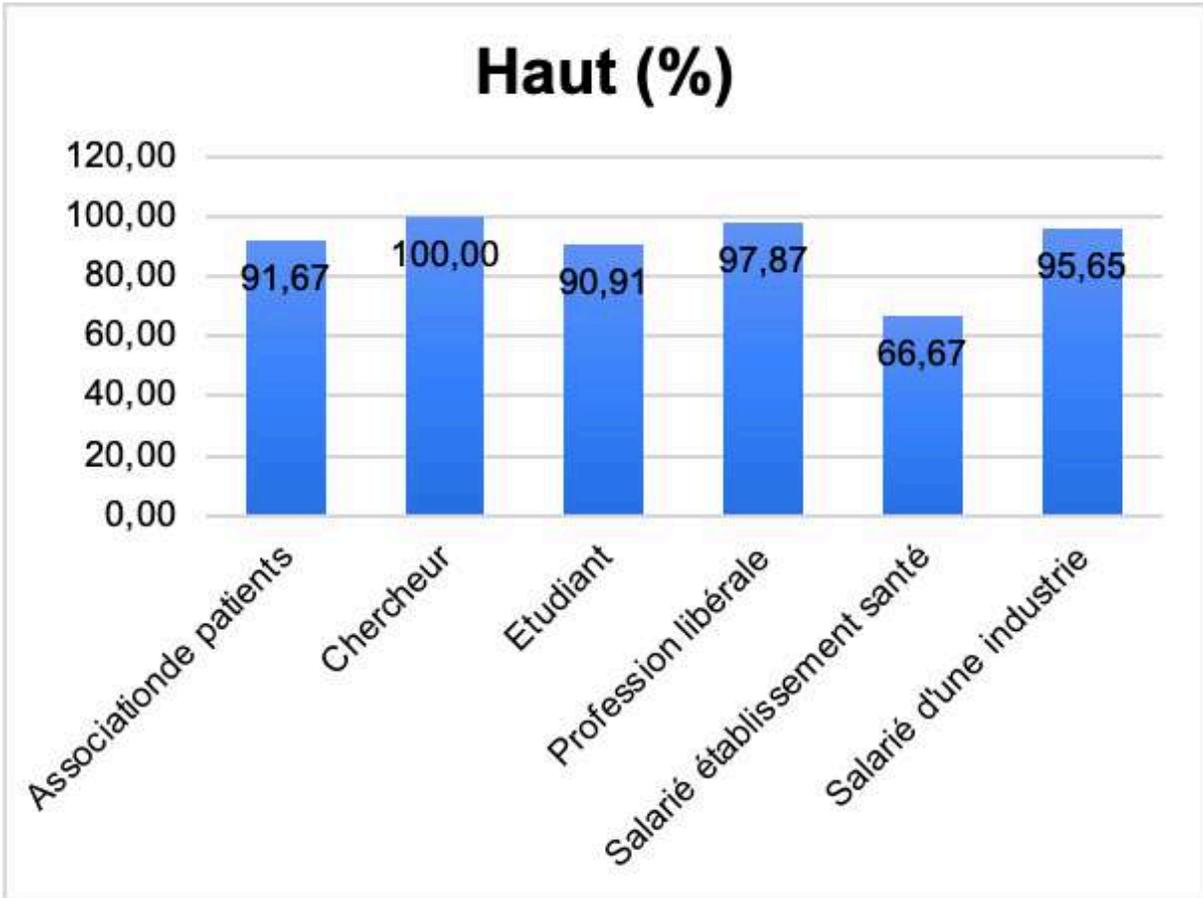
■ Haut ■ Ne se prononce pas ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ BAS

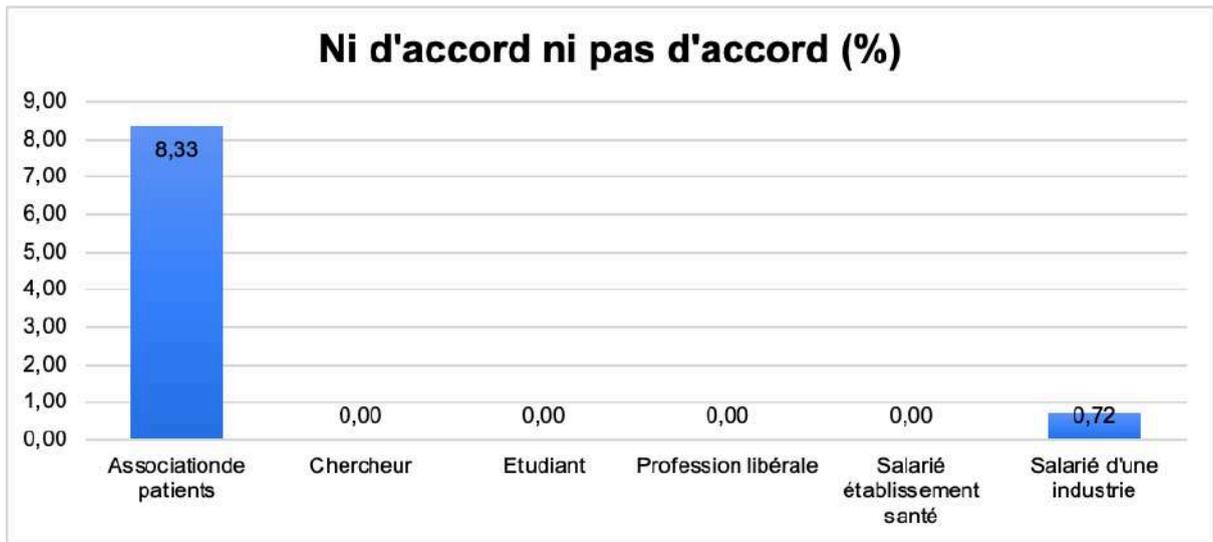




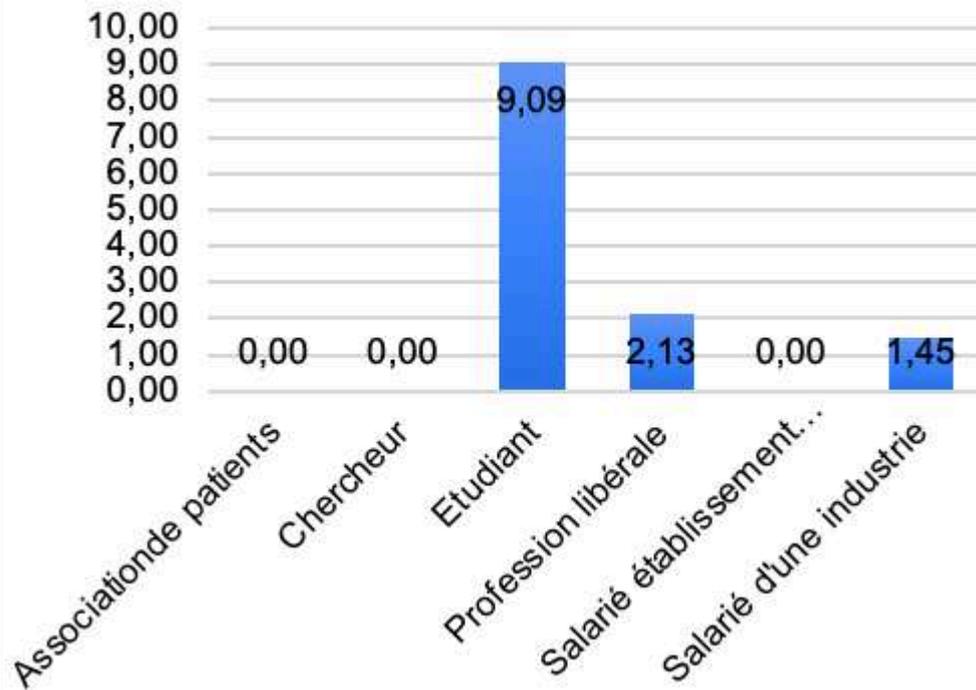


Affirmation 6 : Il faudrait, au minimum, proposer un défraiement des frais à charge des patients-partenaires.



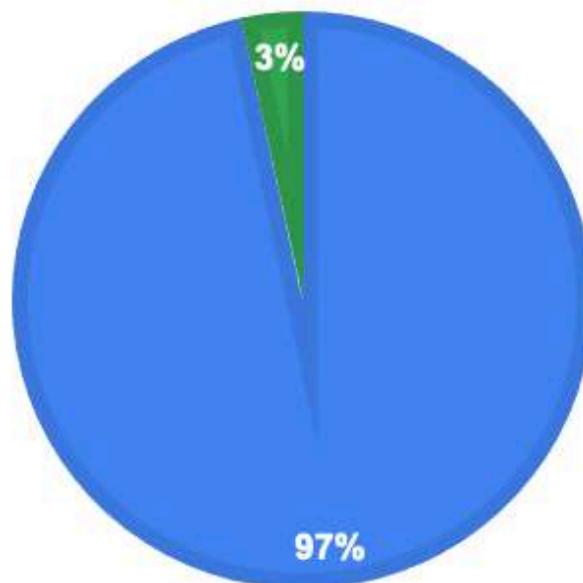


## Ne se prononce pas (%)



## RÉPARTITION DES VOTES

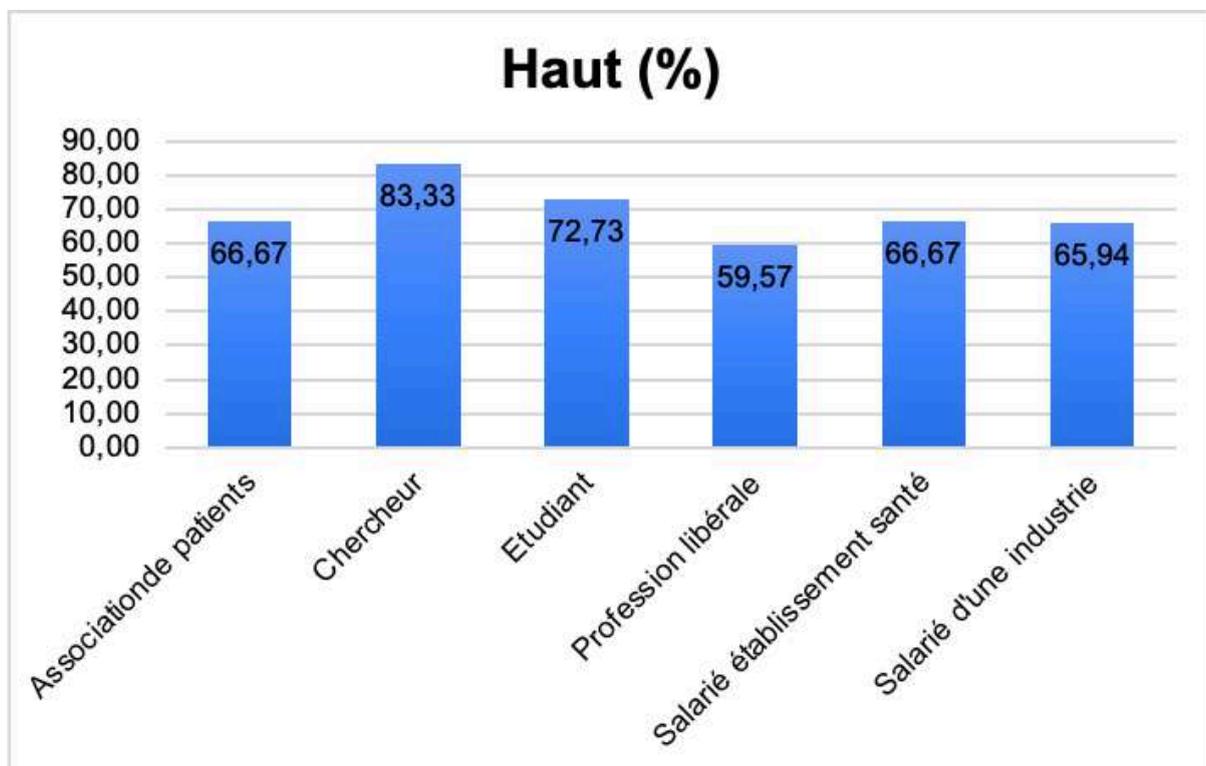
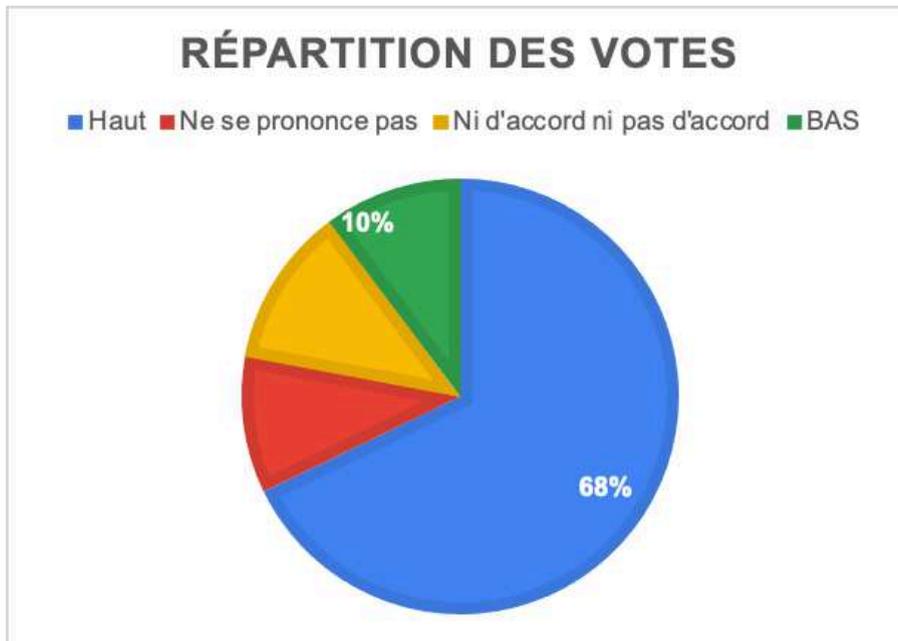
■ Haut ■ Ne se prononce pas ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ BAS

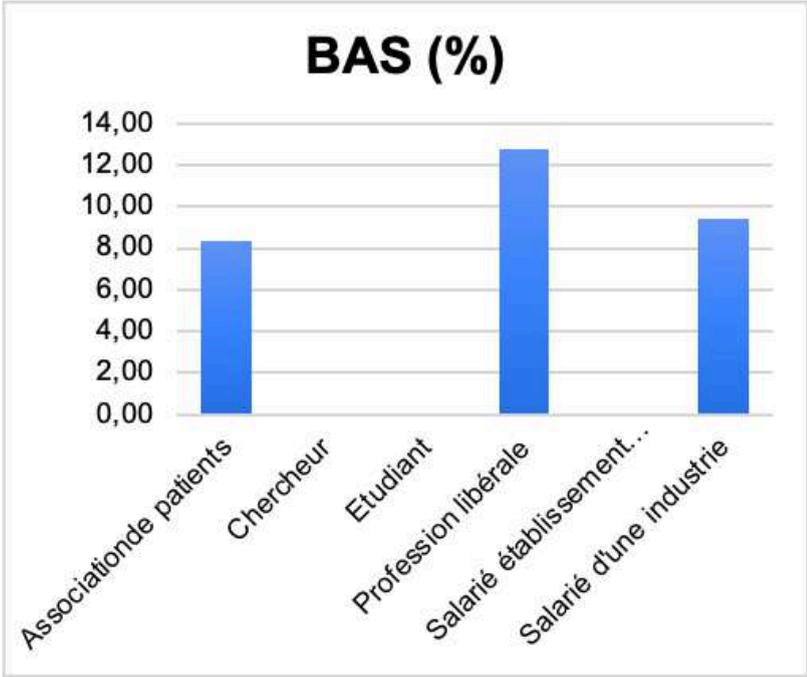


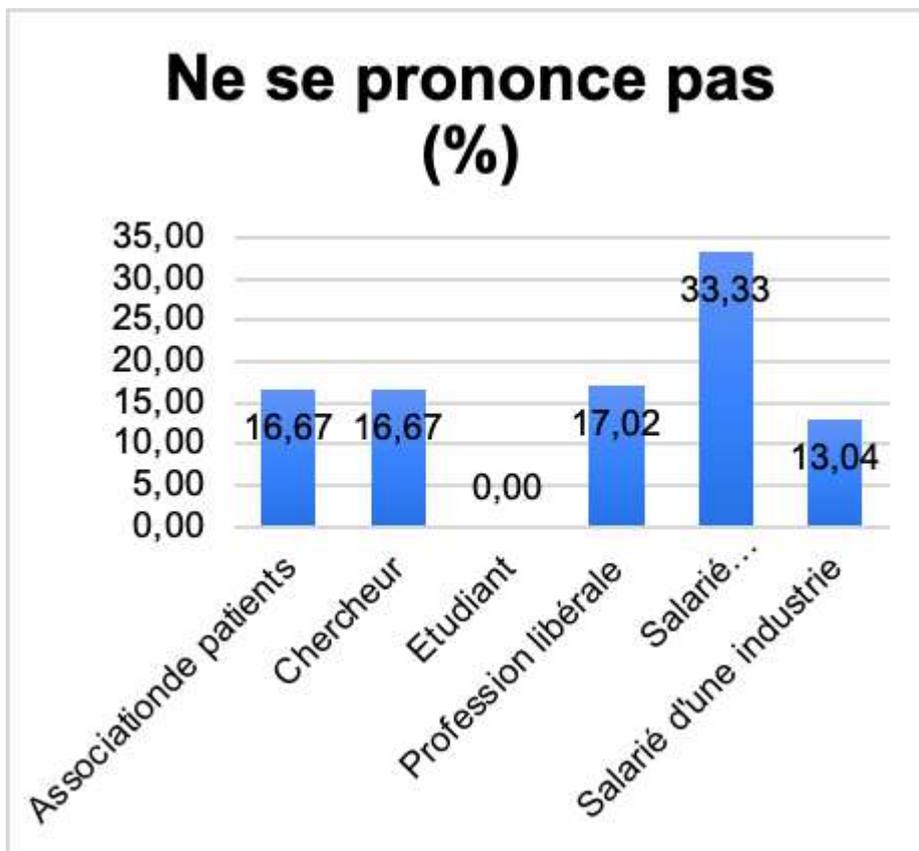
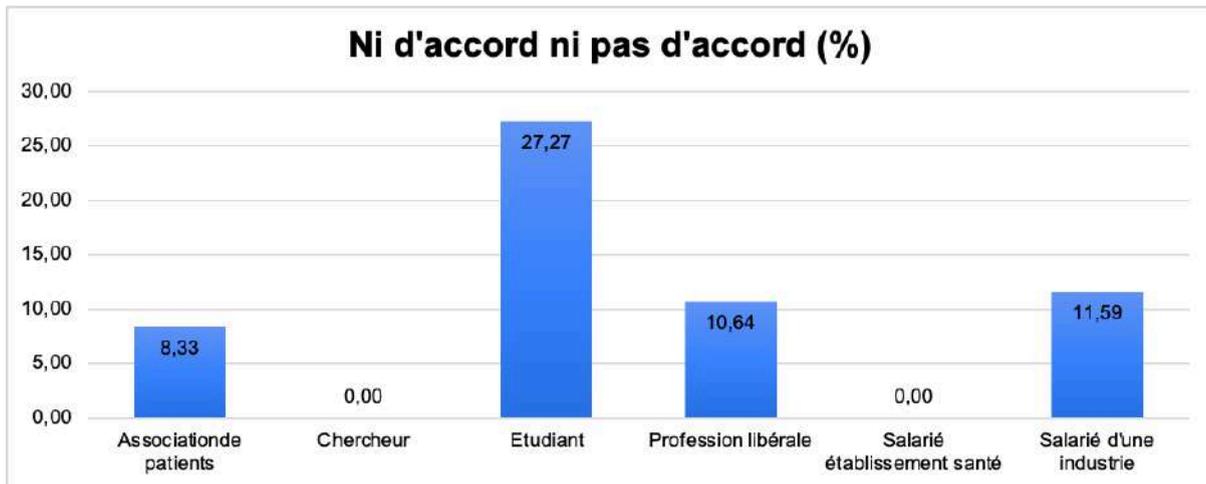
## Annexe 21 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 16

**Recommandation 16** : Mettre en œuvre une valorisation fiscale de l'engagement des patients partenaires (exemple : crédit d'impôt, part supplémentaire).

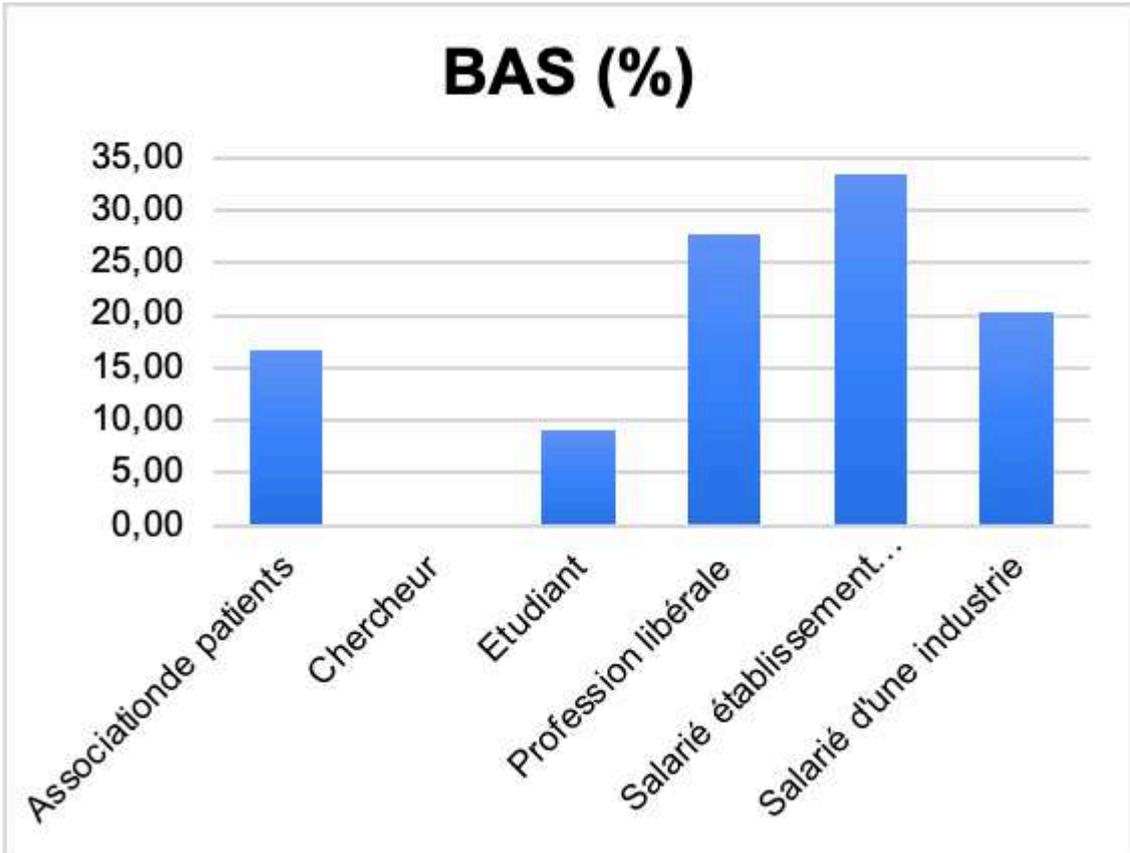
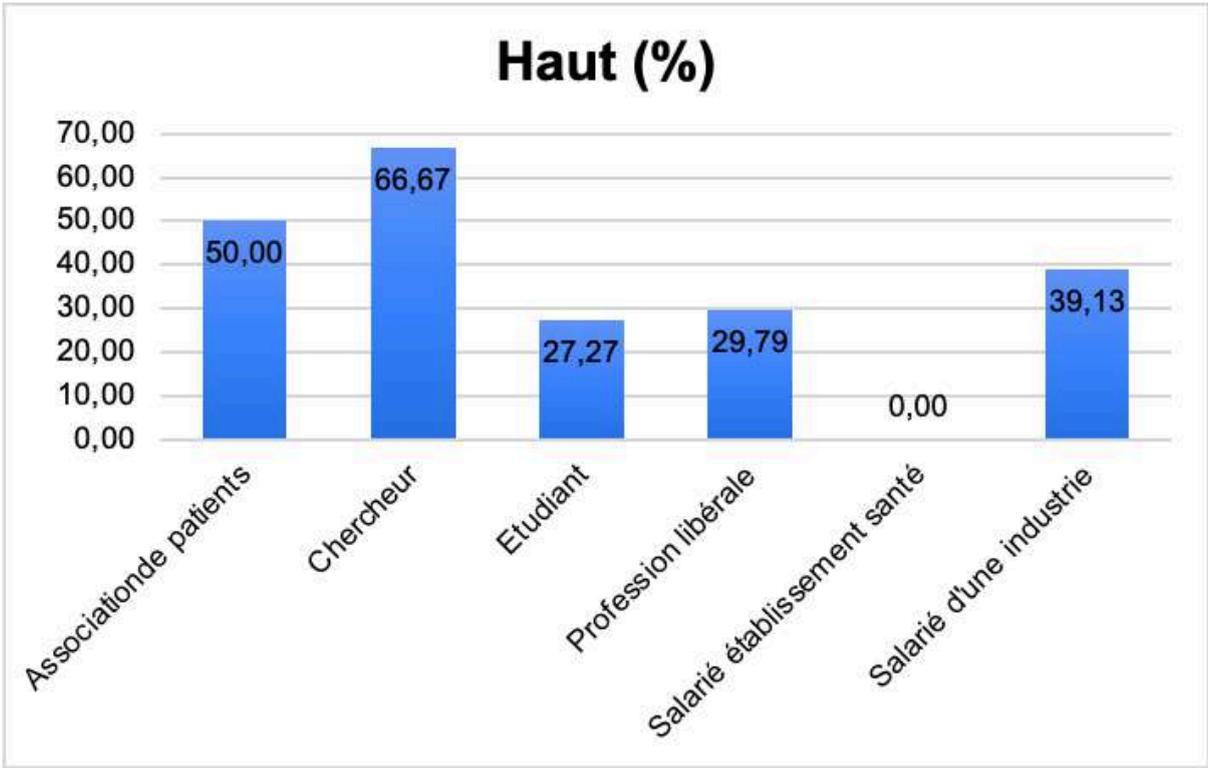
Affirmation 1 : Il serait pertinent de mettre en œuvre une valorisation fiscale de l'engagement des patients partenaires.

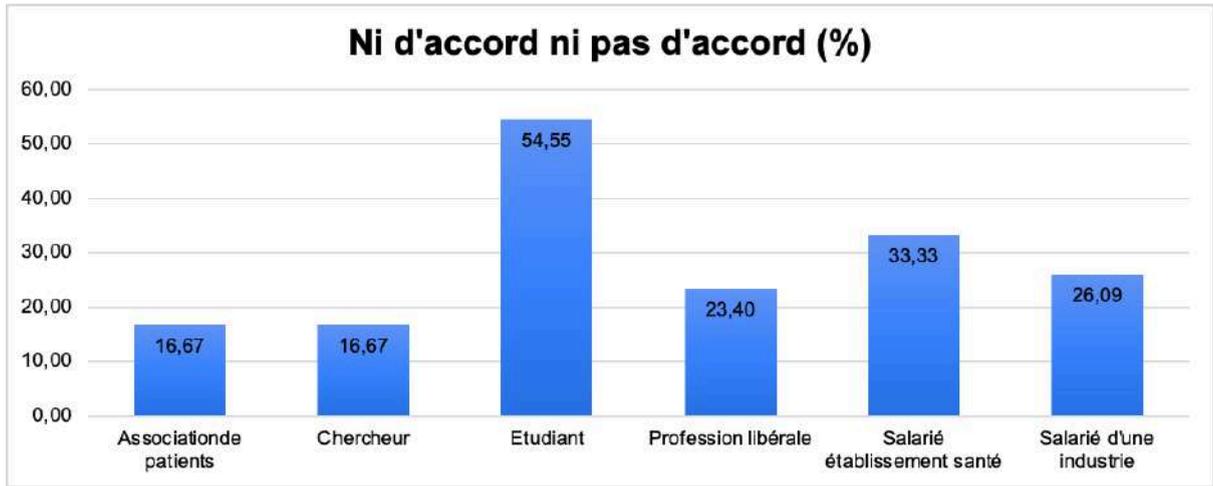




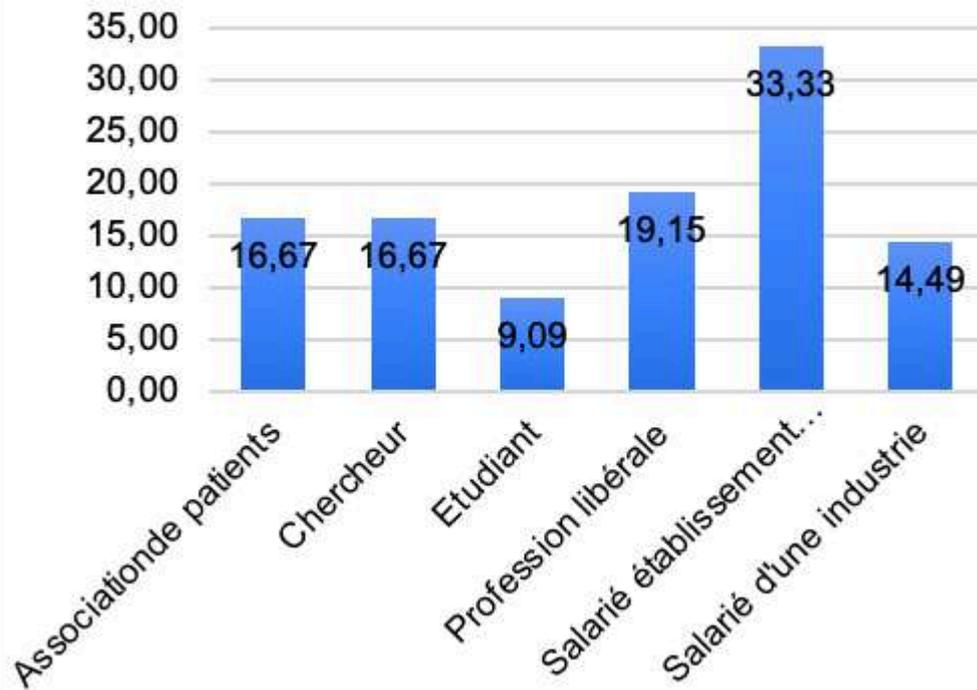


Affirmation 2 : Il serait prioritaire de mettre en œuvre une valorisation fiscale de l'engagement des patients partenaires.



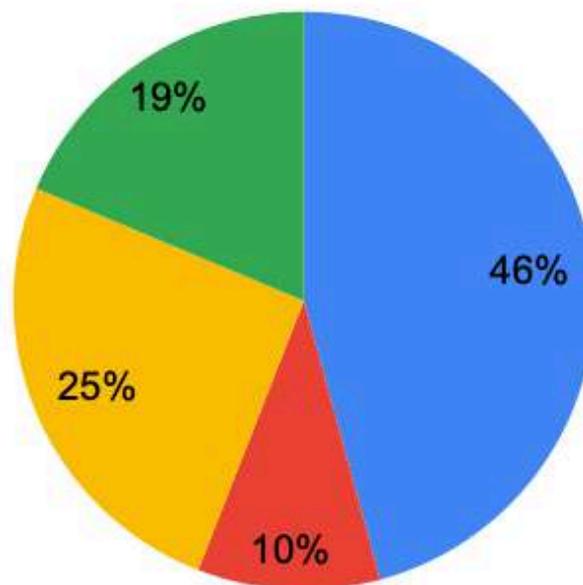


## Ne se prononce pas (%)

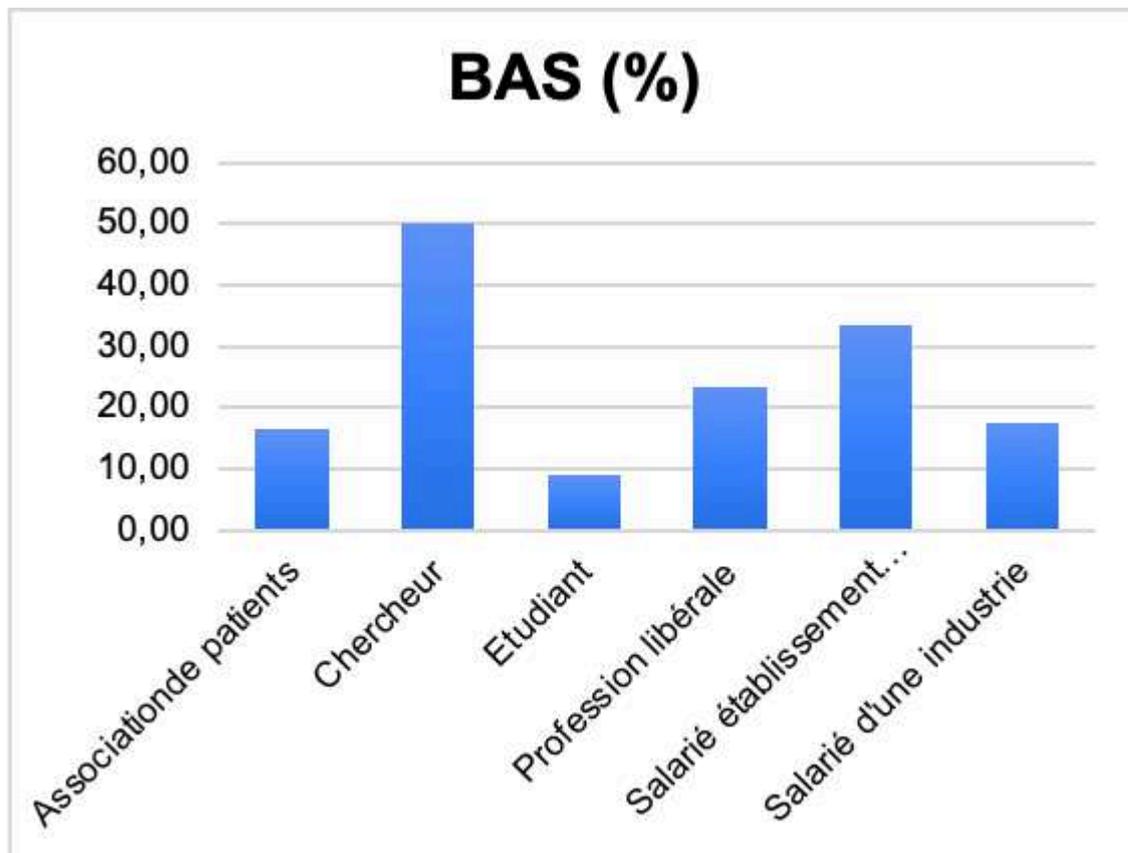
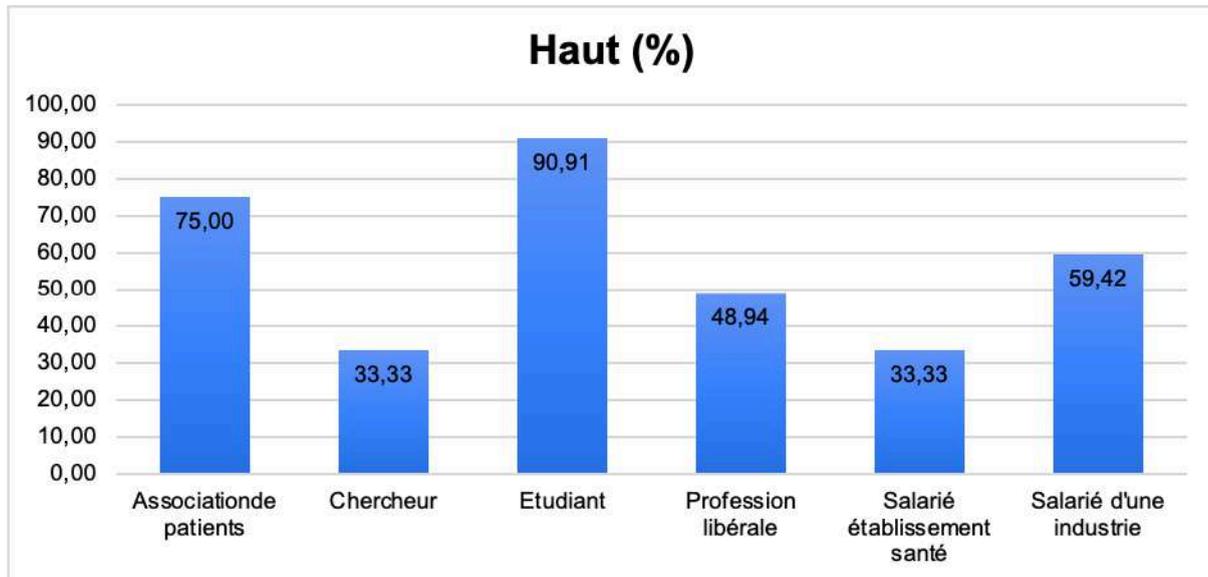


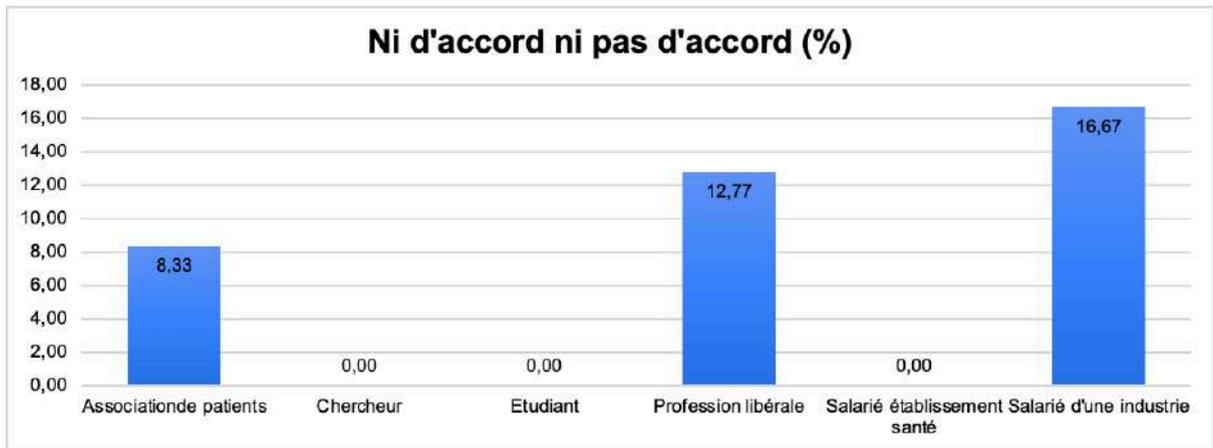
## RÉPARTITION DES VOTES

■ Haut ■ Ne se prononce pas ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ BAS

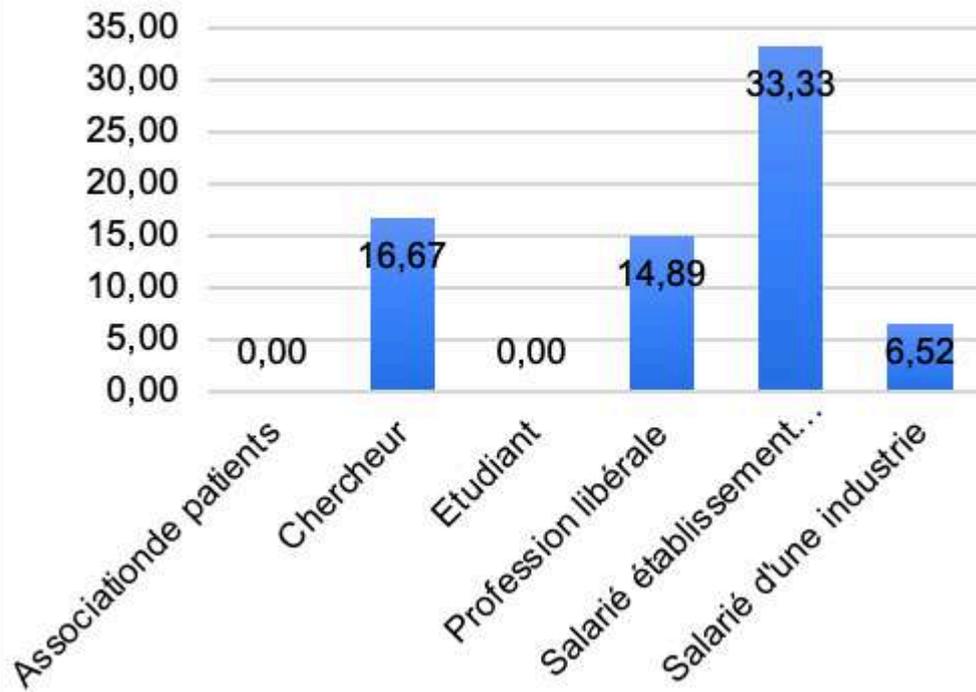


Affirmation 3 : Il ne faudrait pas fiscaliser (i.e., soumettre à l'impôt) les indemnisations, défraiements et rémunérations des patients-partenaires.



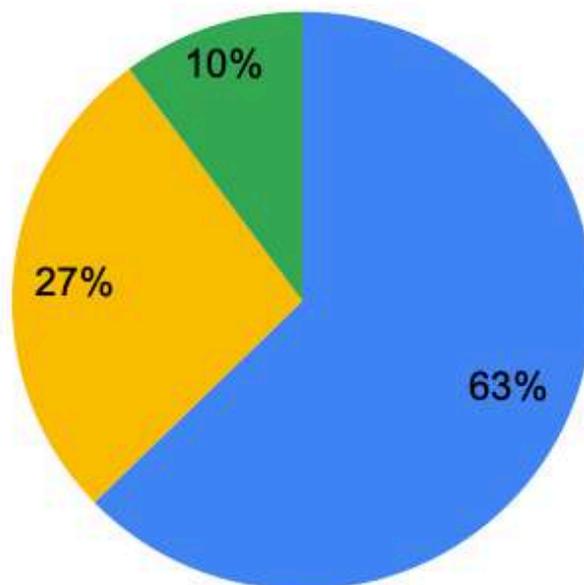


## Ne se prononce pas (%)

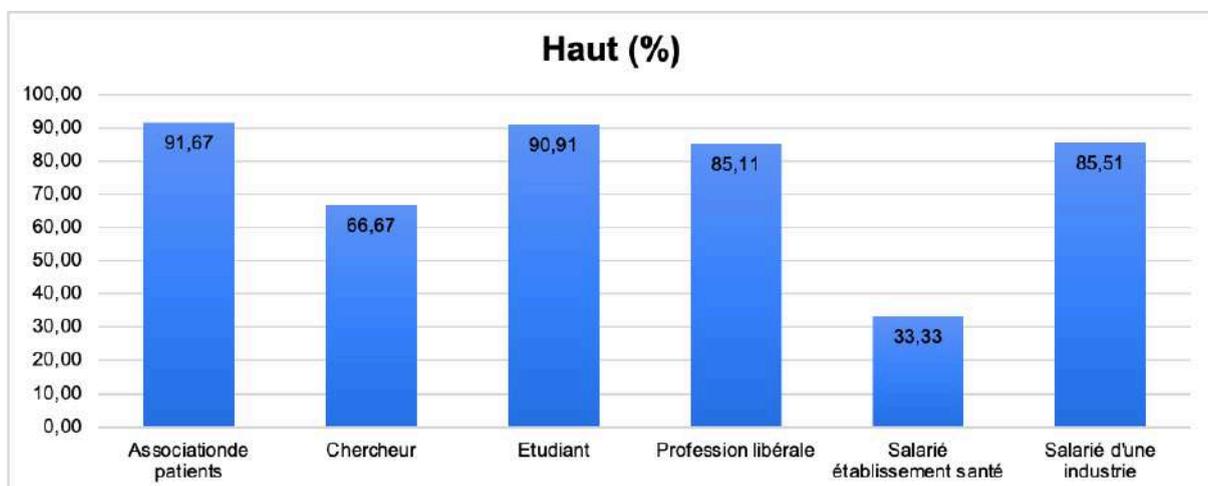
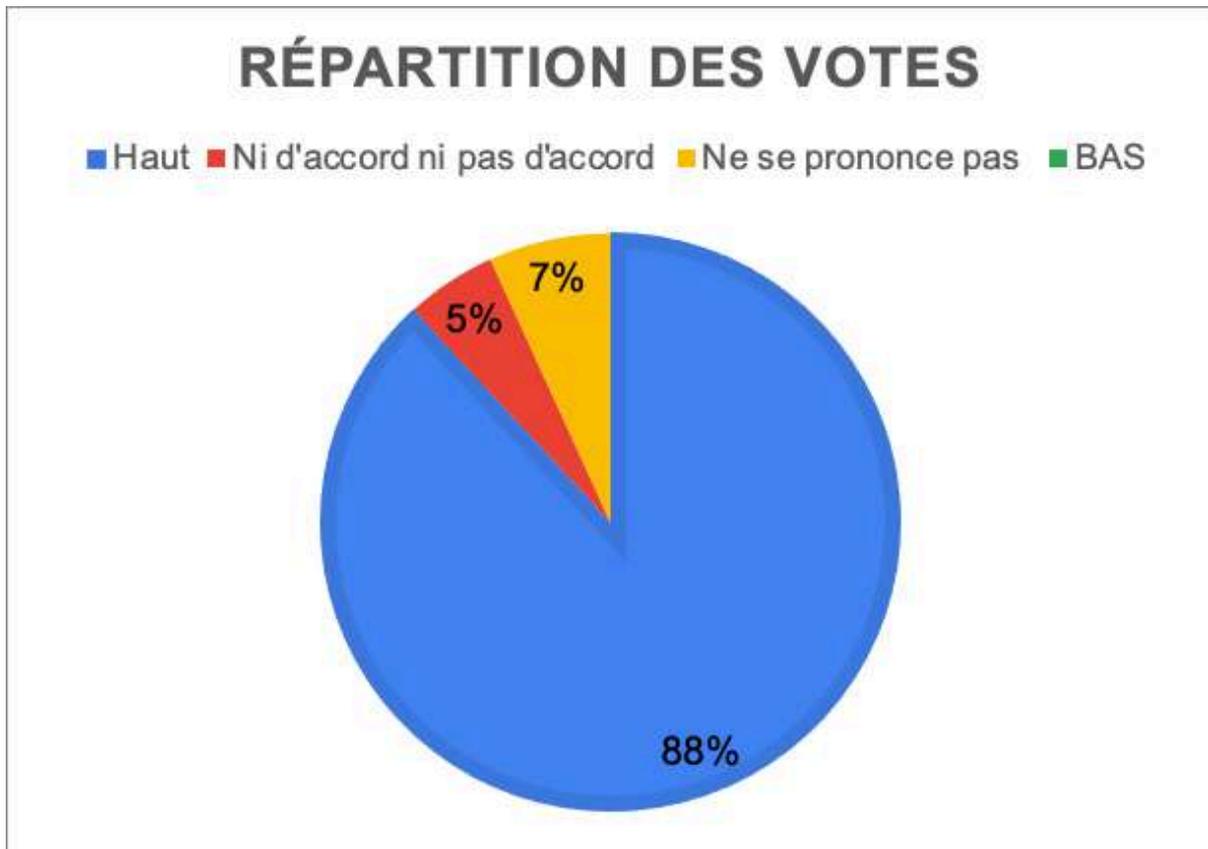


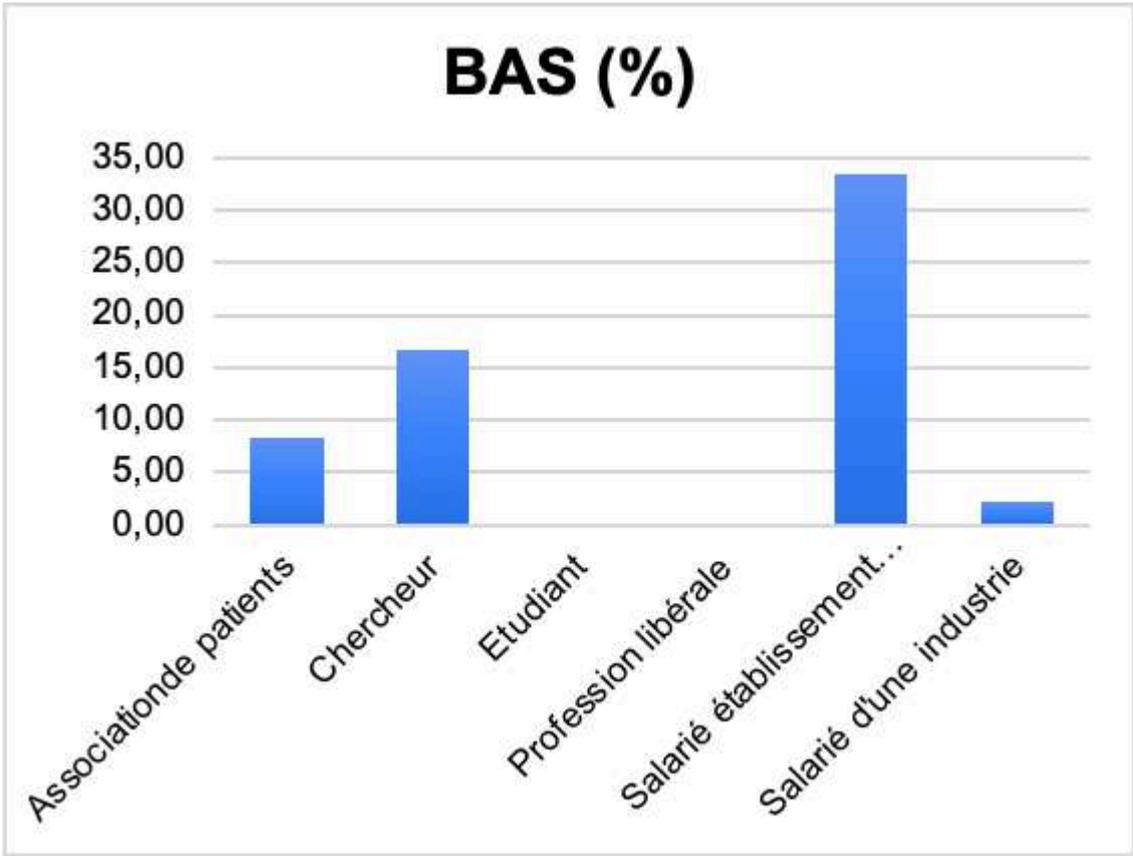
## RÉPARTITION DES VOTES

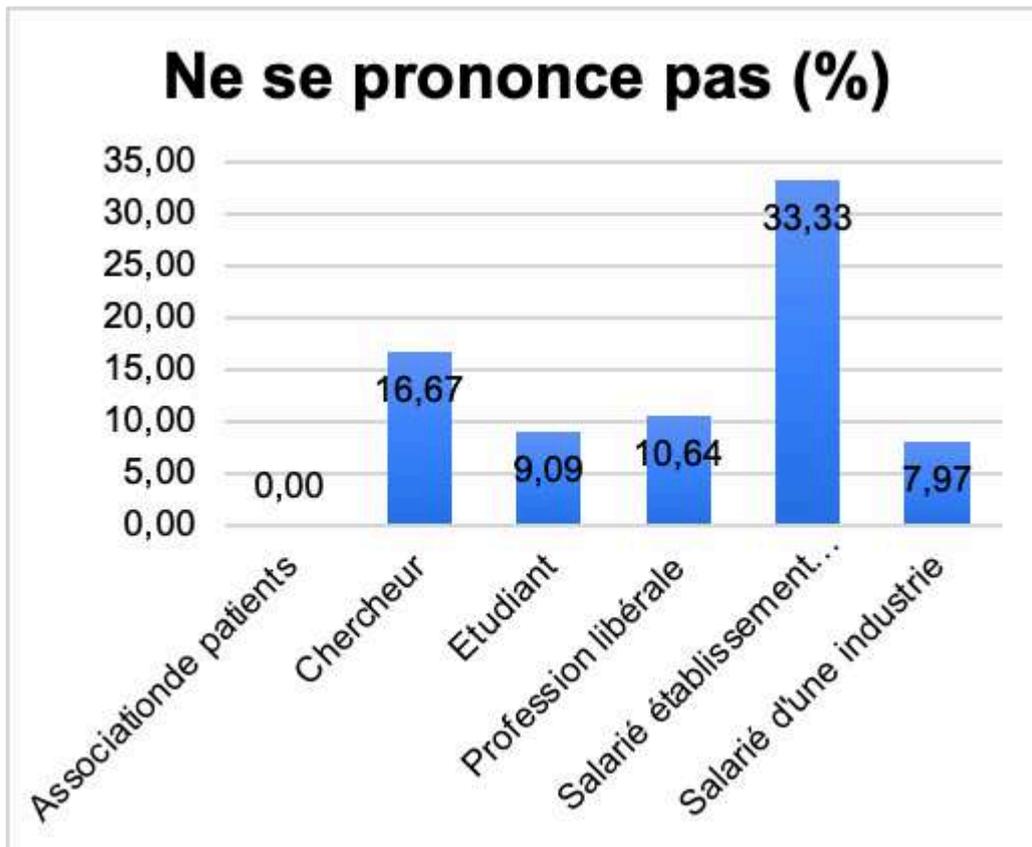
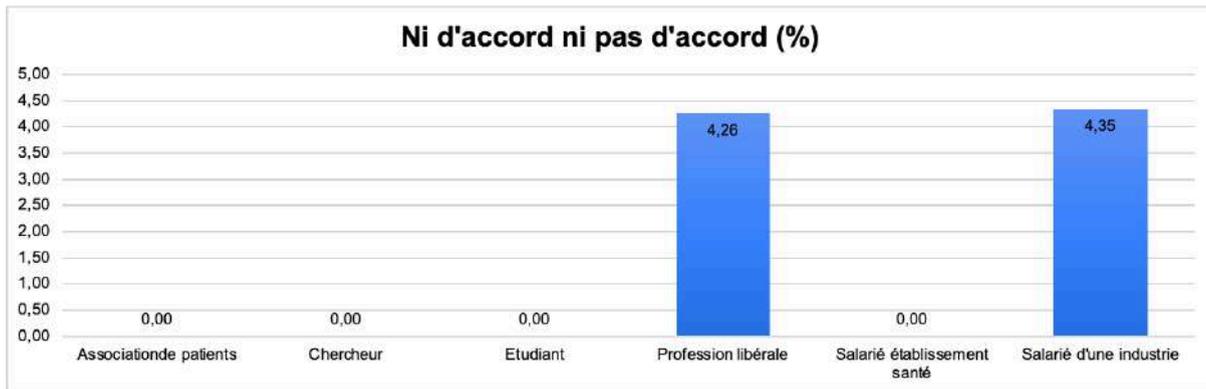
■ Haut ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ Ne se prononce pas ■ BAS



Affirmation 4 : Il faudrait d'autres formes de valorisation afin de ne pas pénaliser les patients-partenaires qui ne pourraient pas bénéficier d'une valorisation fiscale.







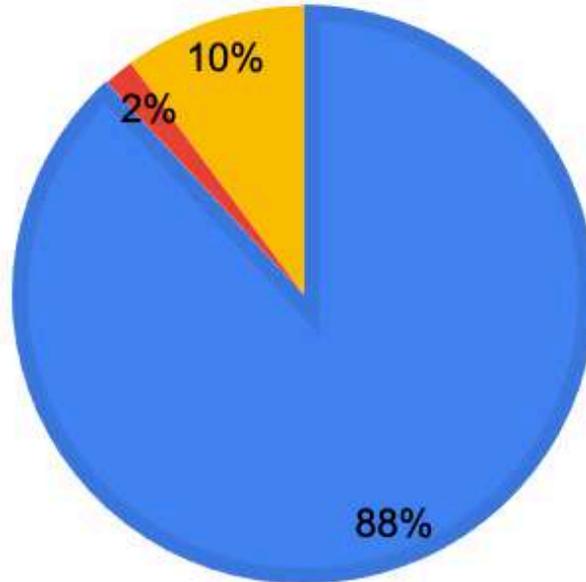
**Annexe 22 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 17**

**Recommandation 17 :** Ouvrir un chantier national incluant toutes les parties prenantes (et notamment les acteurs des assurances et prévoyances) sur la possibilité de concilier indemnités et indemnisations et / ou rémunérations pour les patients partenaires.

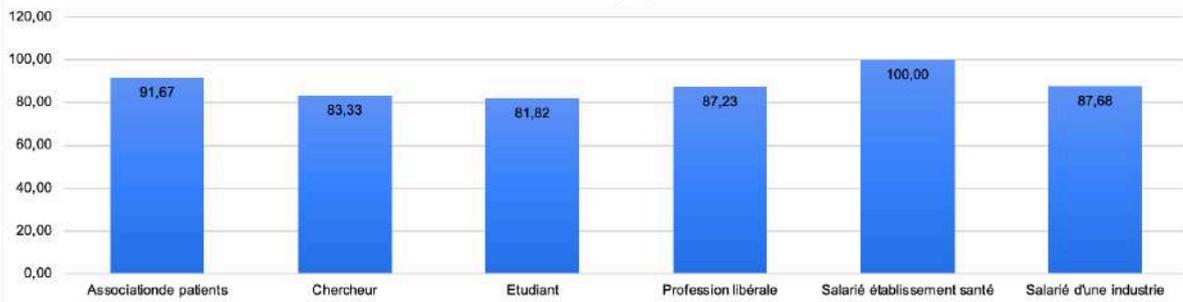
Affirmation 1 : Il serait **pertinent** d'ouvrir un chantier national incluant toutes les parties prenantes sur la possibilité de concilier indemnités et indemnisations et / ou rémunérations pour les patients partenaires.

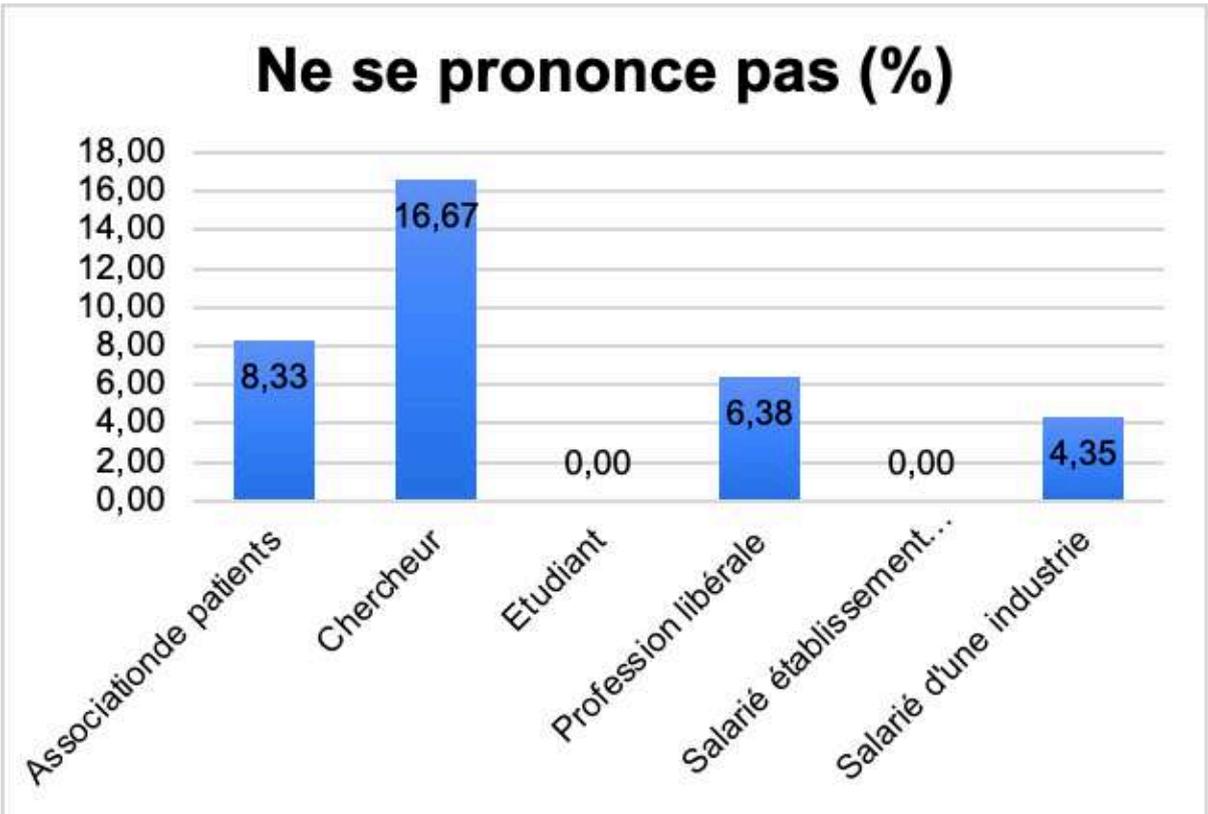
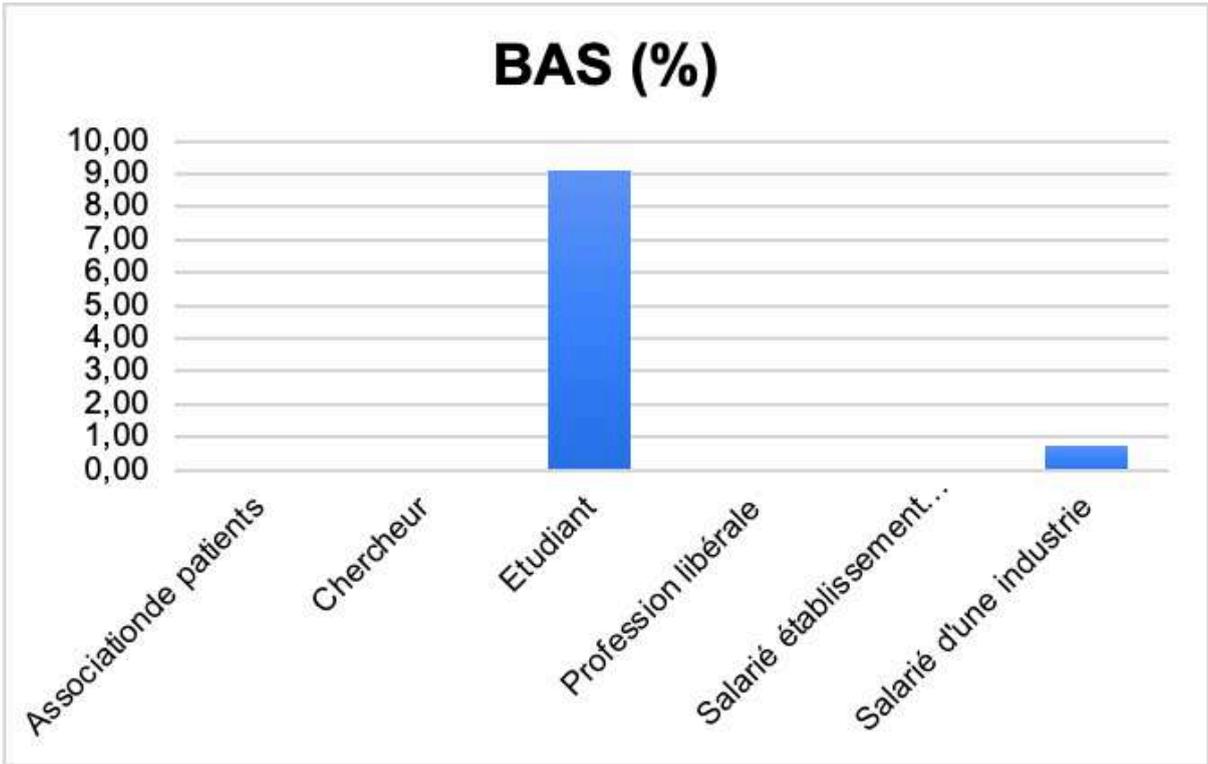
# RÉPARTITION DES VOTES

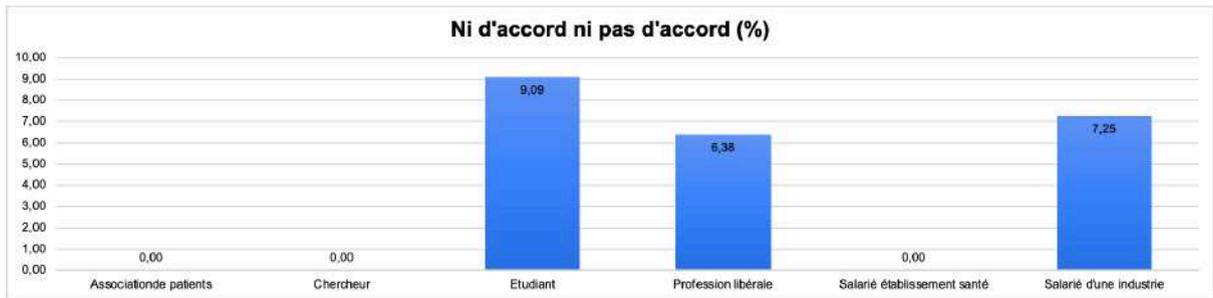
■ Haut ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ Ne se prononce pas ■ BAS



Haut (%)

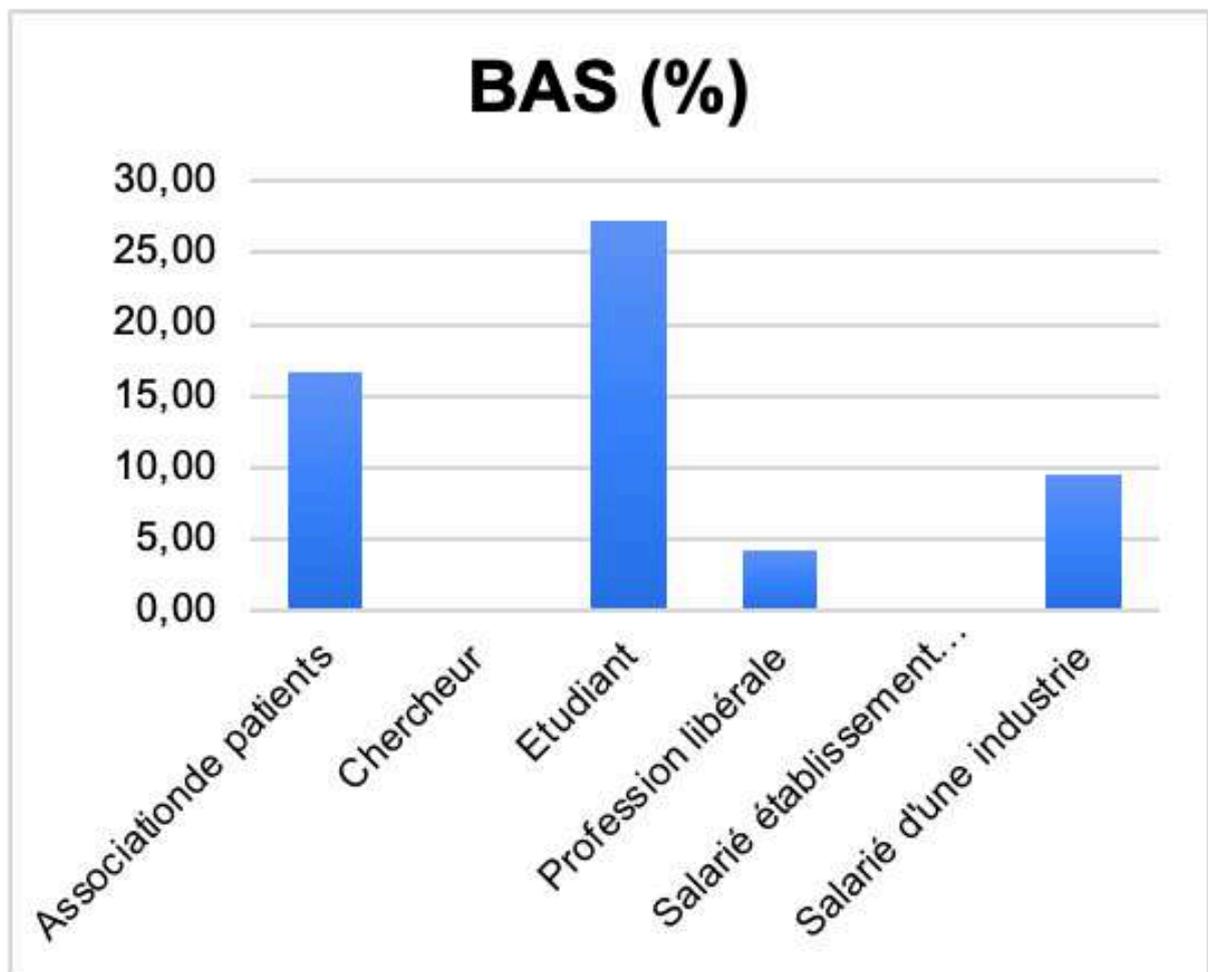
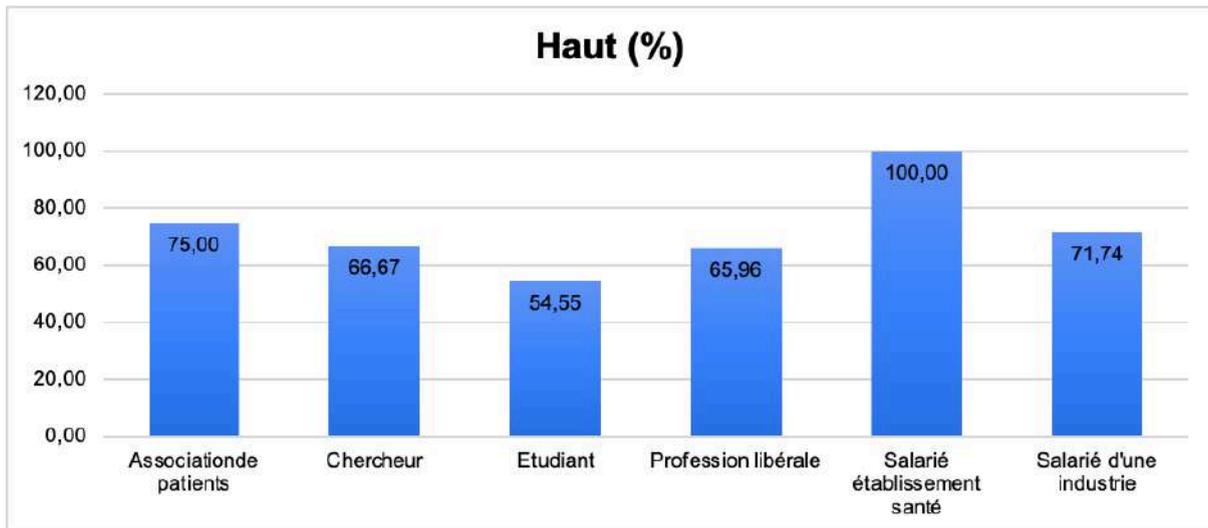


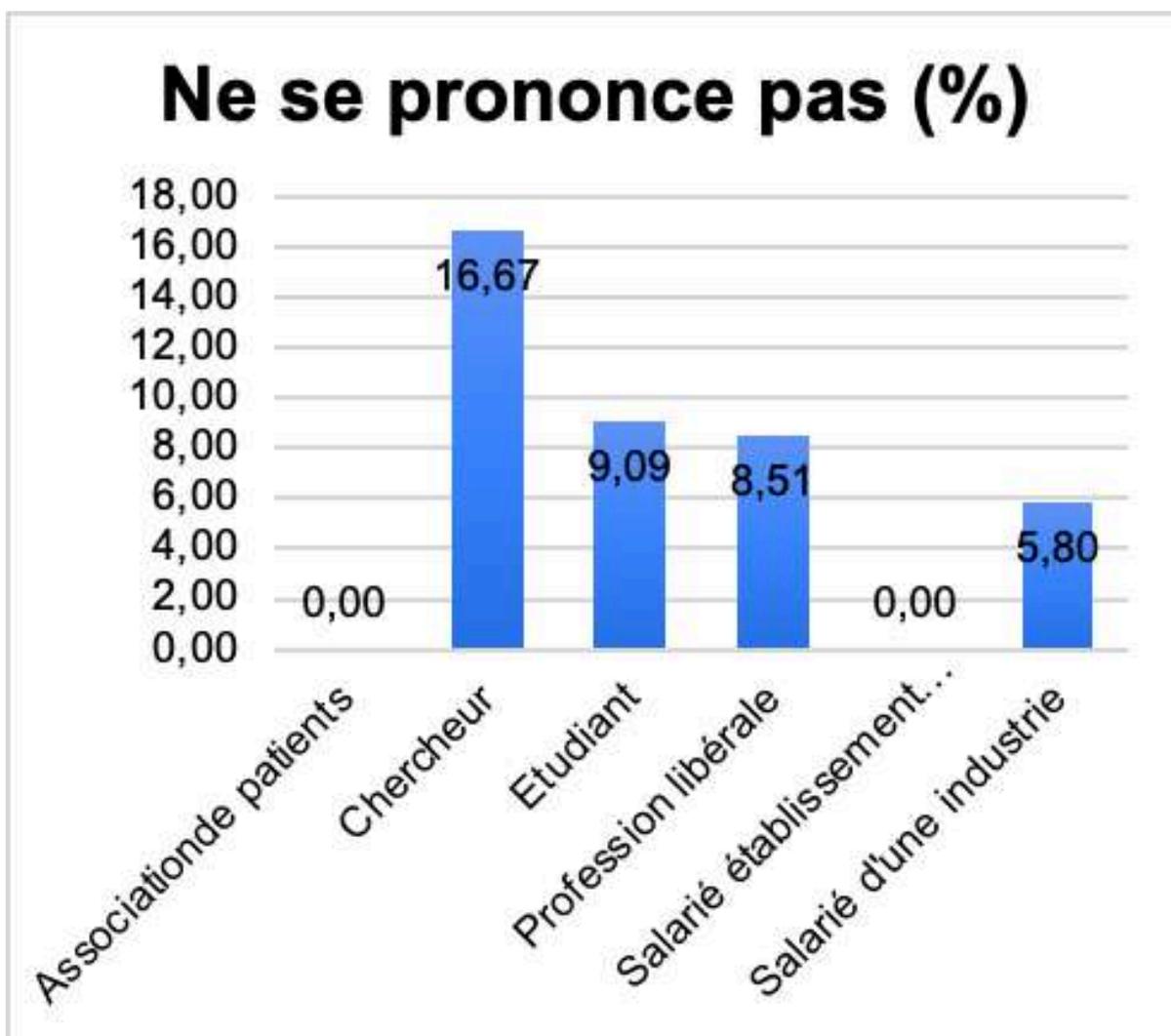
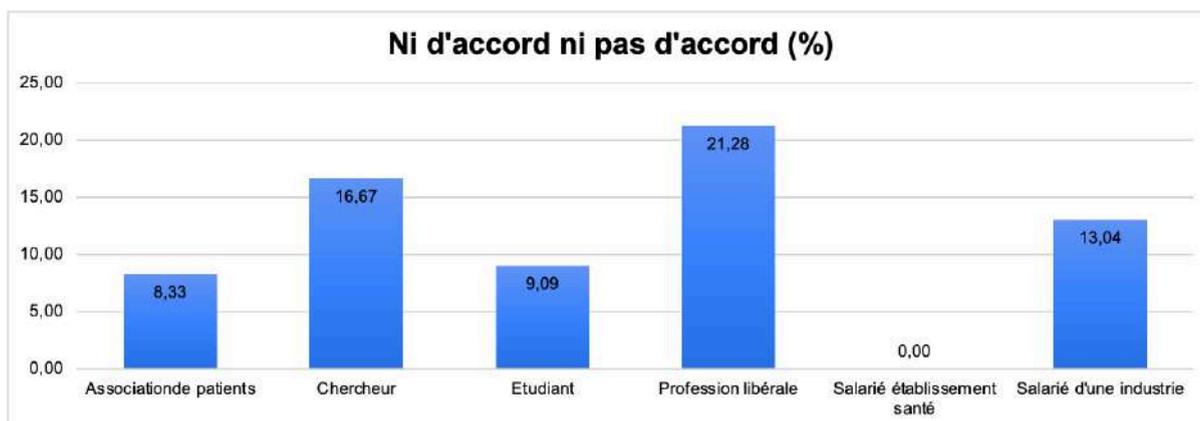




Affirmation 2 : Il serait **prioritaire** d'ouvrir un chantier national incluant toutes les parties prenantes sur la possibilité de concilier indemnités et indemnisations et / ou rémunérations pour les patients partenaires.







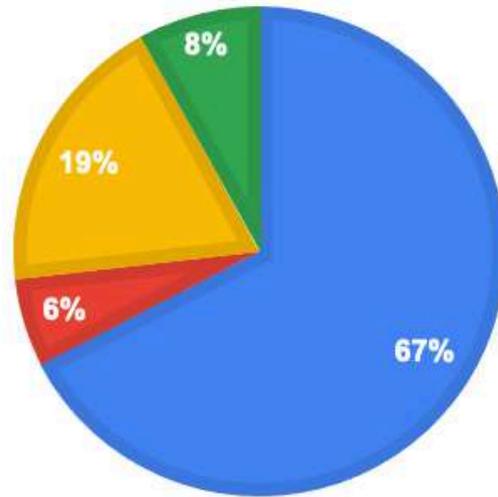
**Annexe 23 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 18**

**Recommandation 18** : Créer un congé de partenariat avec des heures dédiées pour les patients partenaires et les professionnels qui exercent une activité professionnelle (à l'image du congé pour un membre syndical).

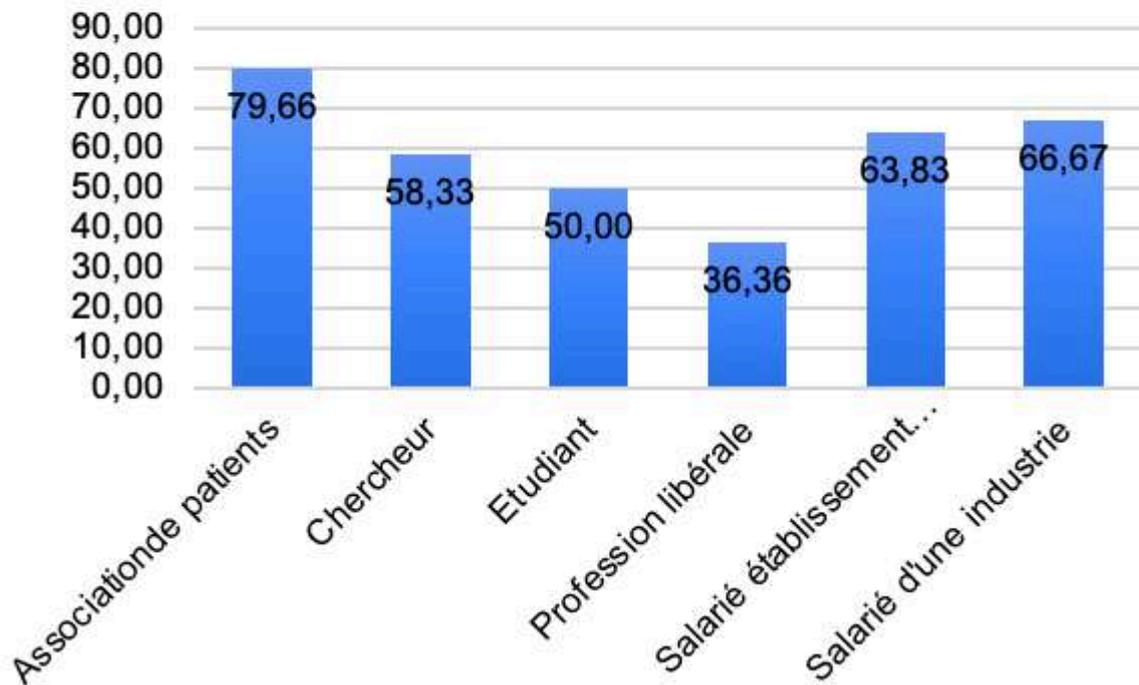
Affirmation 1 : Il serait **pertinent** de créer un congé de partenariat.

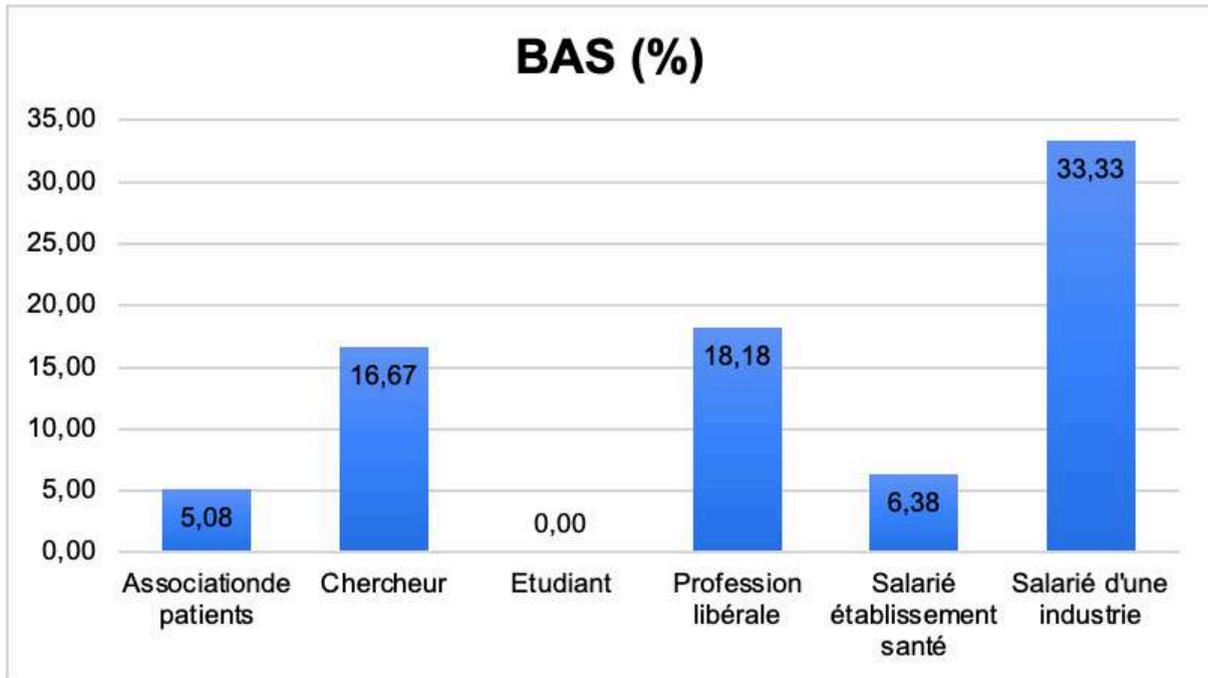
## RÉPARTITION DES VOTES

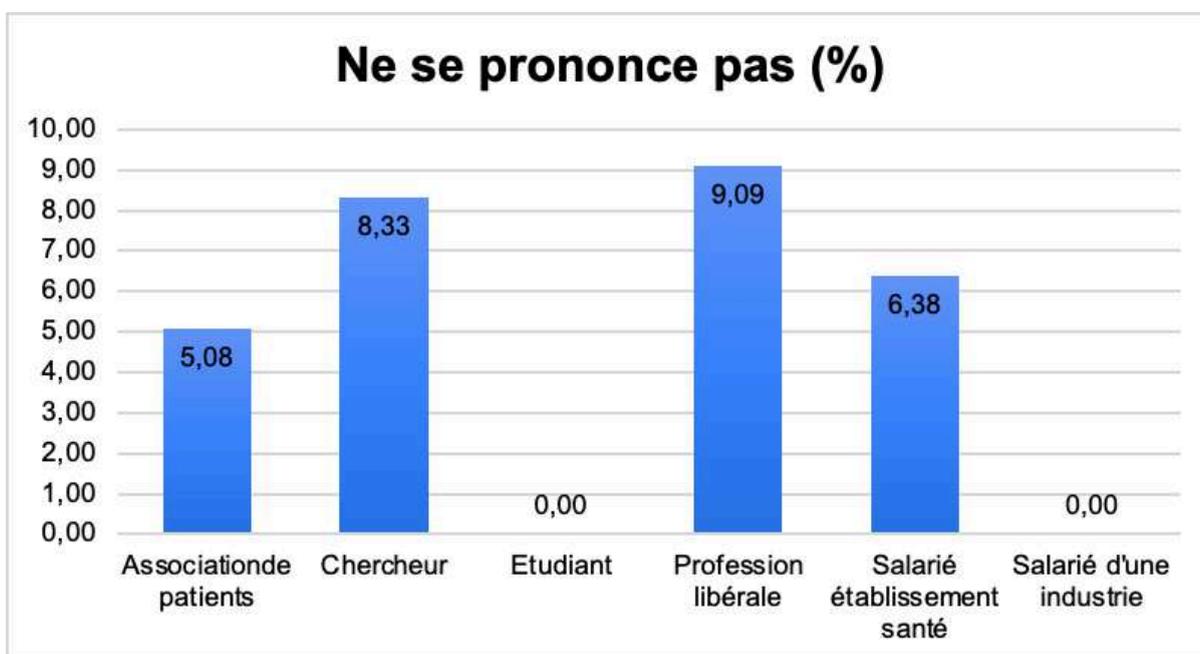
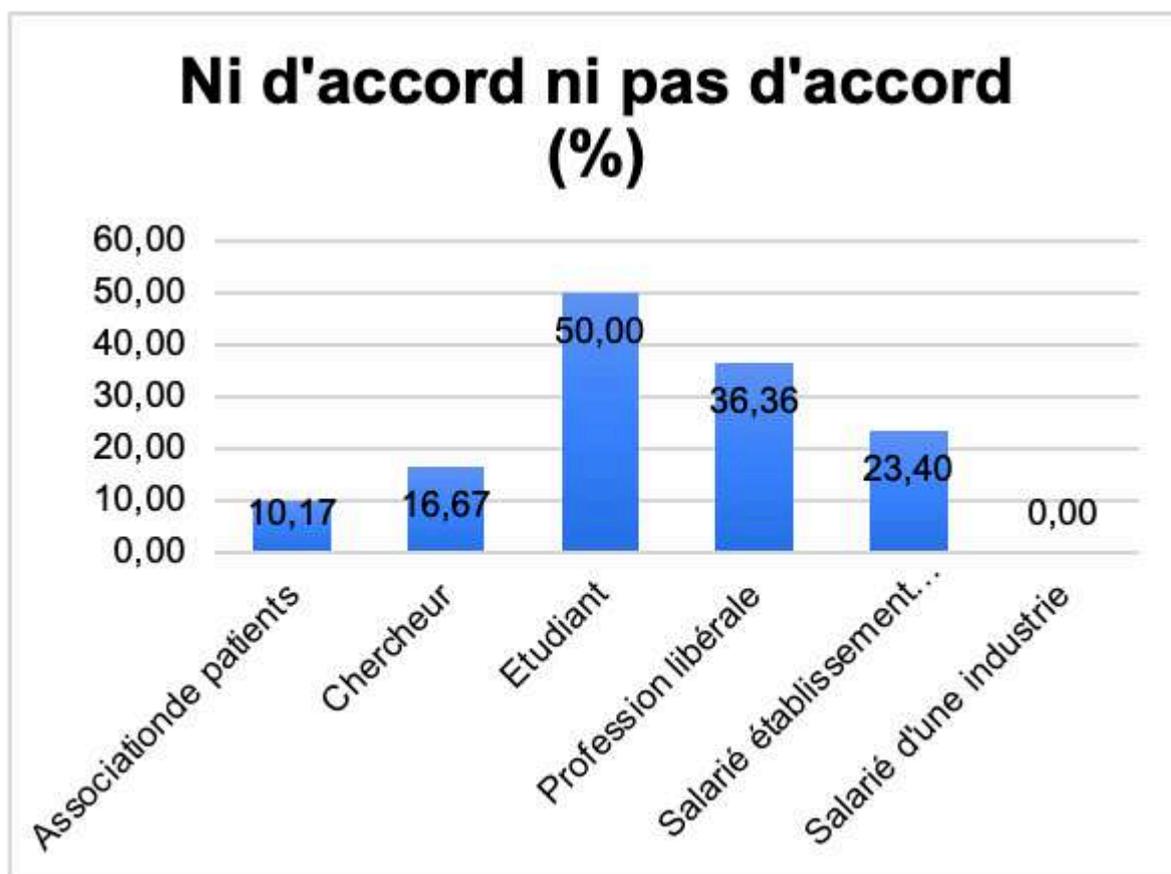
■ HAUT ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ Ne se prononce pas ■ BAS



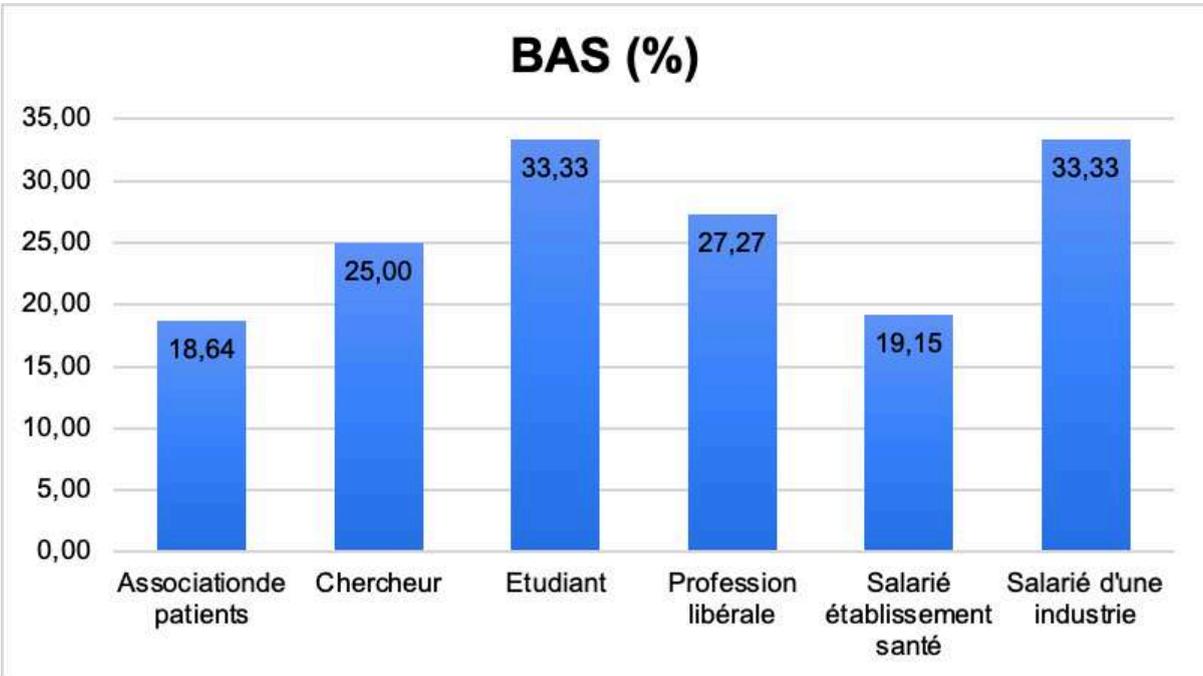
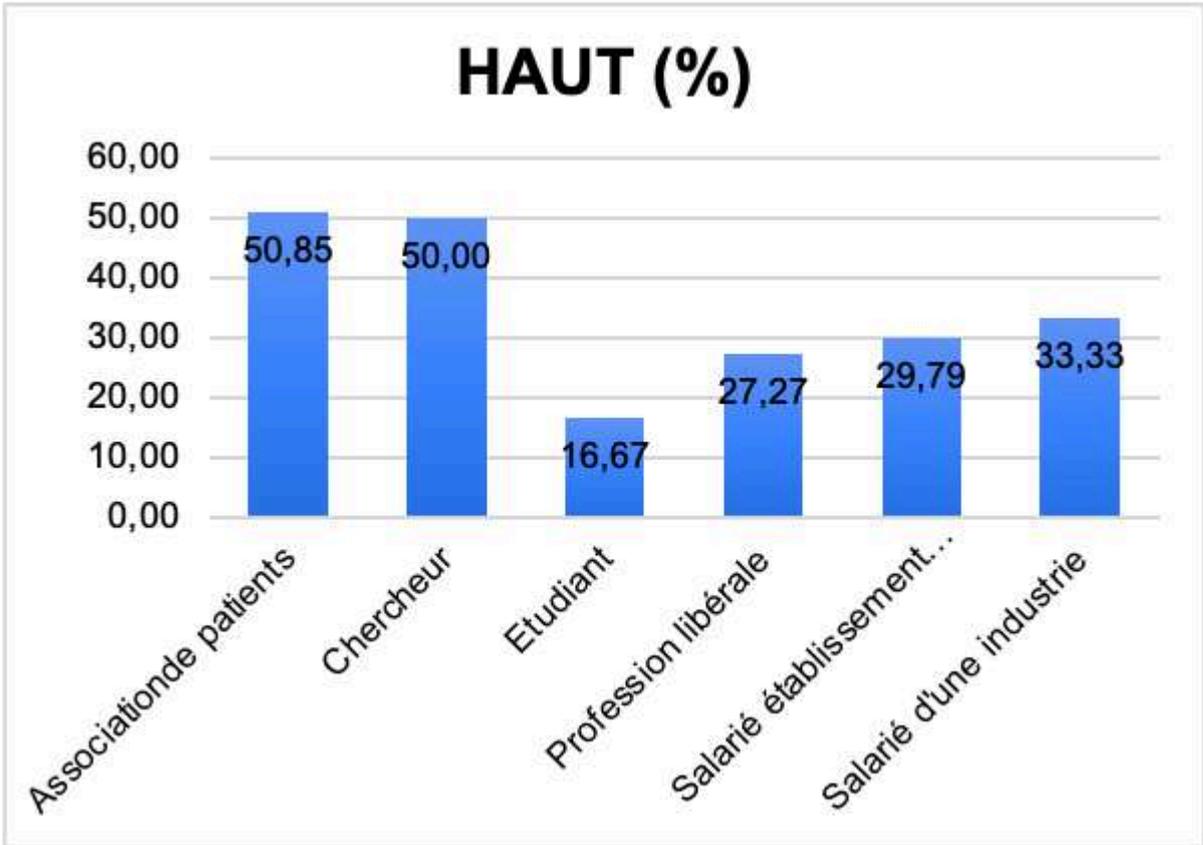
## HAUT (%)



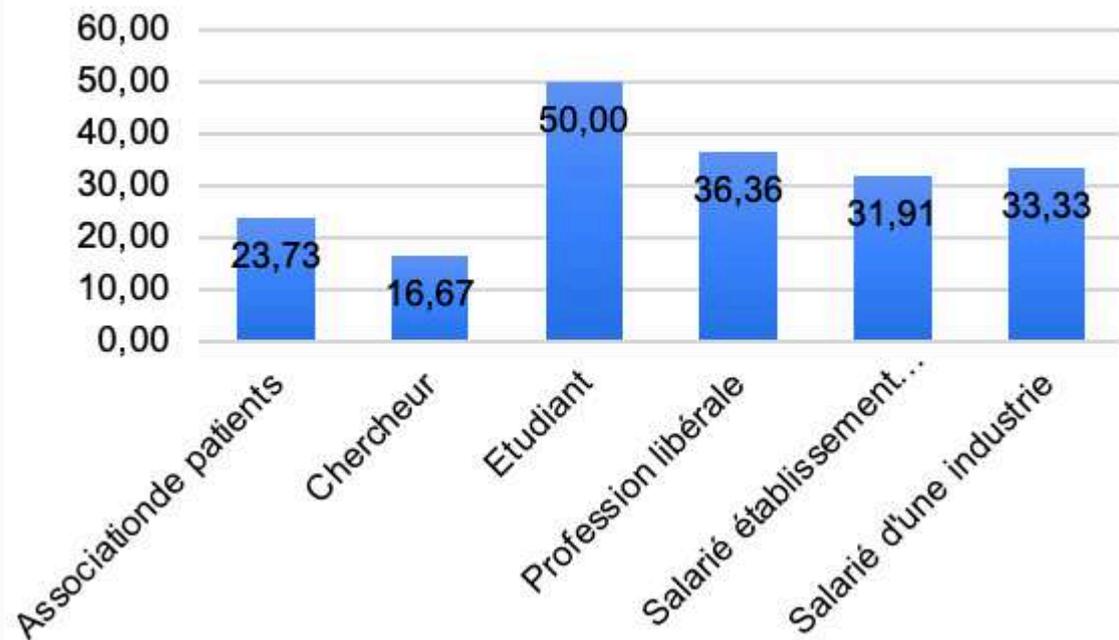


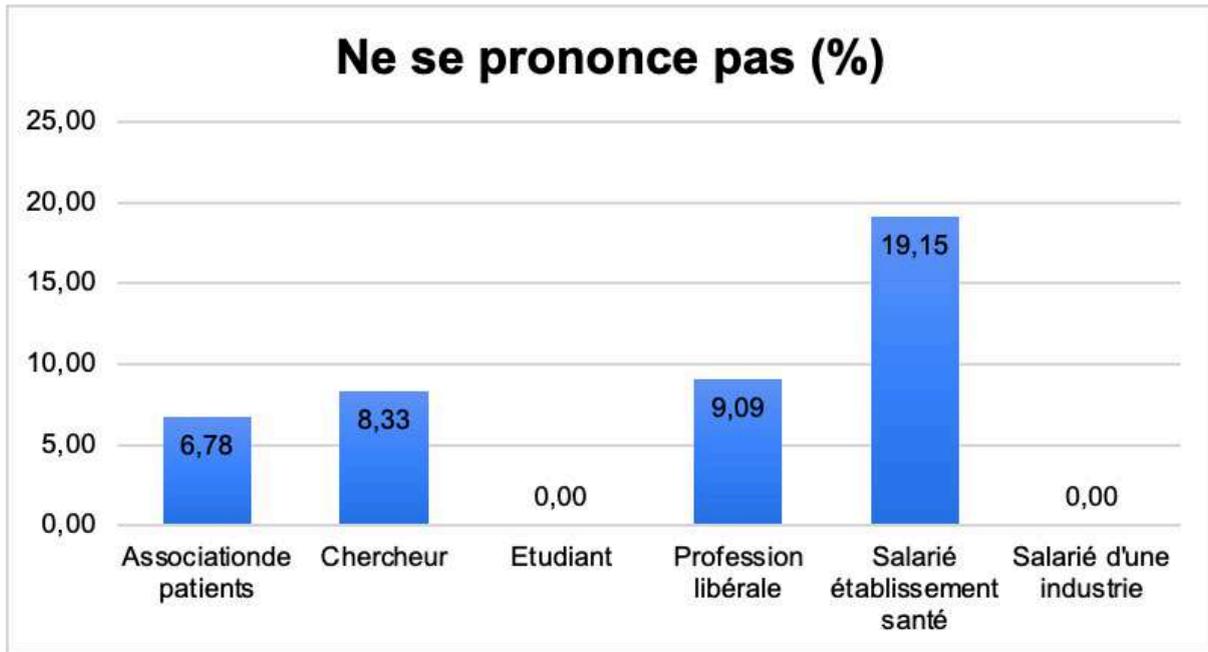


Affirmation 2 : Il serait **prioritaire** de créer un congé de partenariat.

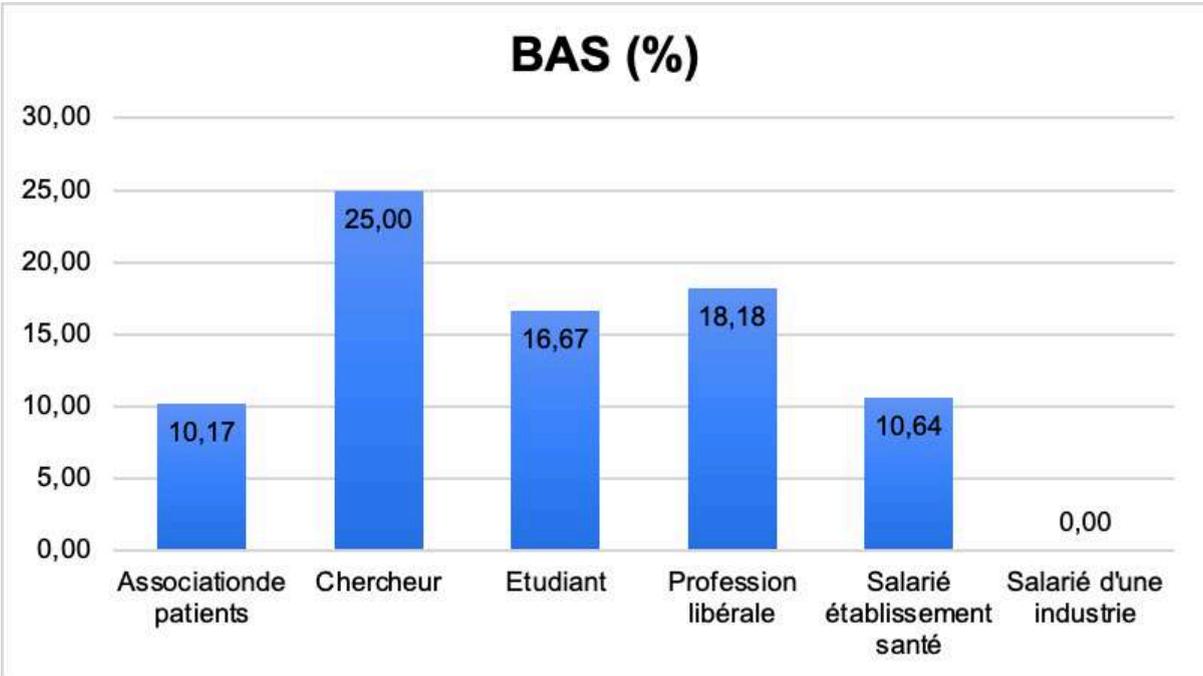
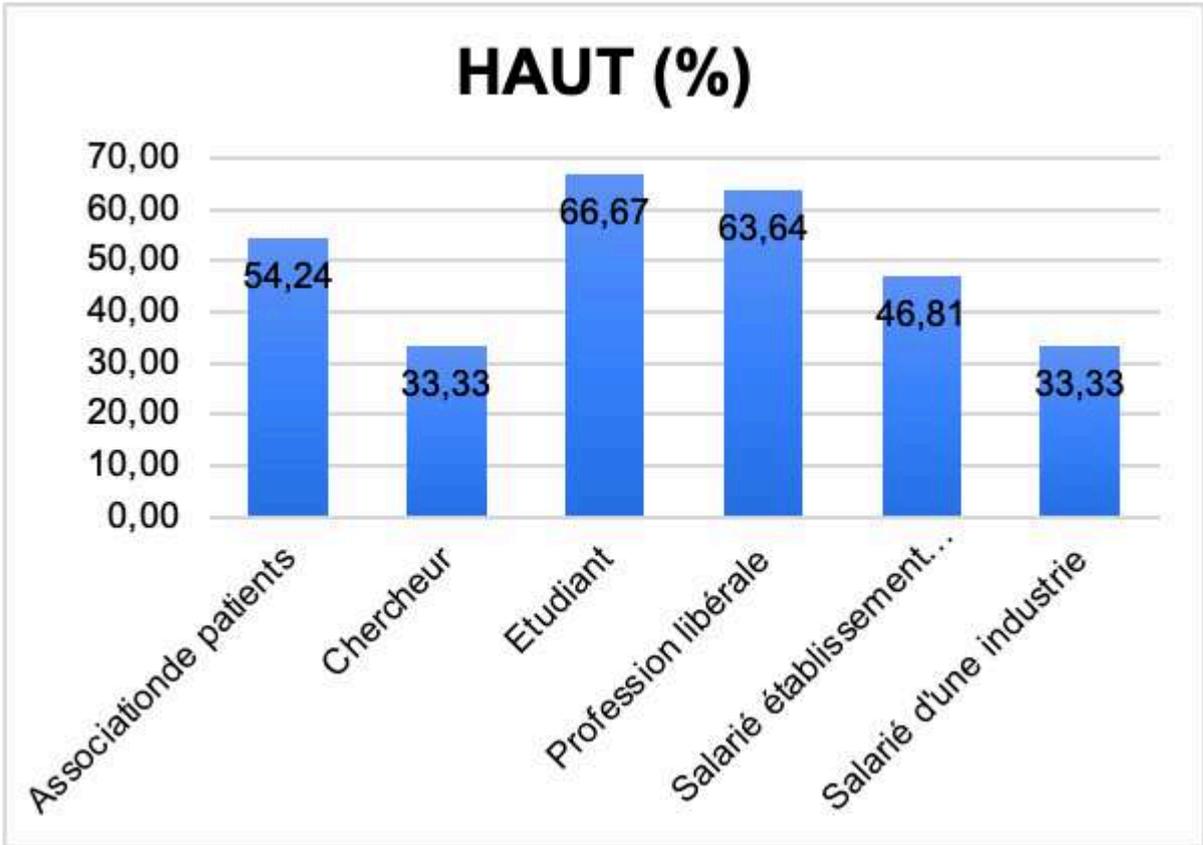


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

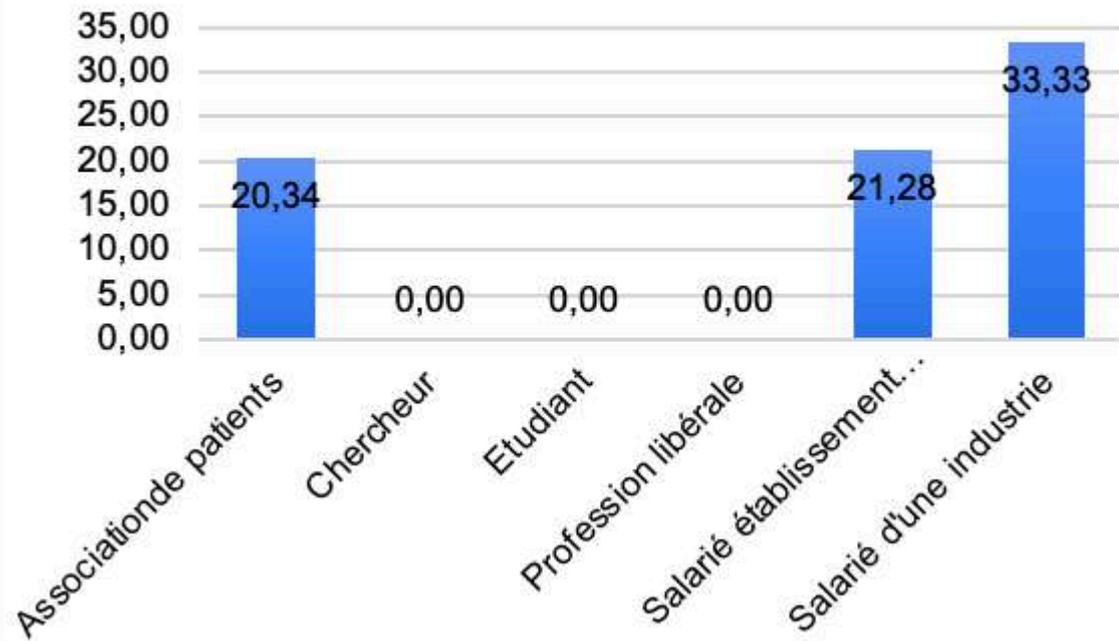


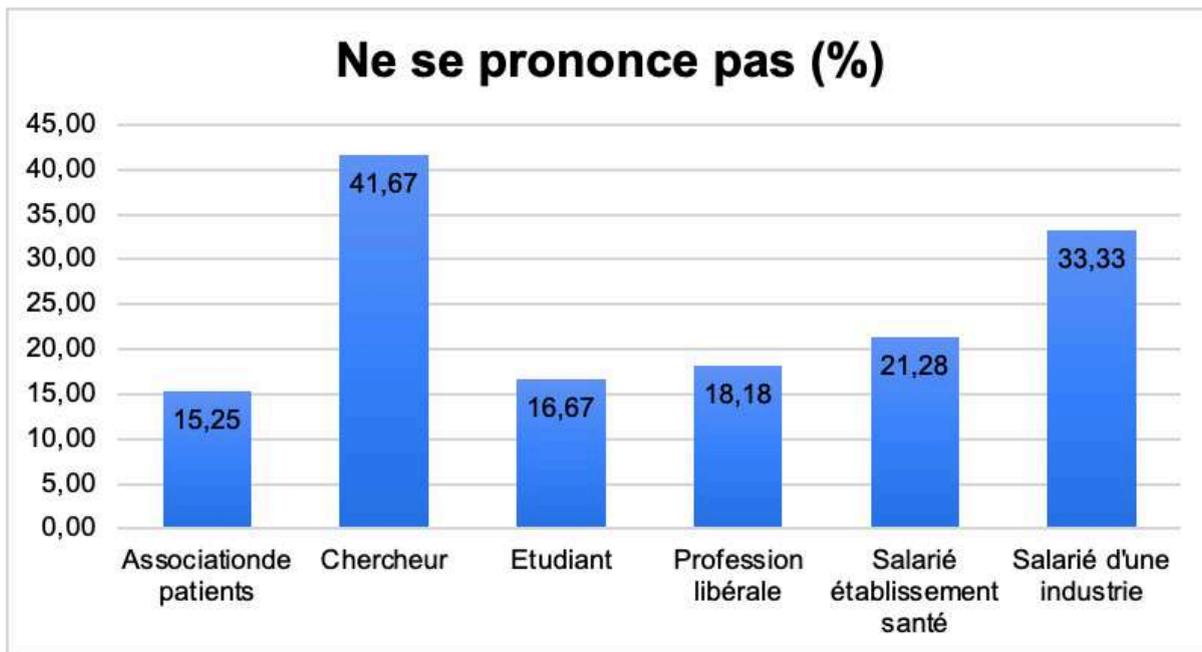


Affirmation 3 : Le manque de moyen pourrait rendre difficile la mise en place d'un congé partenariat.



## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

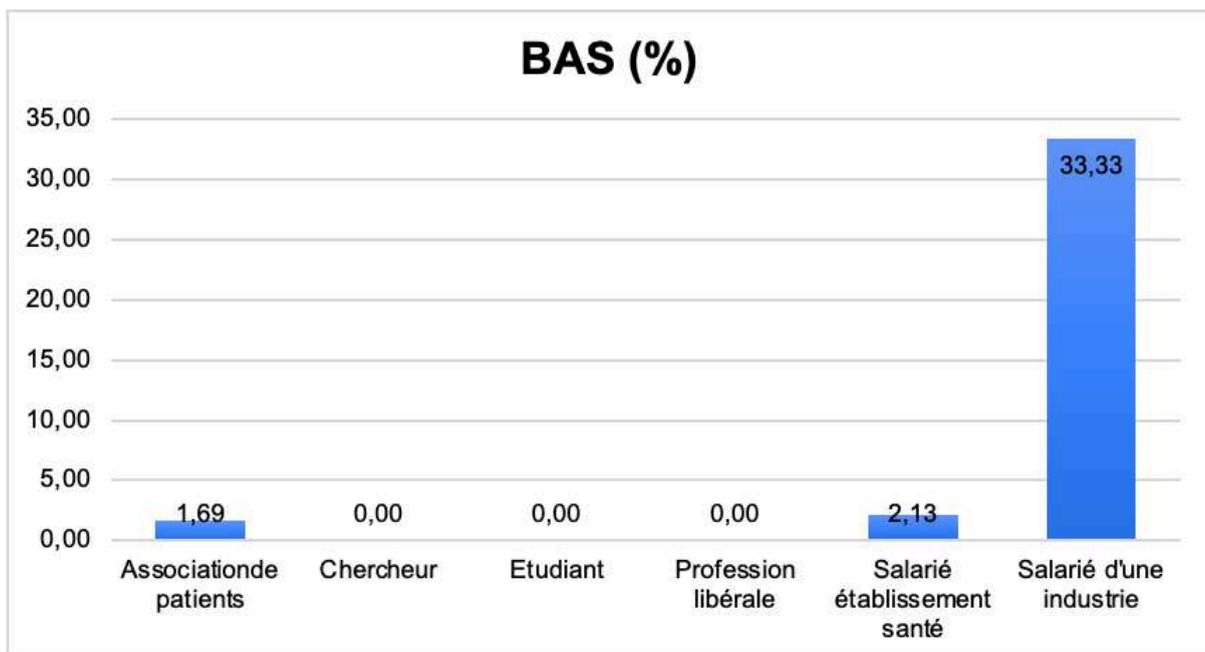
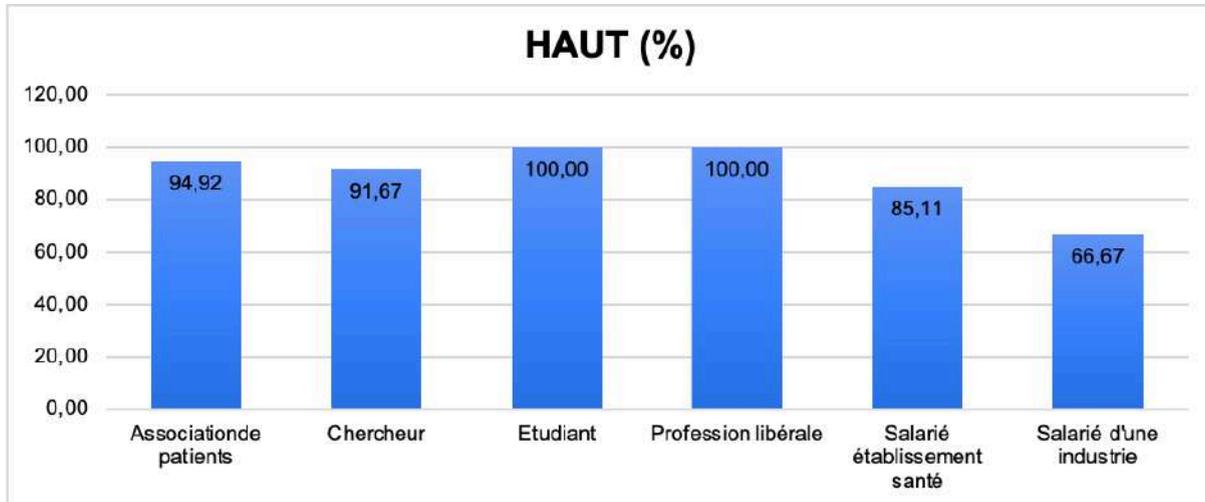


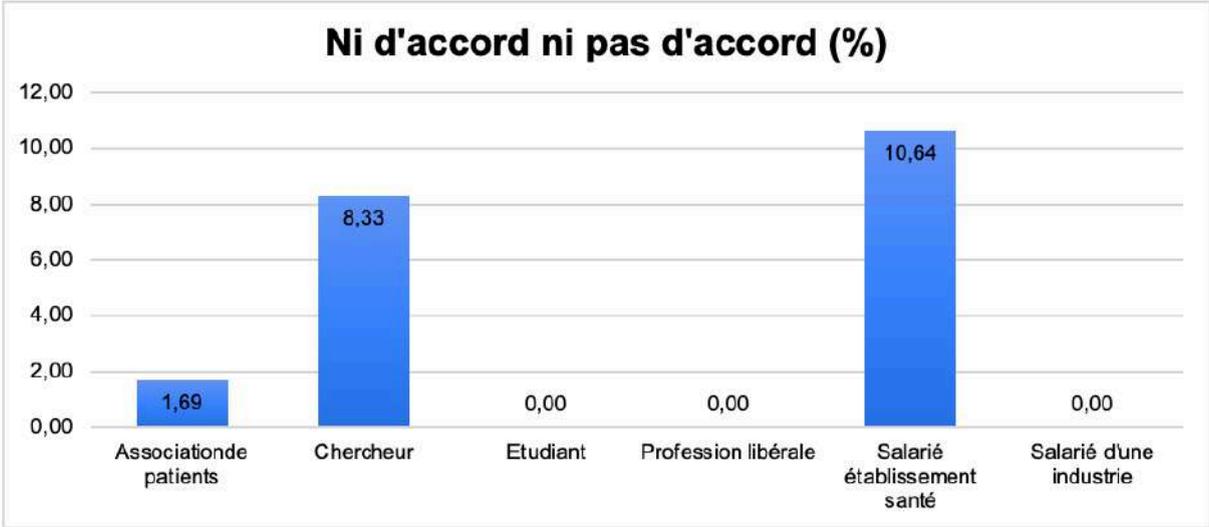


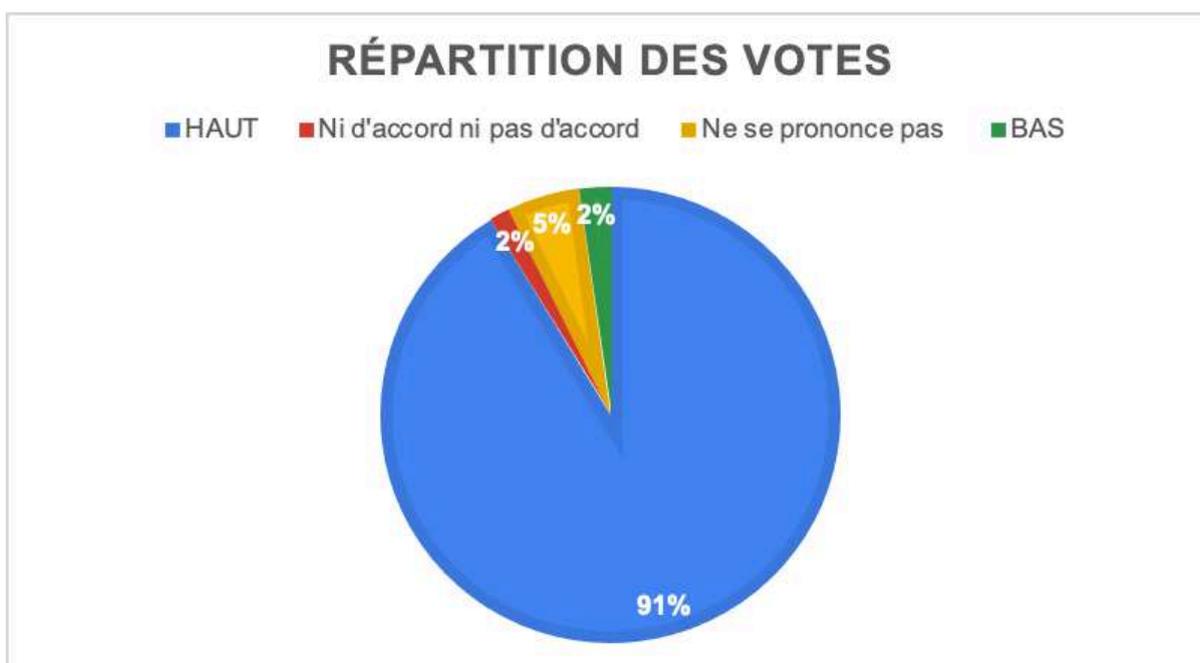
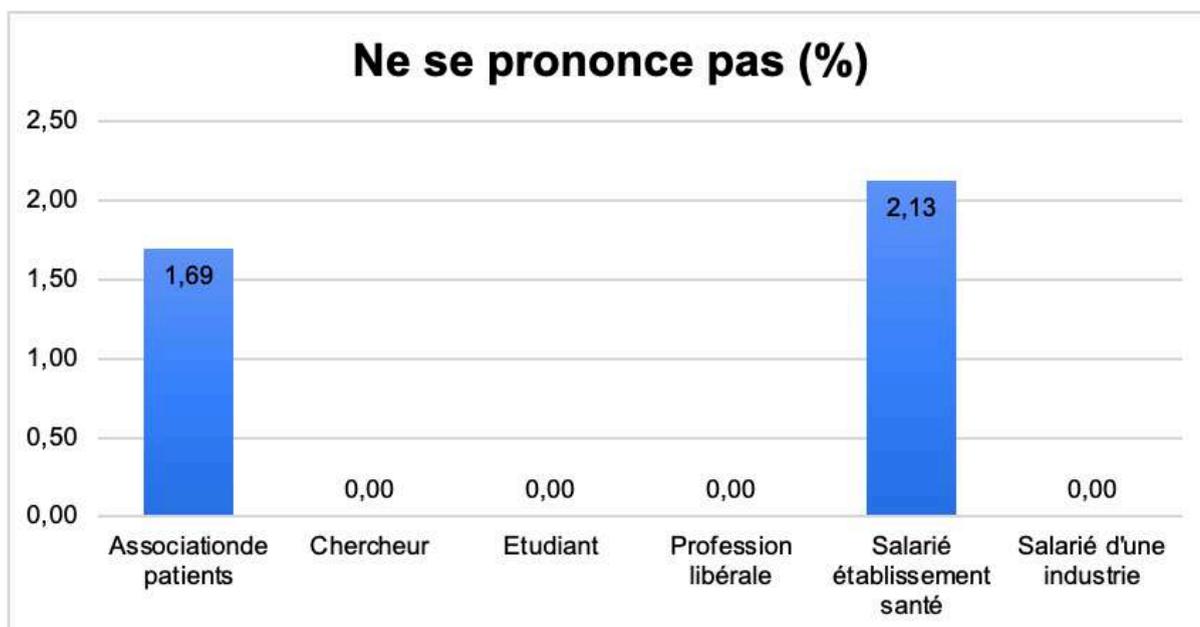
### Annexe 24 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 19

**Recommandation 19** : Intégrer dans les critères d'appels à projet locaux comme nationaux, un critère de sélection qui vise à indiquer d'une part si le projet est en partenariat ou non avec des patients et d'autre part si une ligne budgétaire dédiée est identifiée pour soutenir l'engagement des patients partenaires.

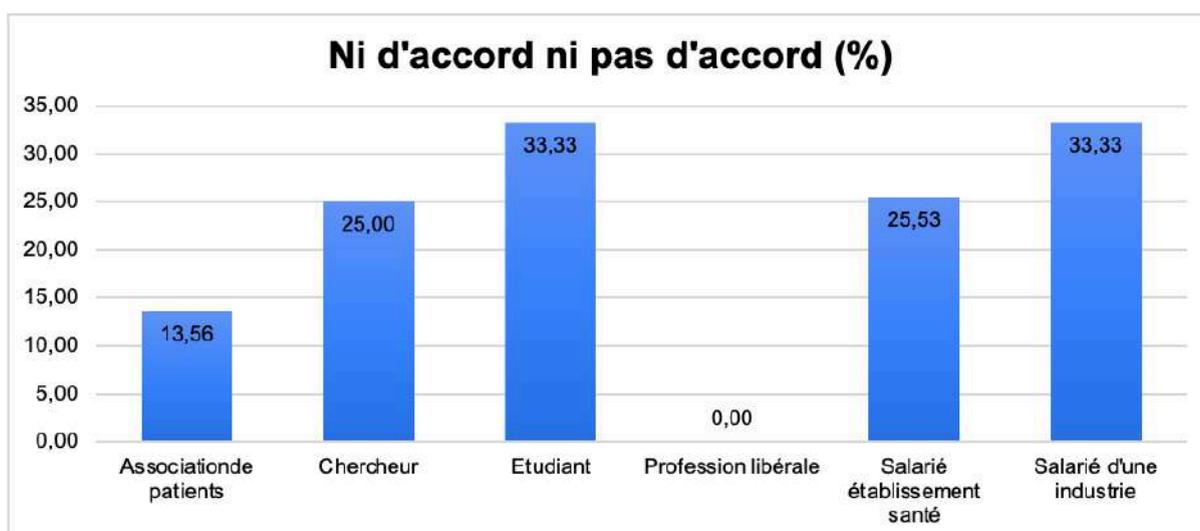
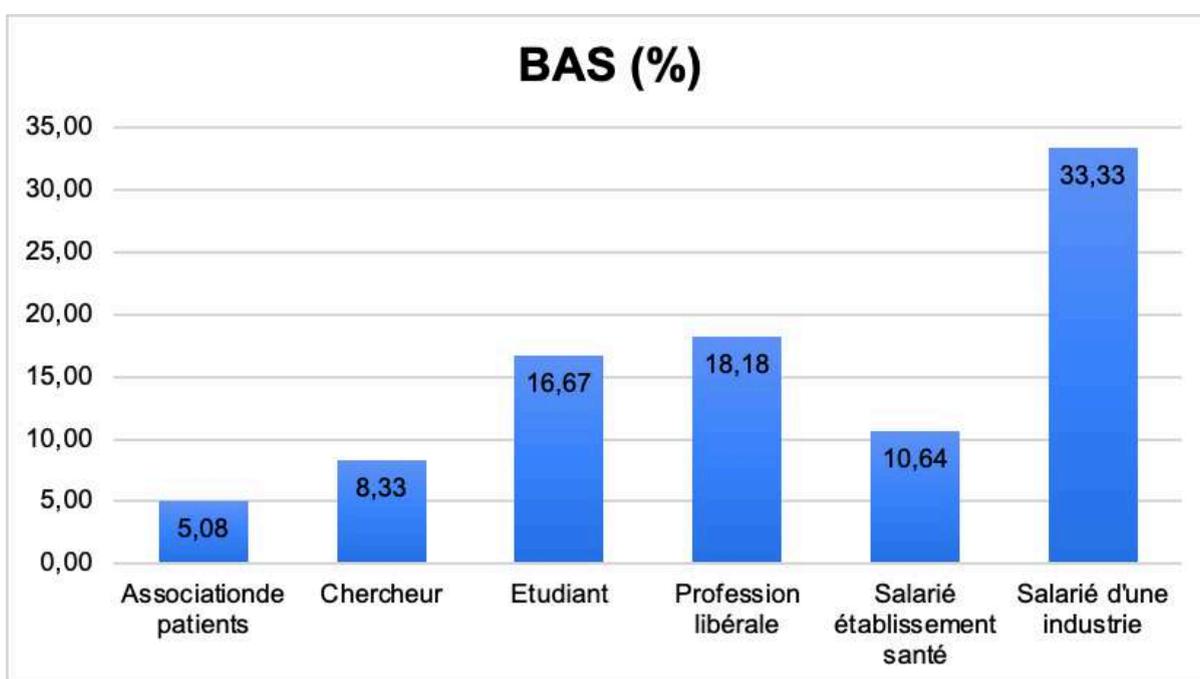
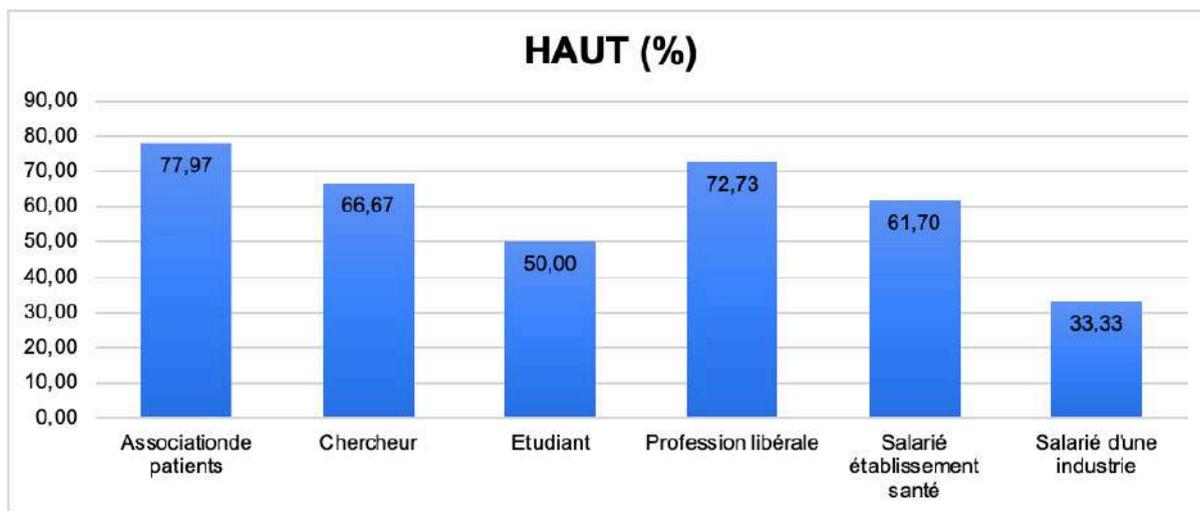
Affirmation 1 : Il serait **pertinent** d'intégrer dans les critères d'appels à projet locaux comme nationaux, un critère de sélection qui vise à indiquer d'une part si le projet est en partenariat ou non avec des patients et d'autre part si une ligne budgétaire dédiée est identifiée pour soutenir l'engagement des patients partenaires.

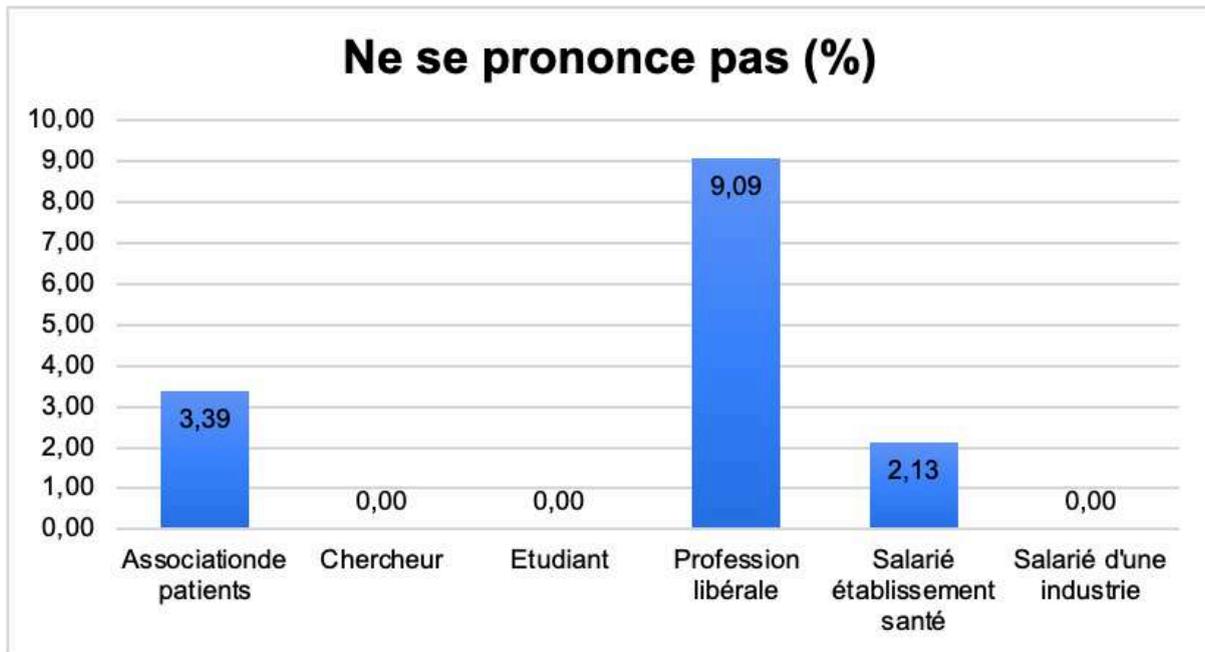




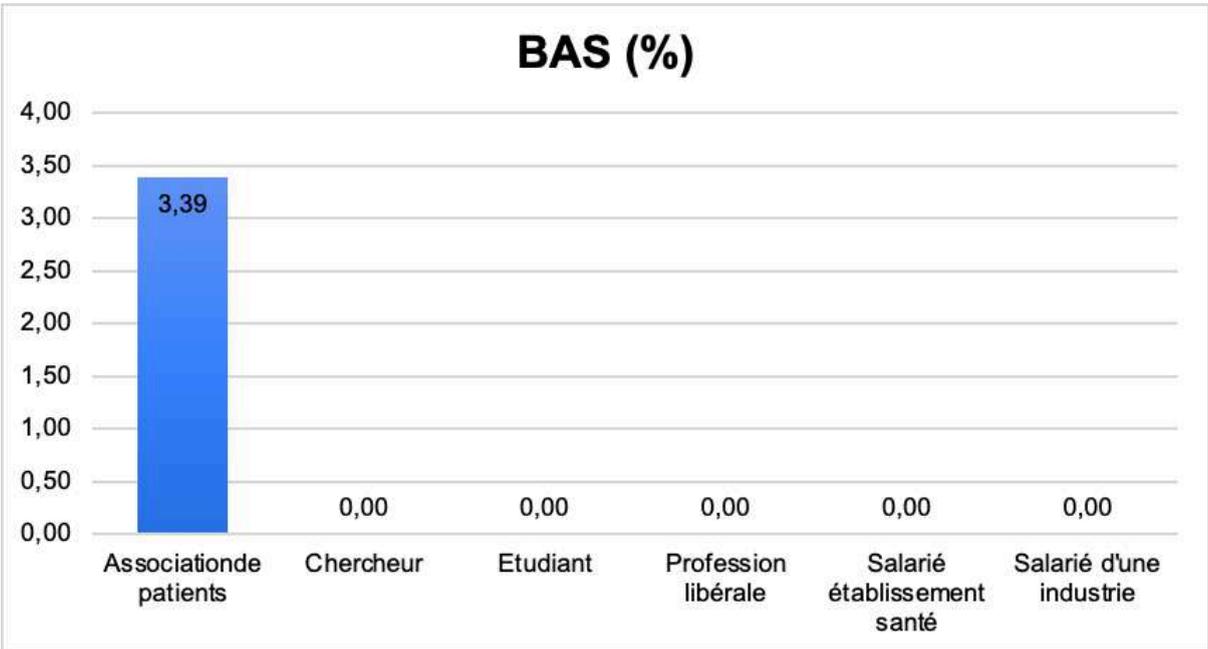
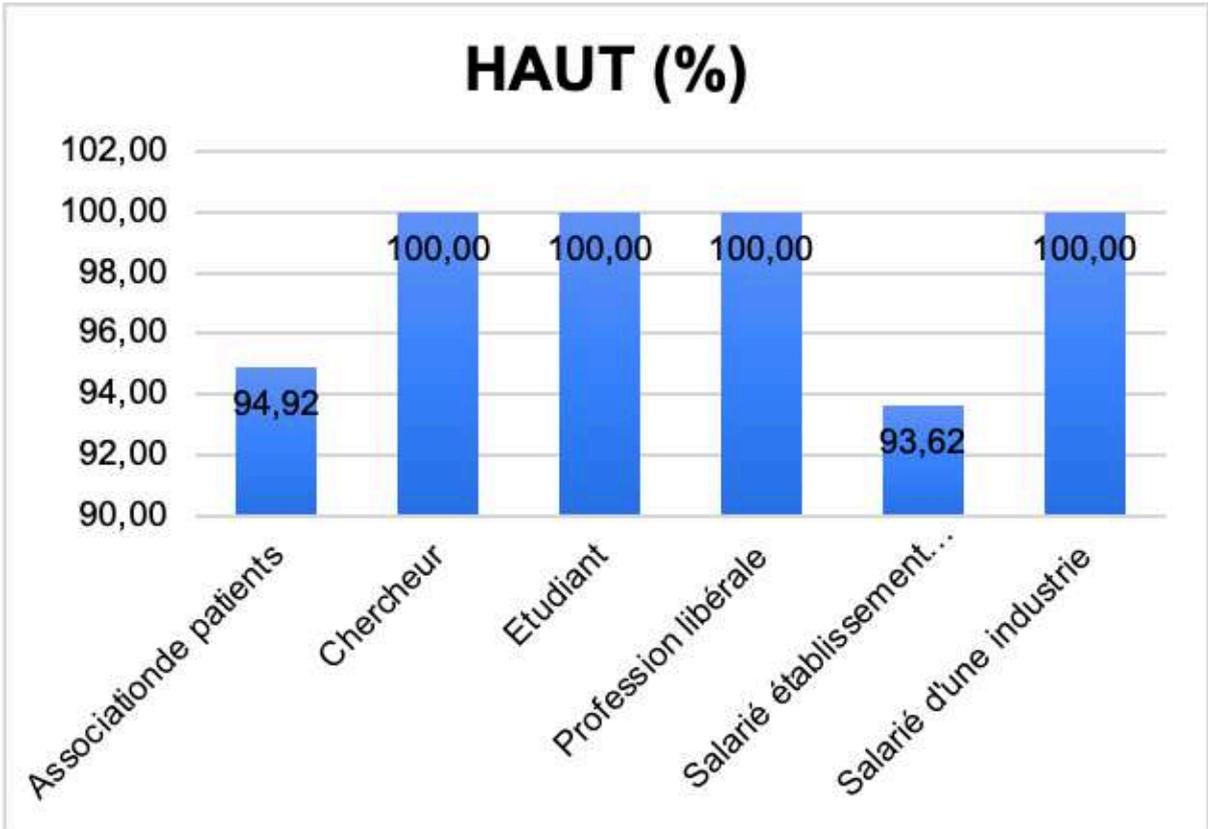


Affirmation 2 : Il serait **prioritaire** d'intégrer dans les critères d'appels à projet locaux comme nationaux, un critère de sélection qui vise à indiquer d'une part si le projet est en partenariat ou non avec des patients et d'autre part si une ligne budgétaire dédiée est identifiée pour soutenir l'engagement des patients partenaires.

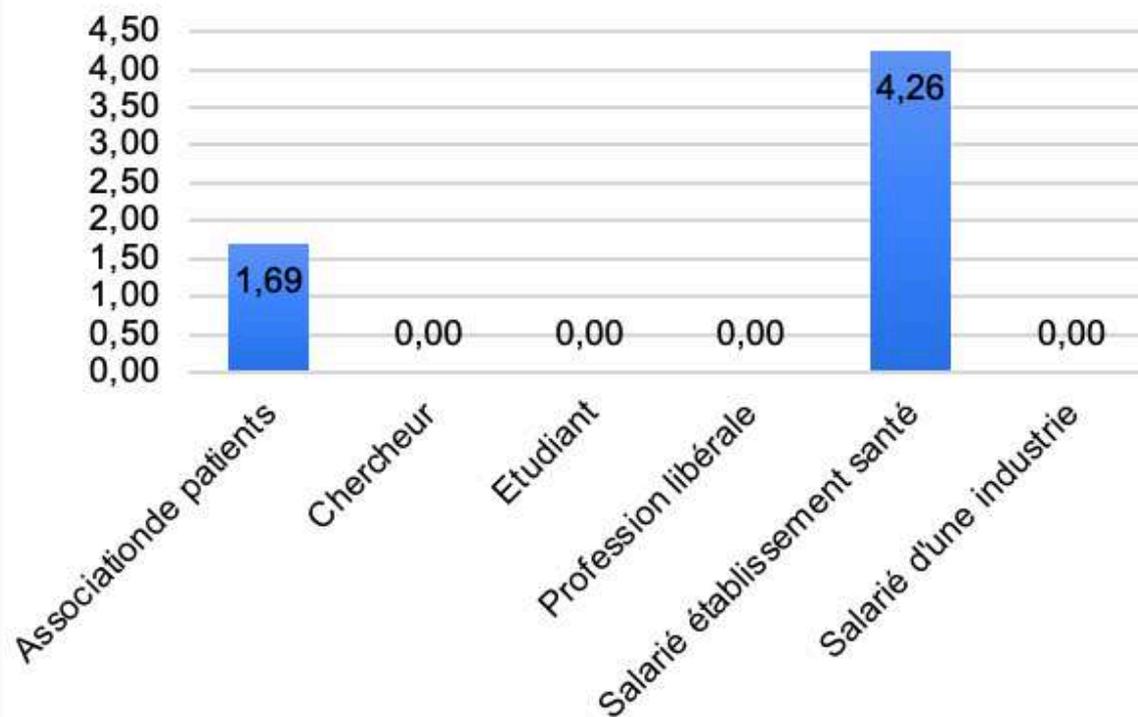


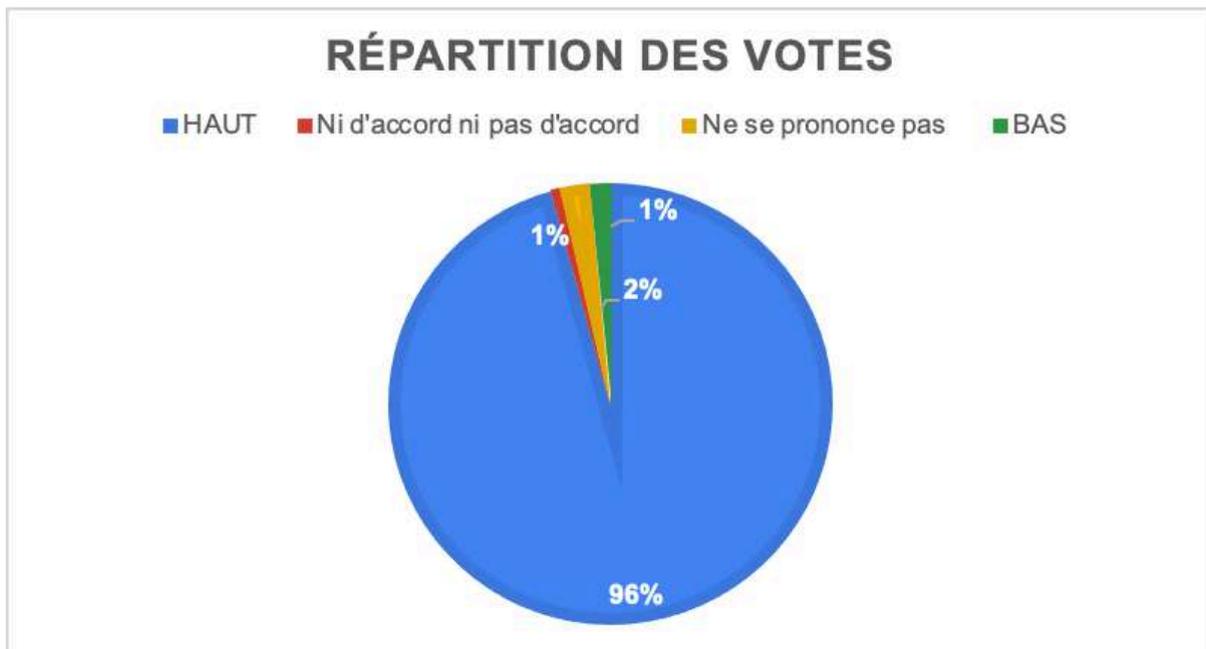
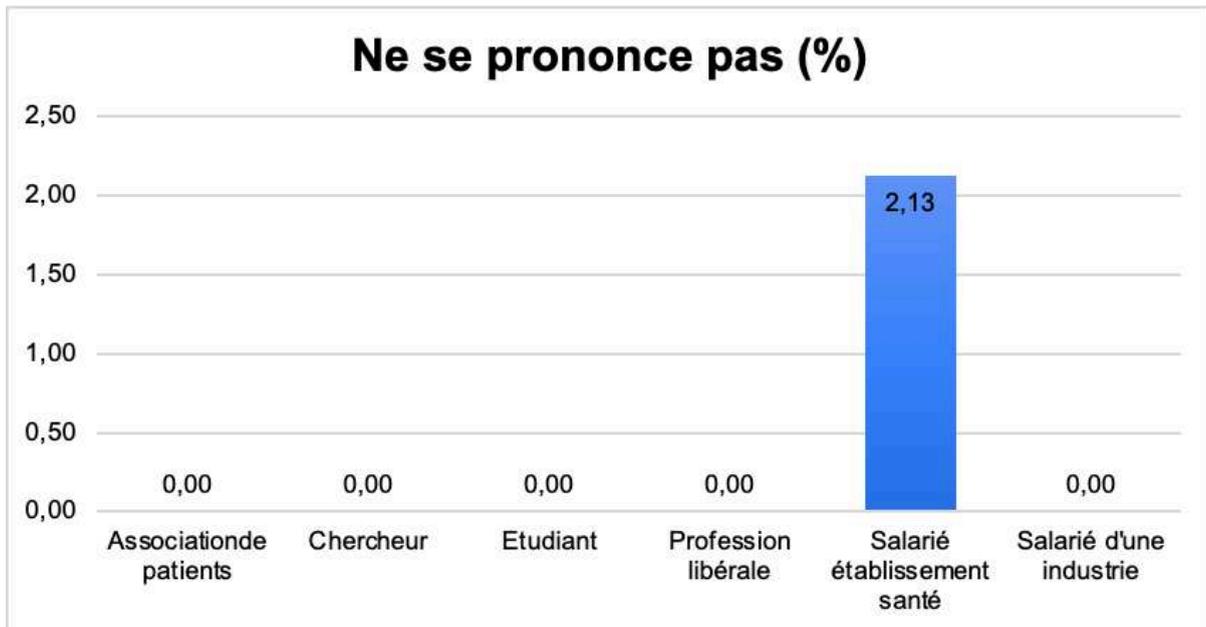


Affirmation 3 : L'implication des patients devrait être effective et clairement identifiée dans les appels à projets.

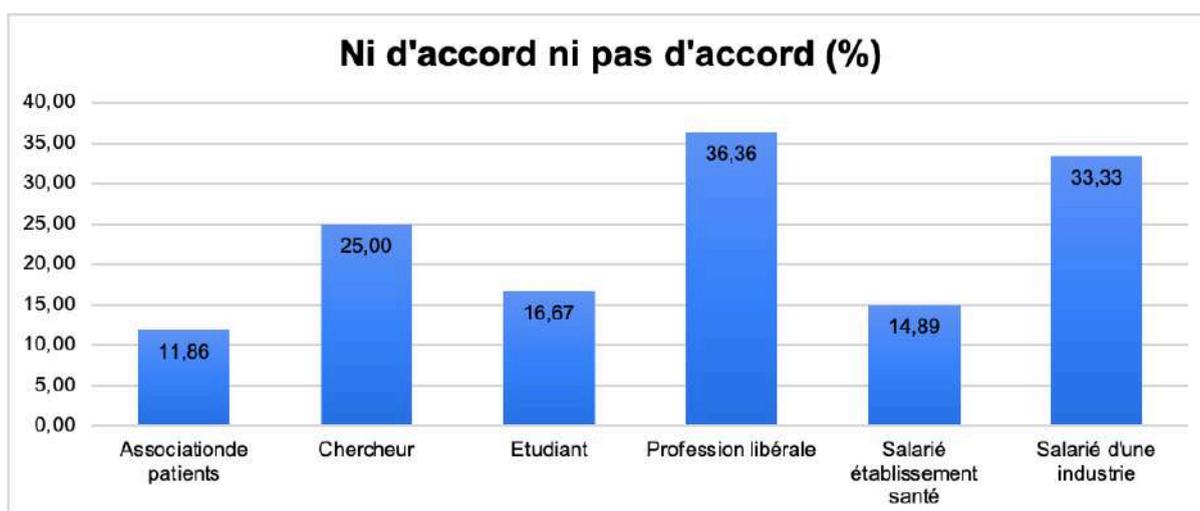
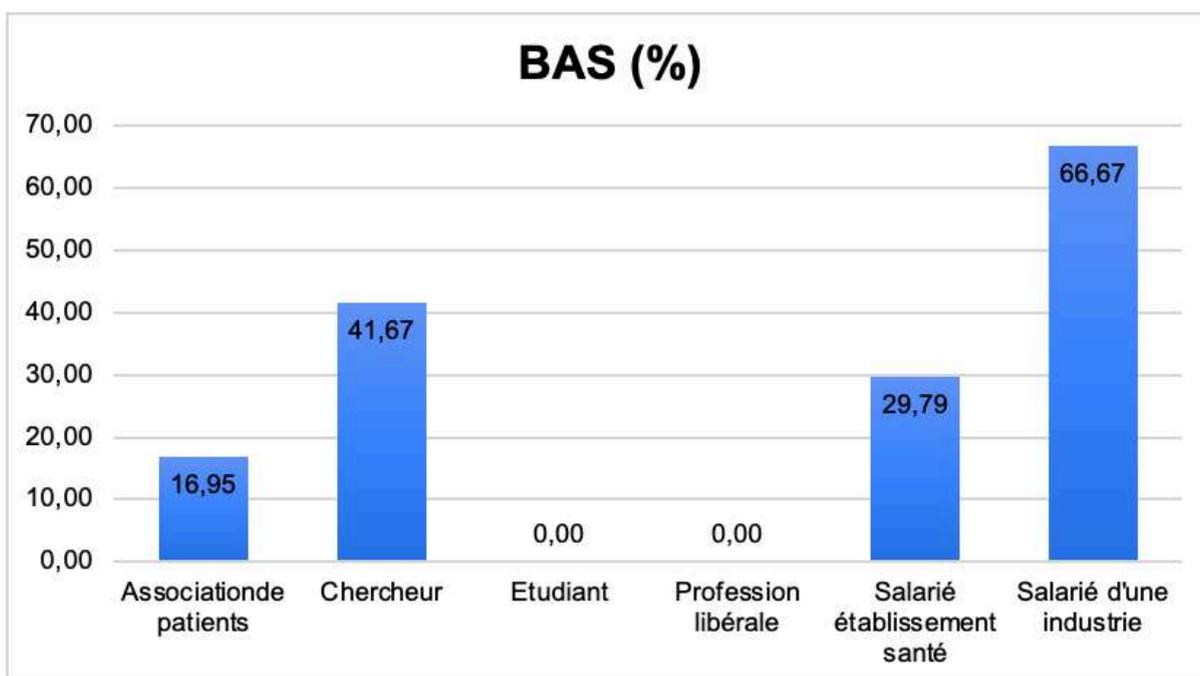
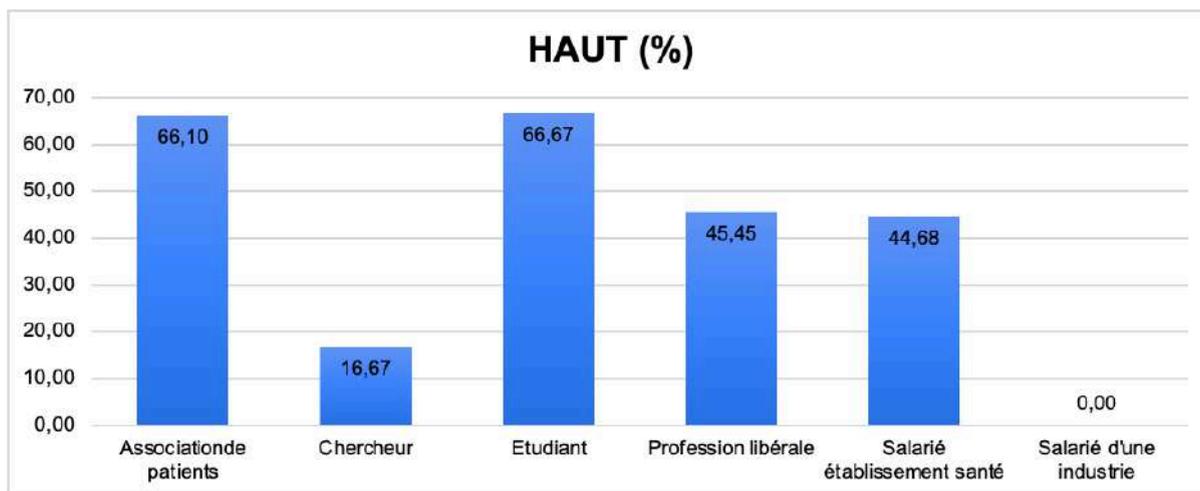


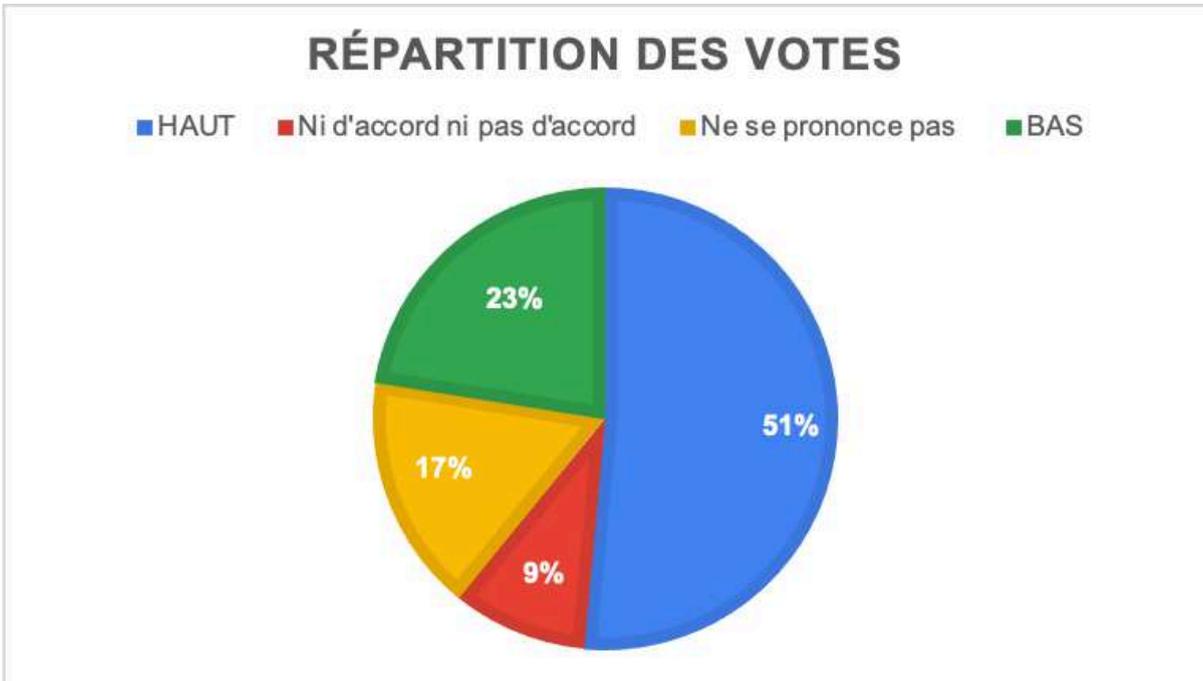
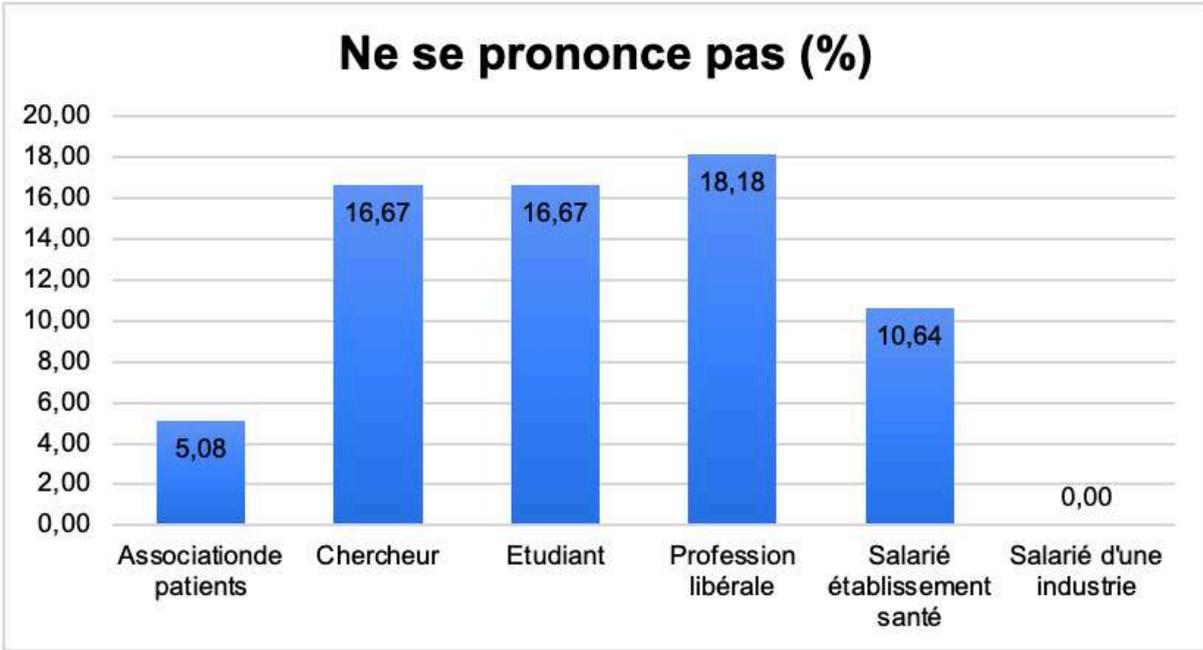
## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



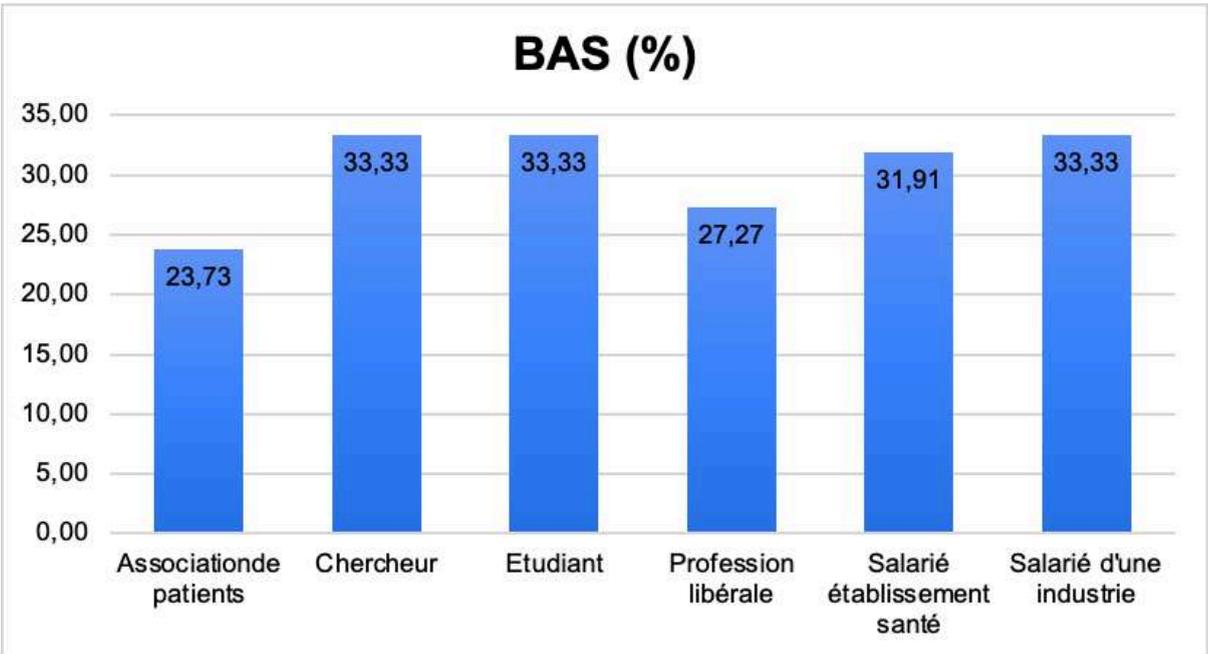
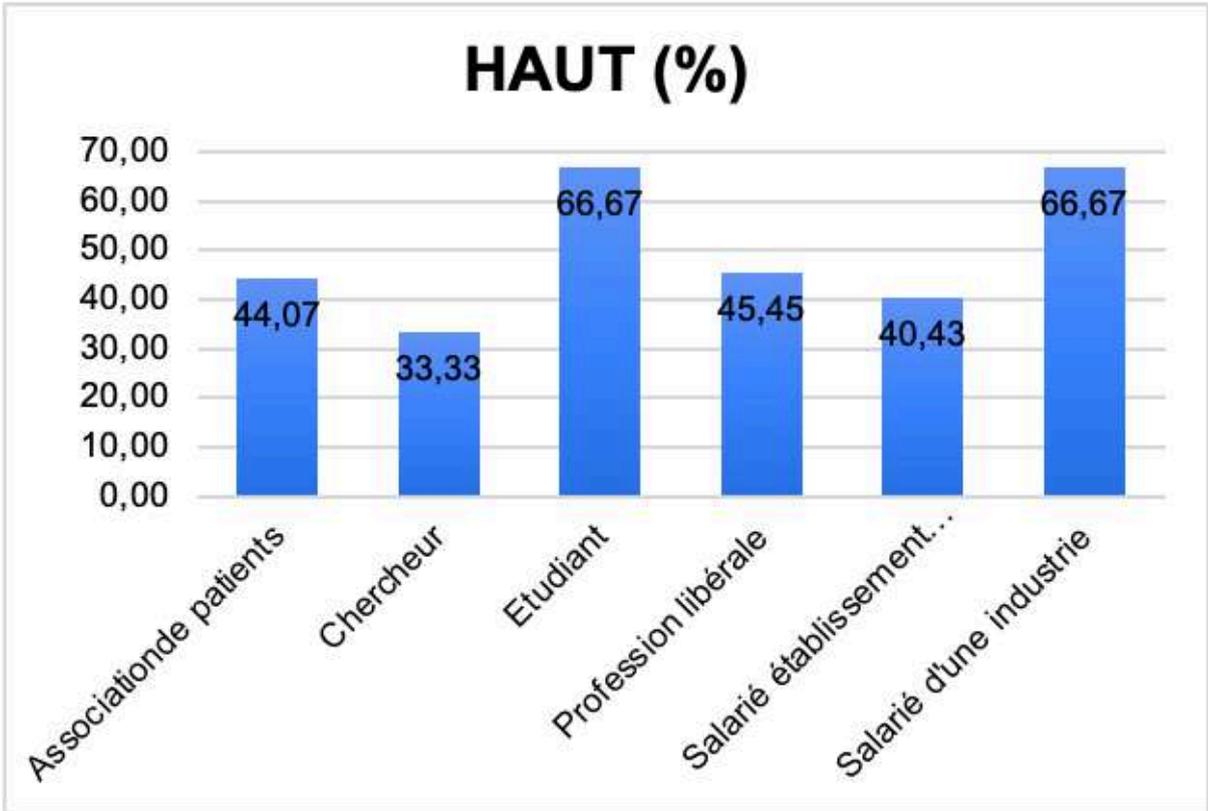


Affirmation 4 : Le développement du partenariat dépend du bon vouloir des professionnels de santé (les professions médicales, les métiers de la pharmacie et de la physique médicale et les auxiliaires médicaux), en dépit d'une réglementation des appels à projet.

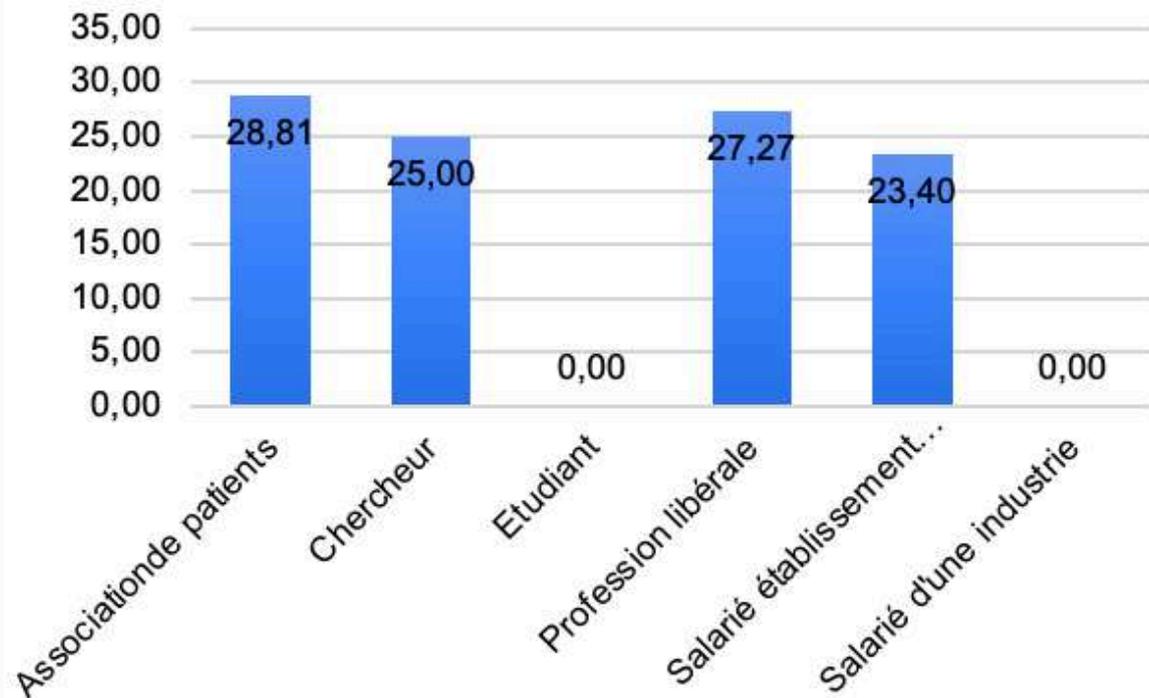


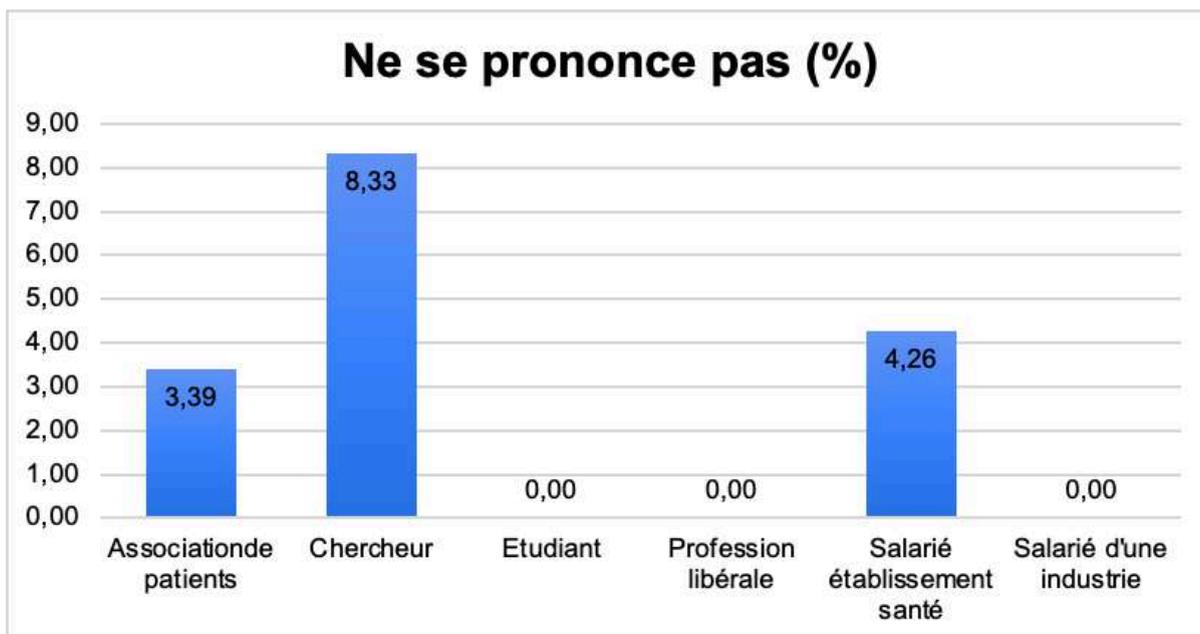


Affirmation 5 : Le manque de patient-partenaire pourrait rendre difficile la mise en œuvre de la recommandation.

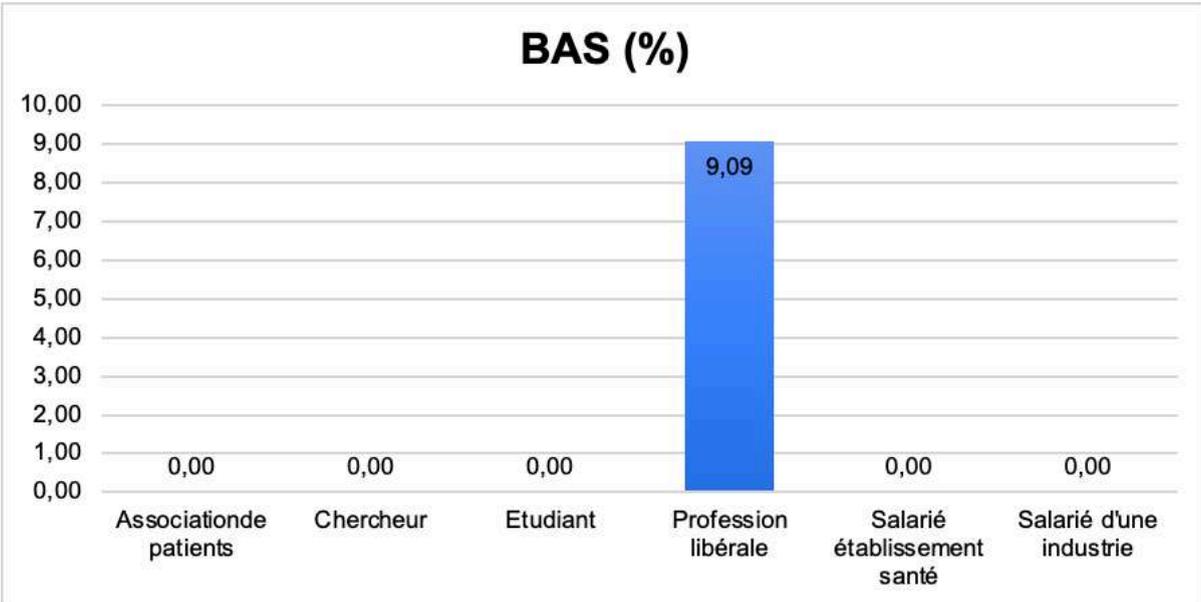
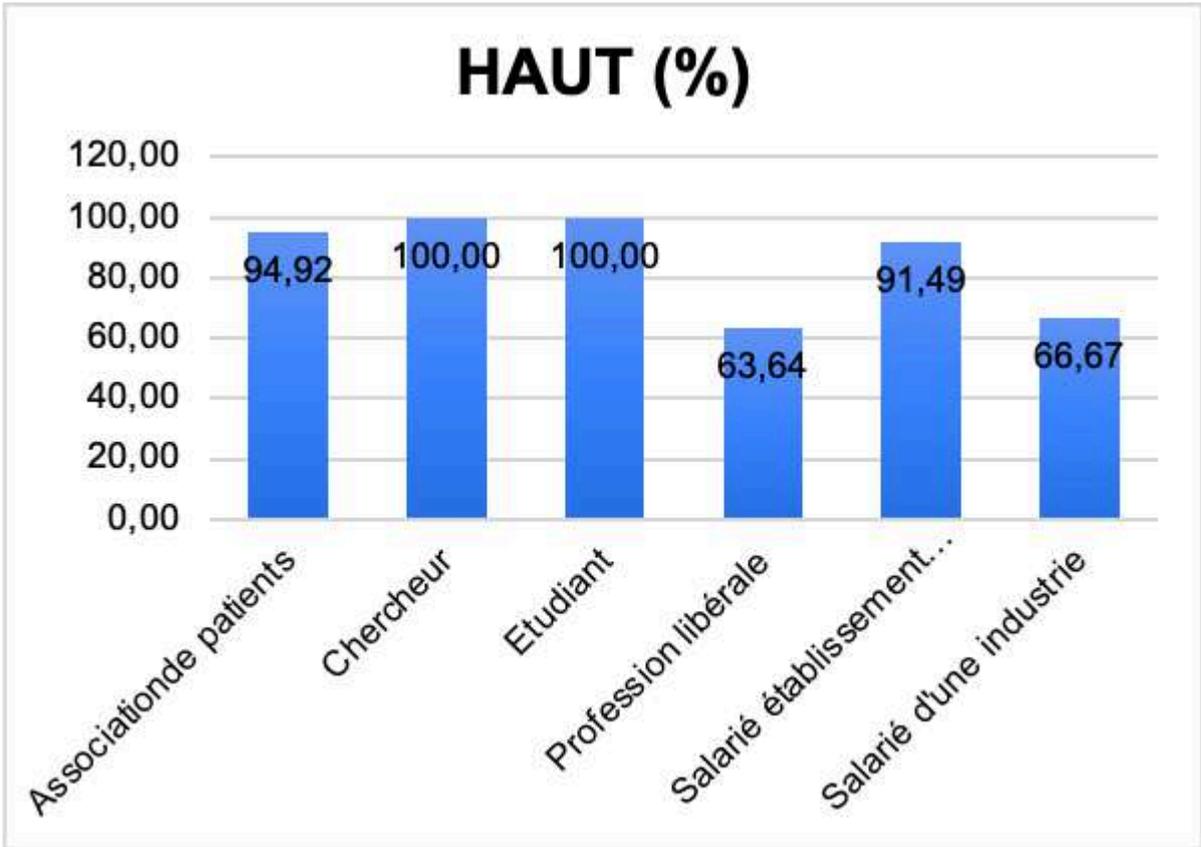


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

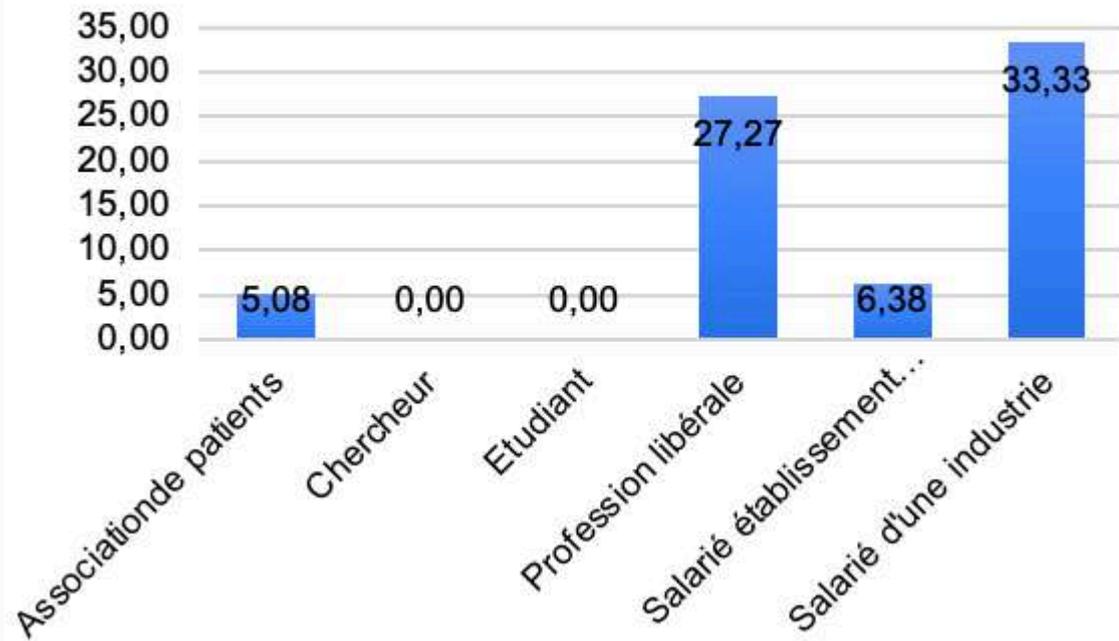


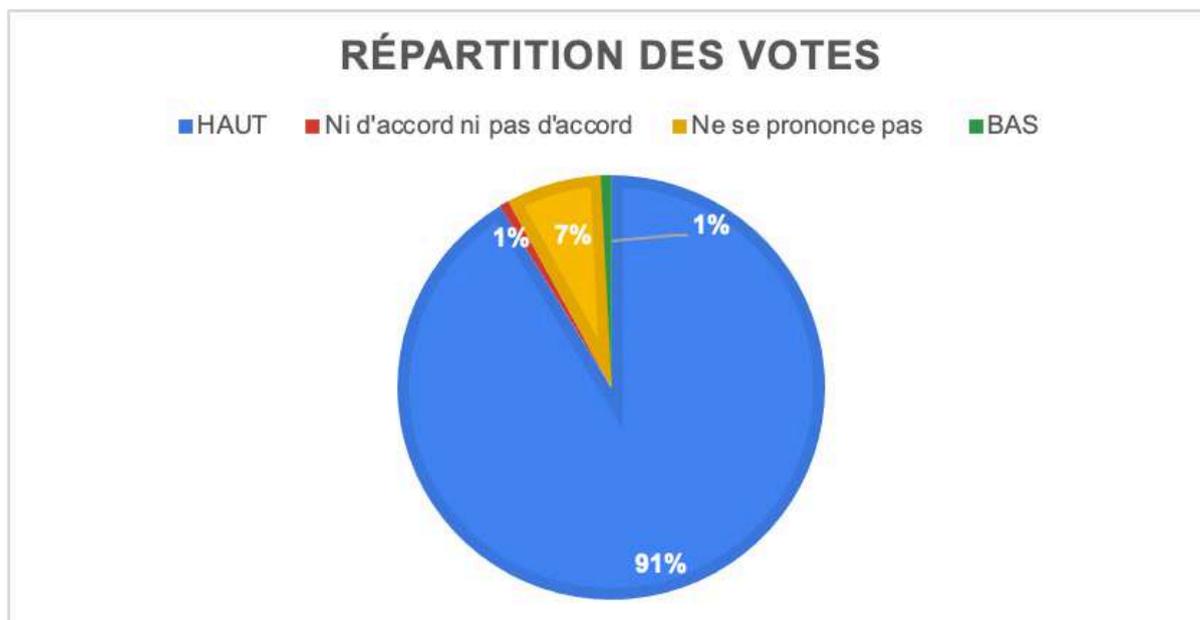
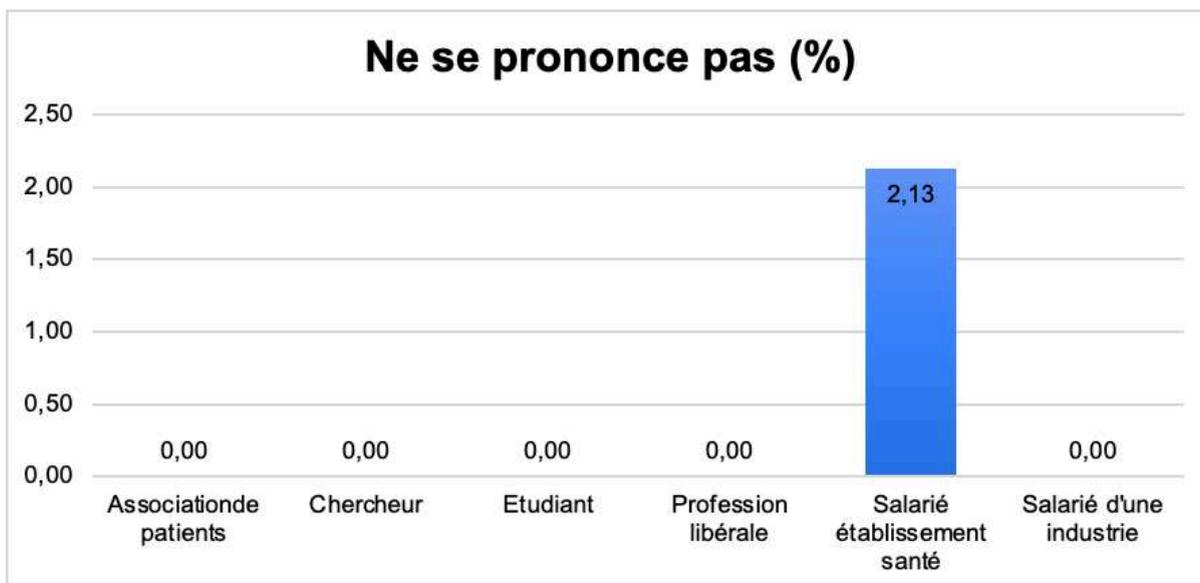


Affirmation 6 : Il faudrait définir les modalités de valorisation de l'engagement des patients partenaires dans les projets.



## Ni d'accord ni pas d'accord (%)





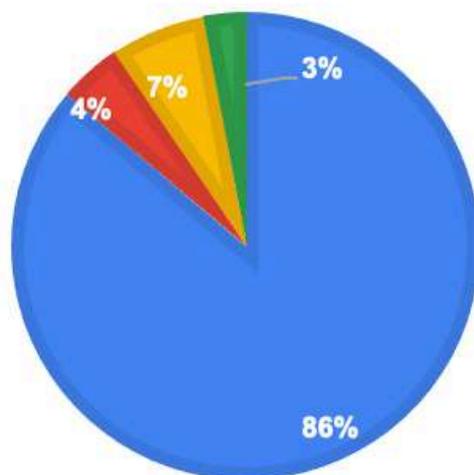
## Annexe 25 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 20

**Recommandation 20** : Intégrer des patients partenaires comme co décisionnaires dans les jury d'appels à projets.

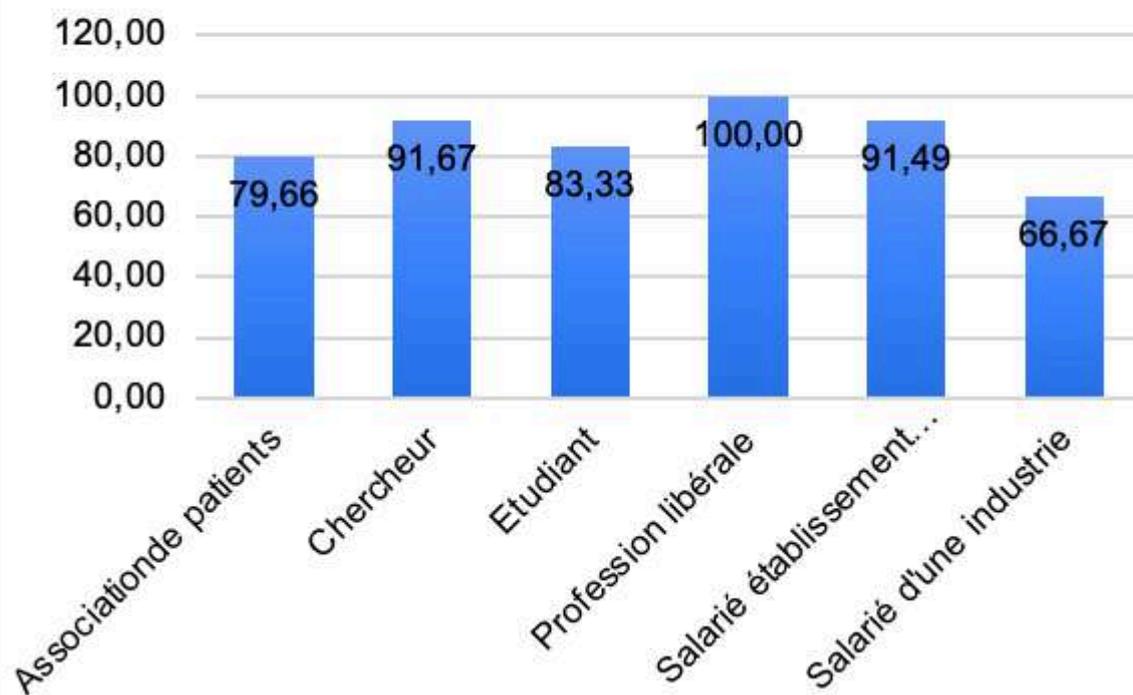
Affirmation 1 : Il serait **pertinent** d'intégrer les patients partenaires comme co-décisionnaires dans les jurys d'appels à projet.

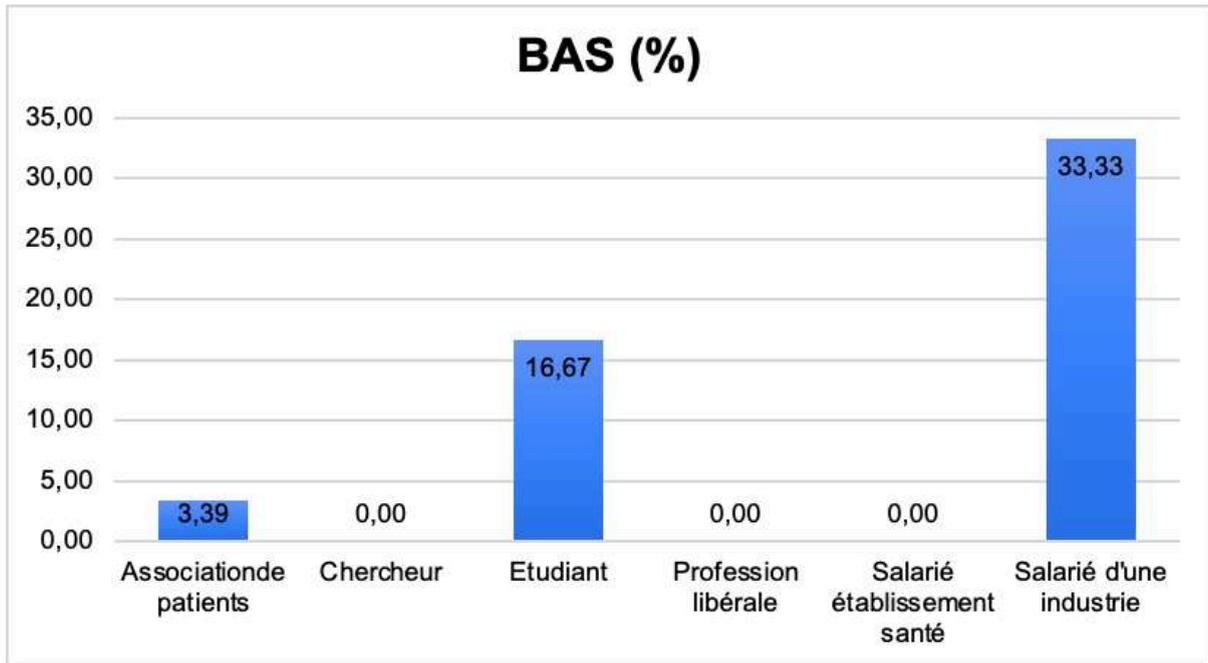
## RÉPARTITION DES VOTES

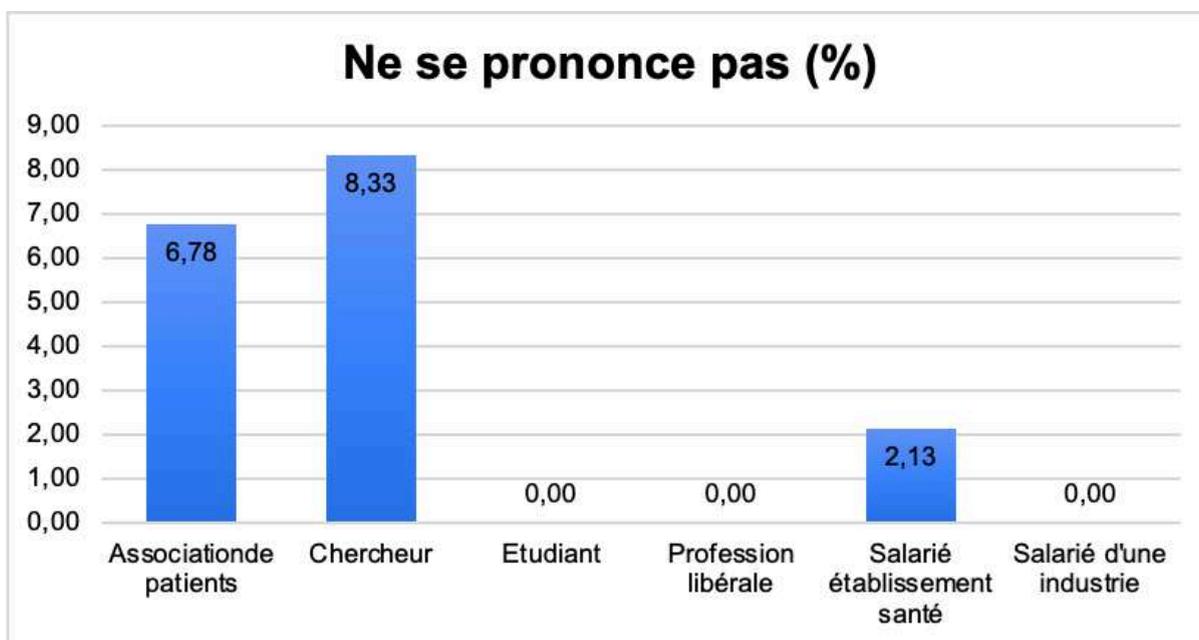
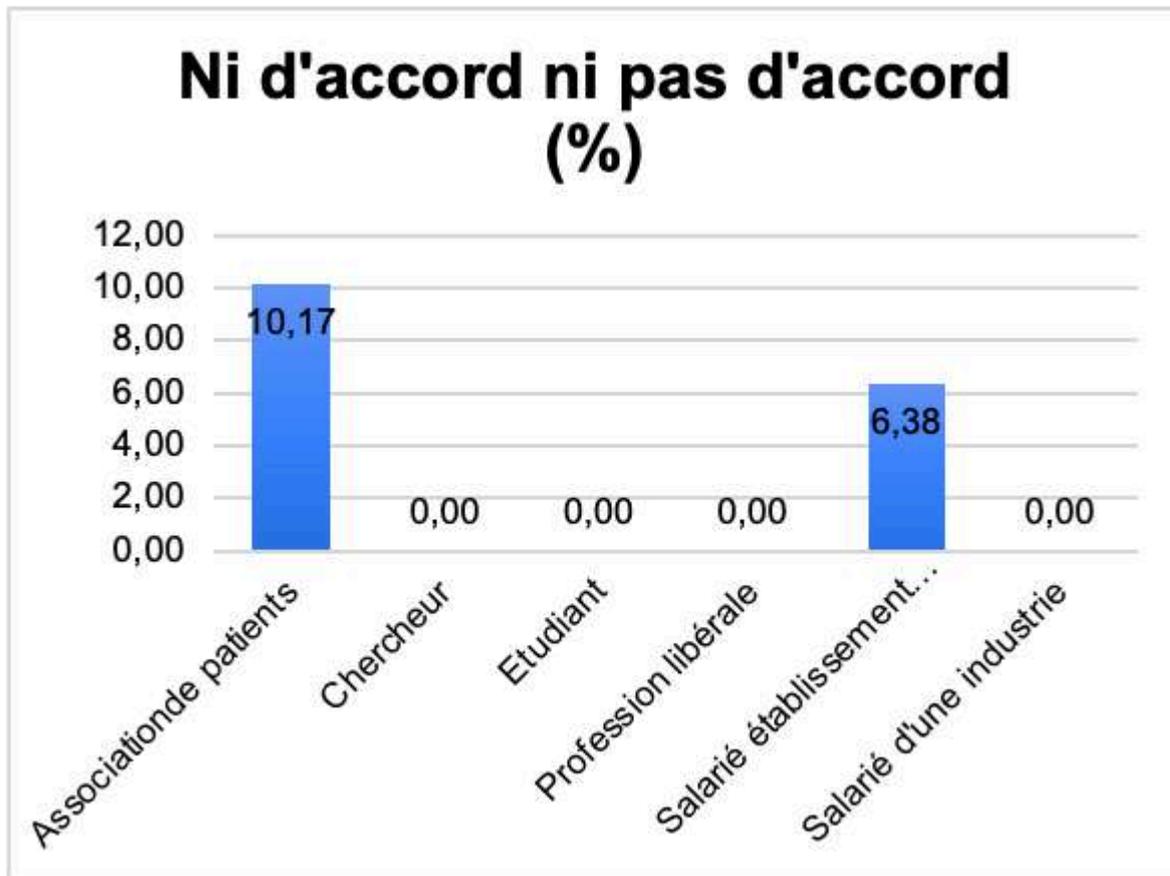
■ HAUT ■ Ni d'accord ni pas d'accord ■ Ne se prononce pas ■ BAS



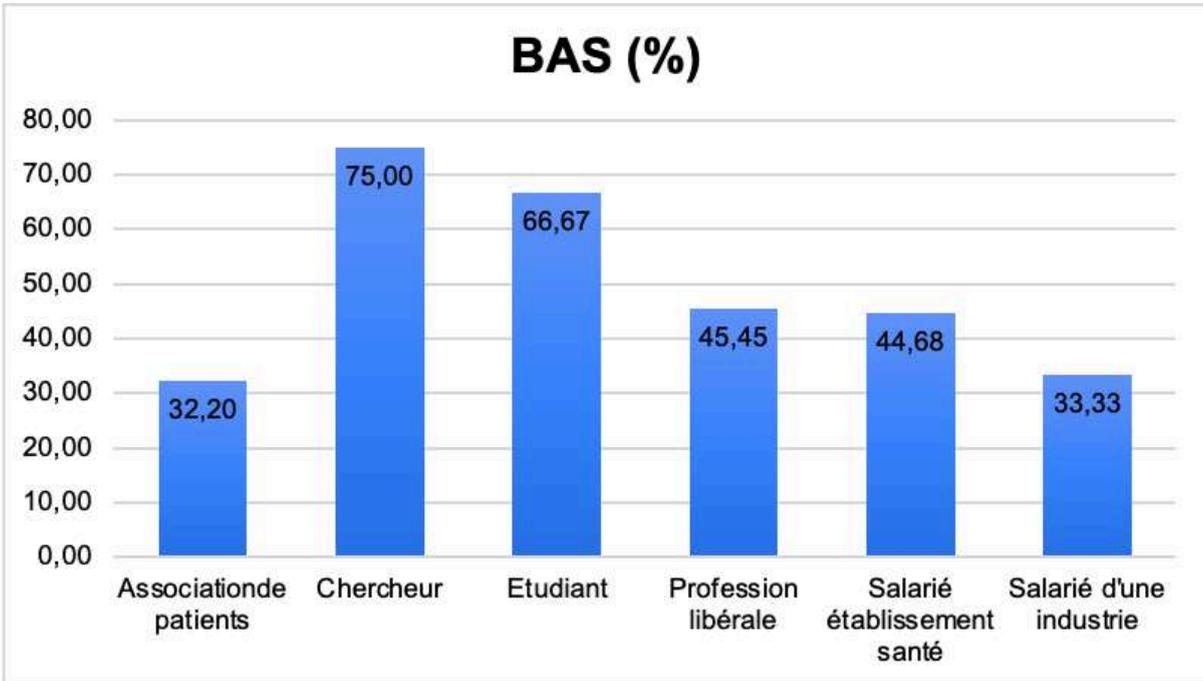
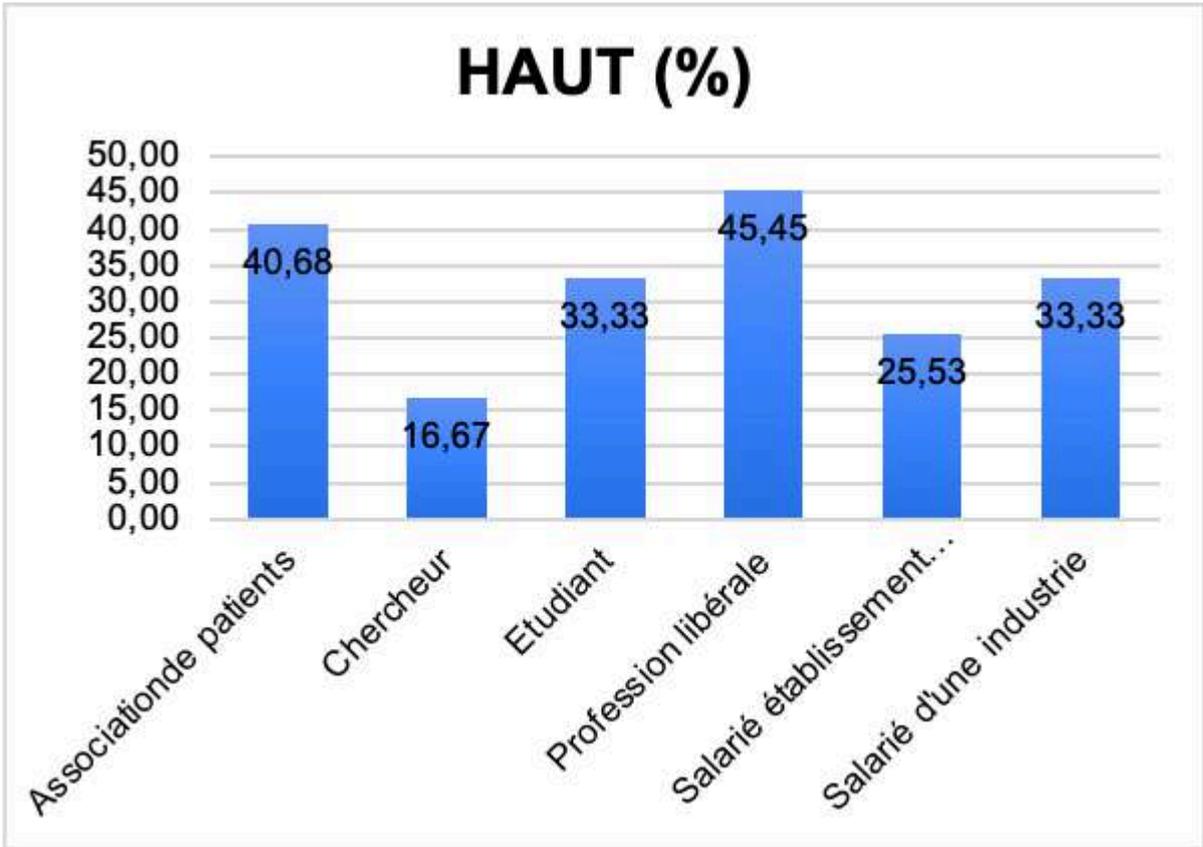
## HAUT (%)



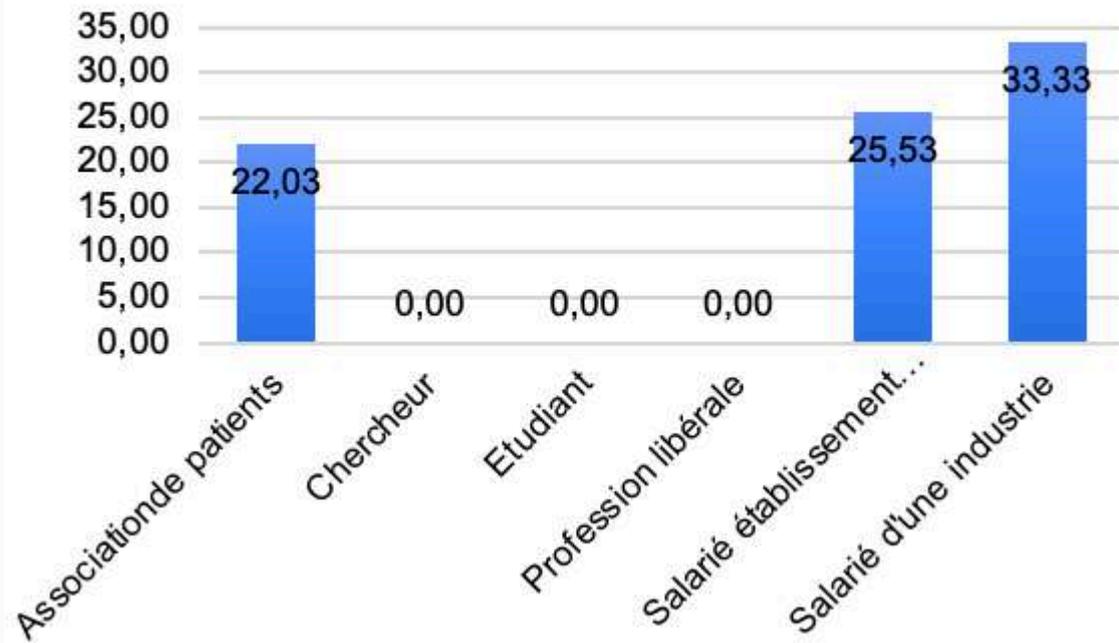


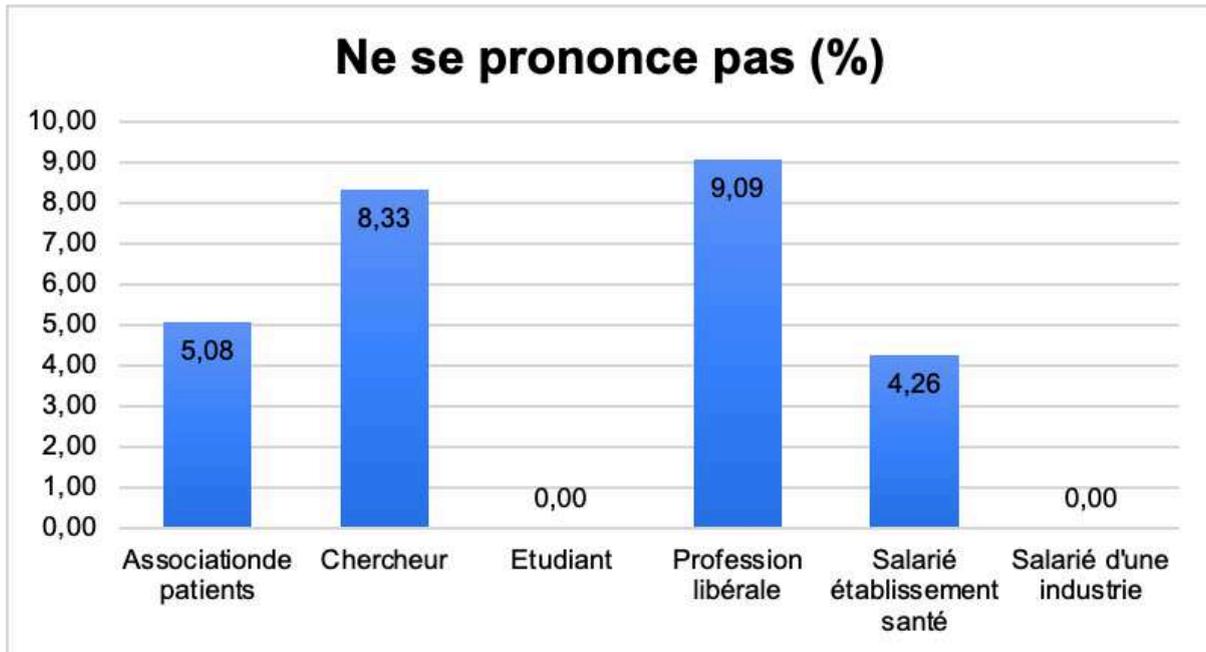


Affirmation 2 : Il ne serait pas prioritaire d'intégrer les patients partenaires, compte tenu de leur faible nombre, dans les jurys d'appels à projet.

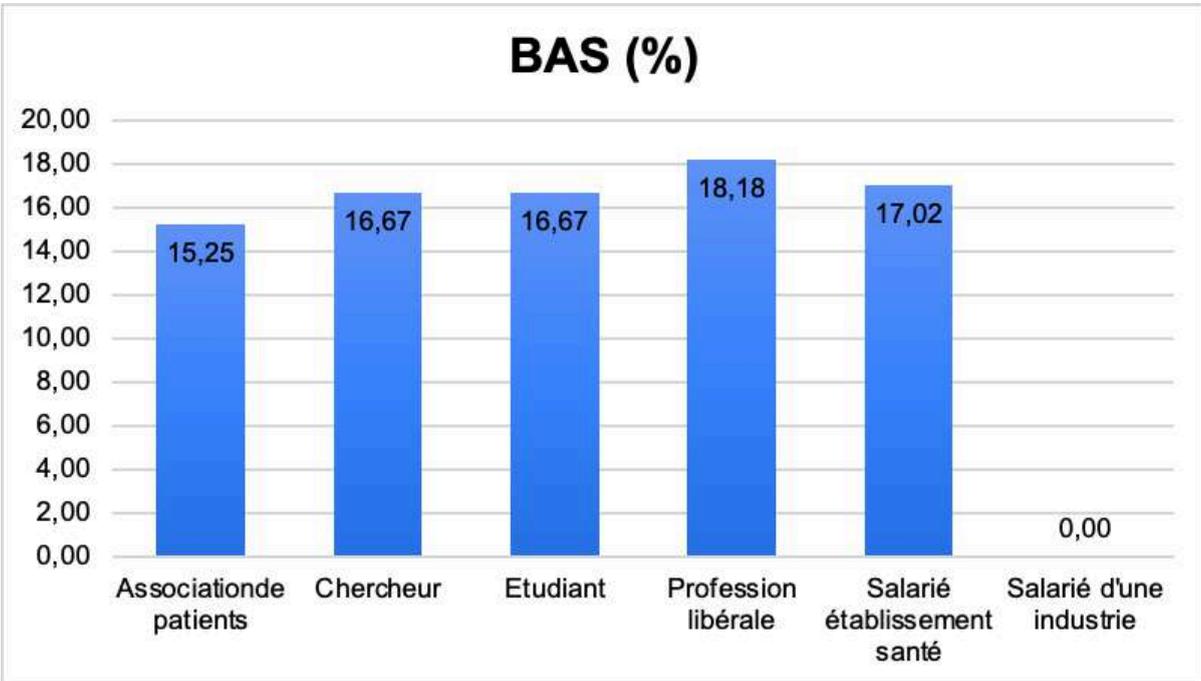
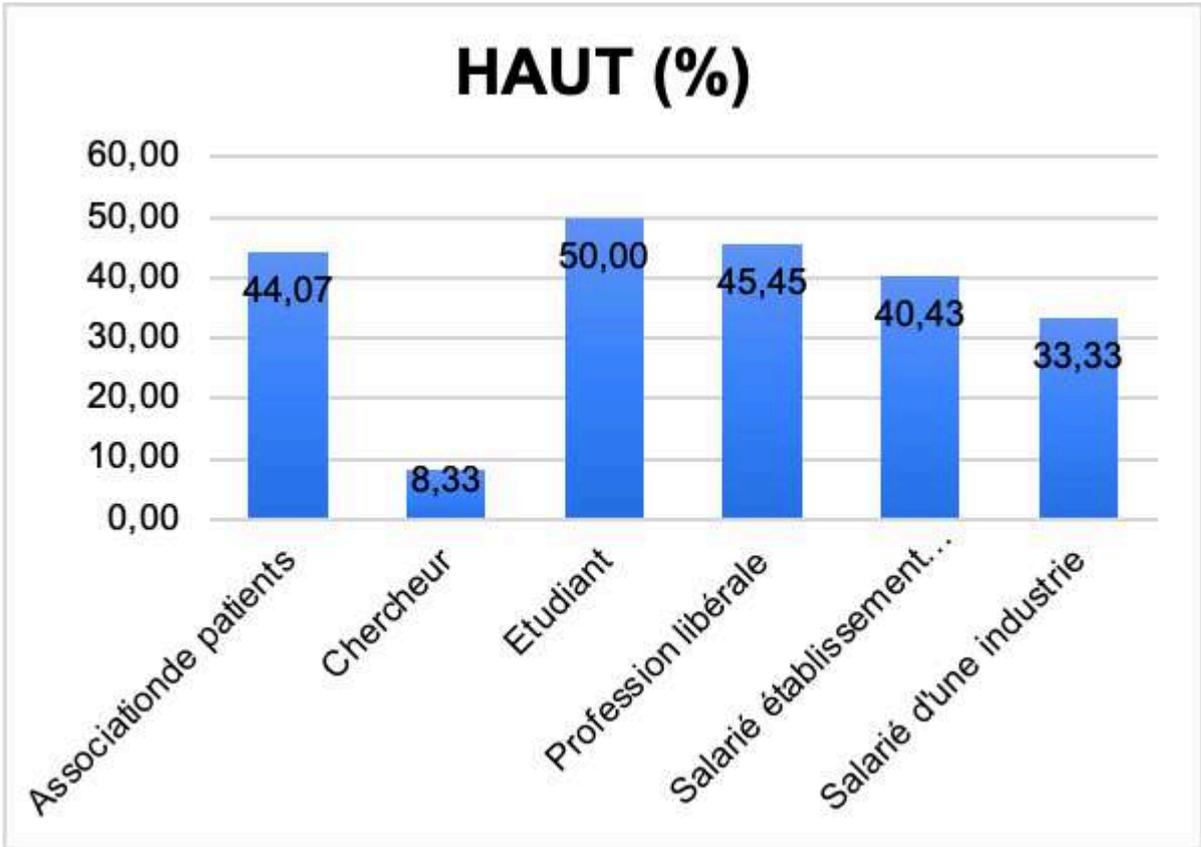


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

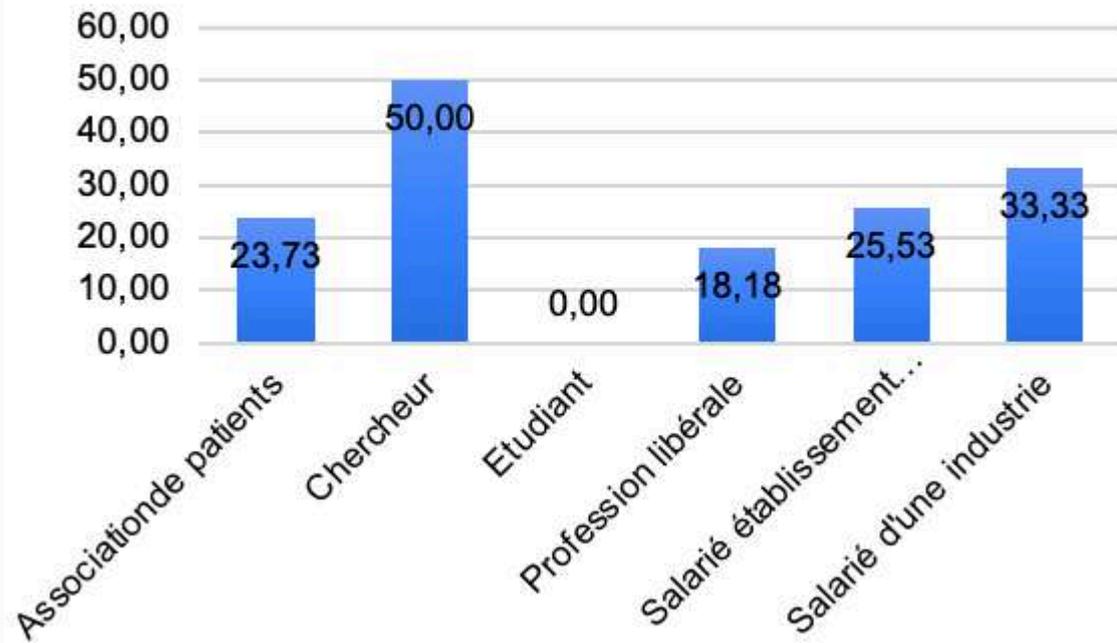


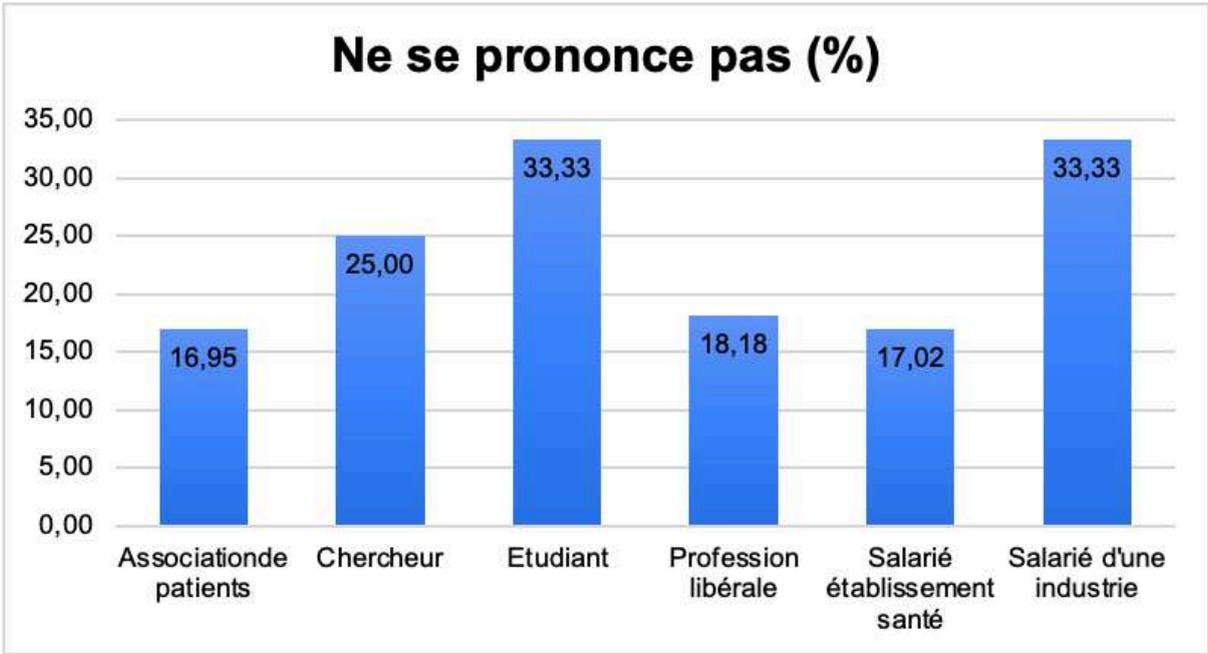


Affirmation 3 : Il faudrait regrouper la recommandation 19 et 20.

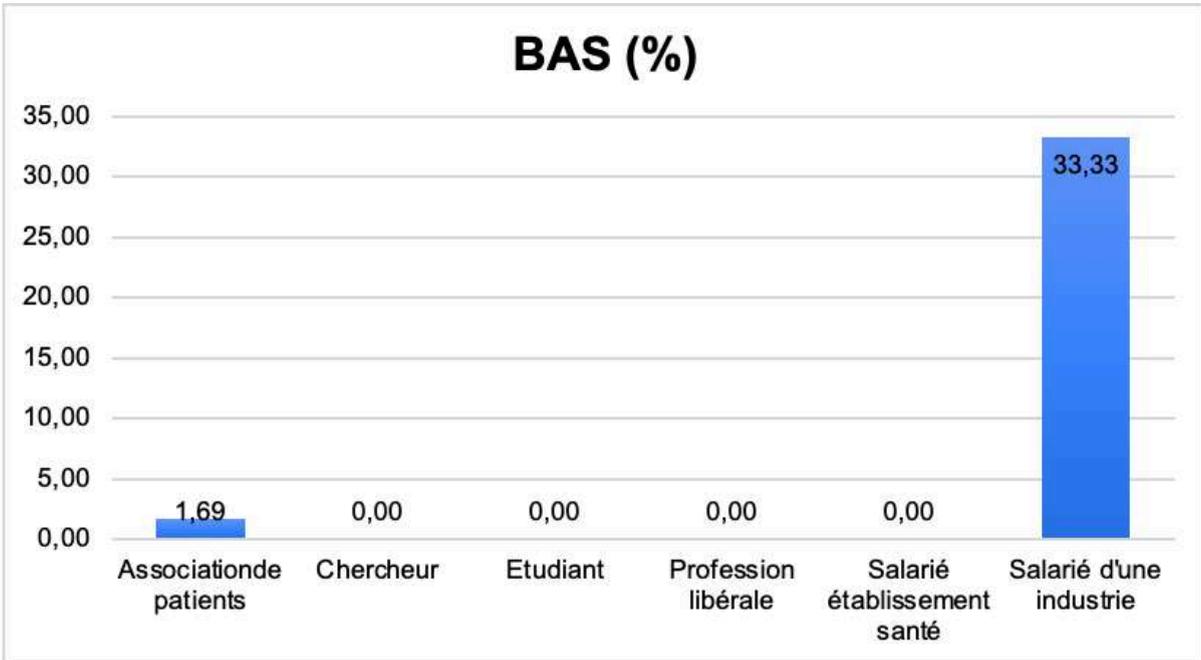
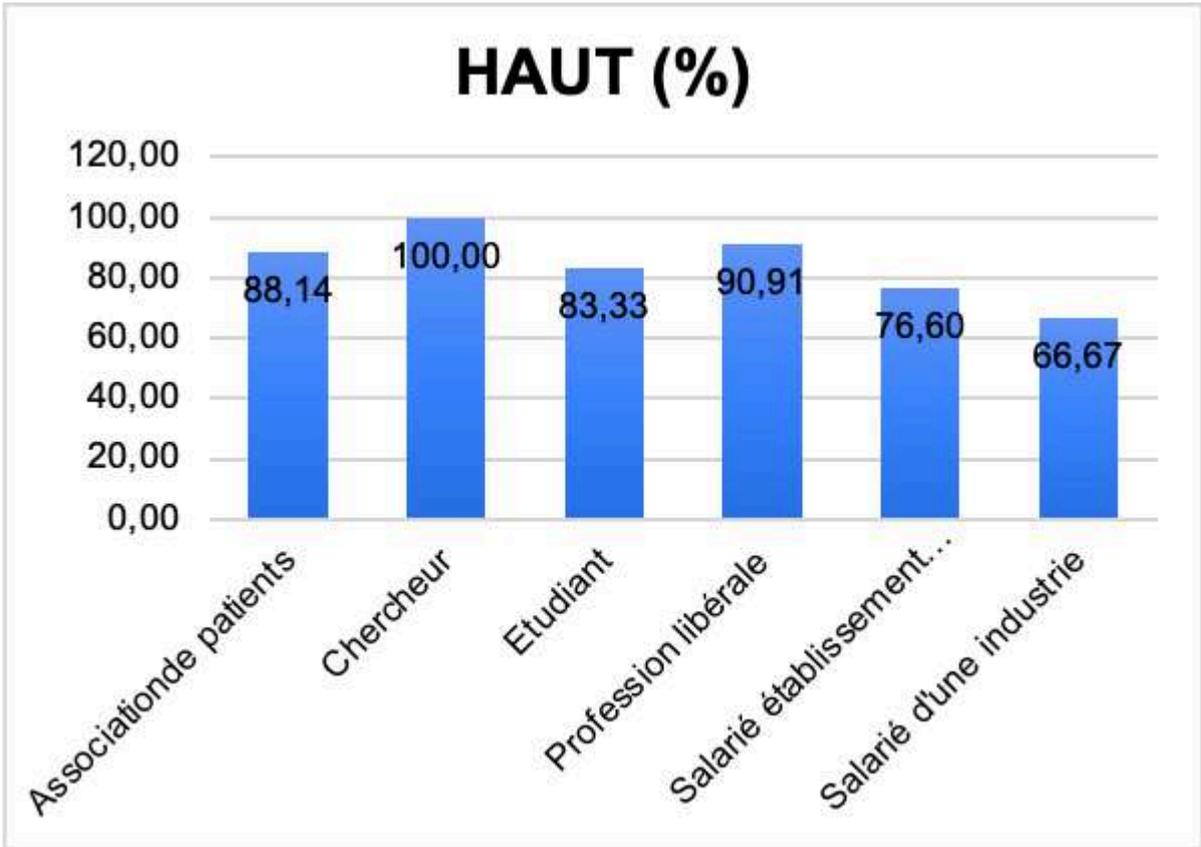


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

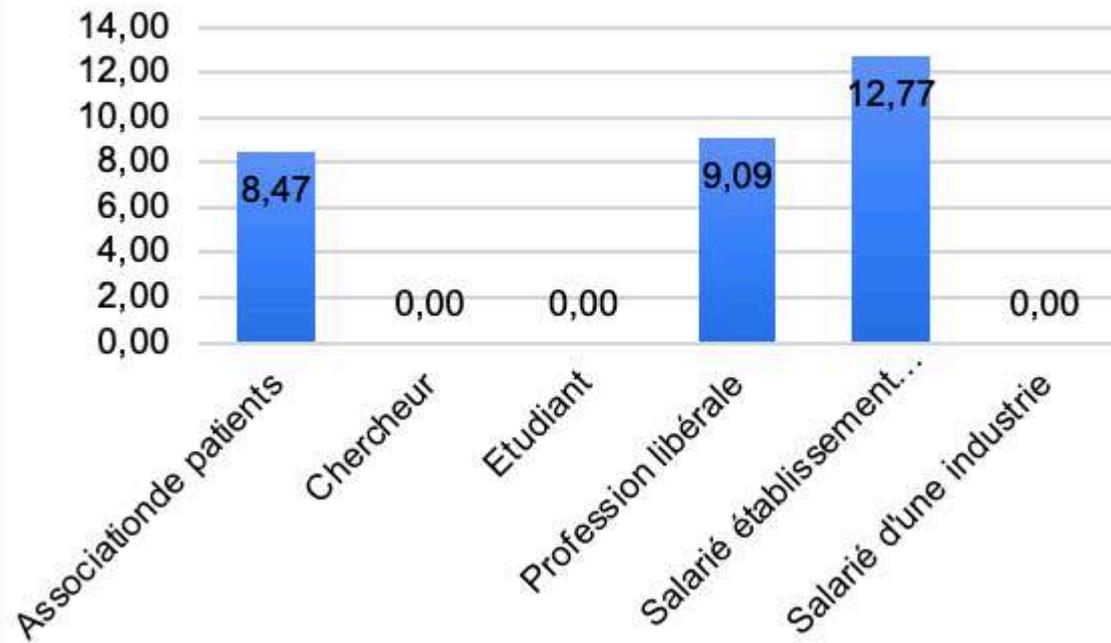


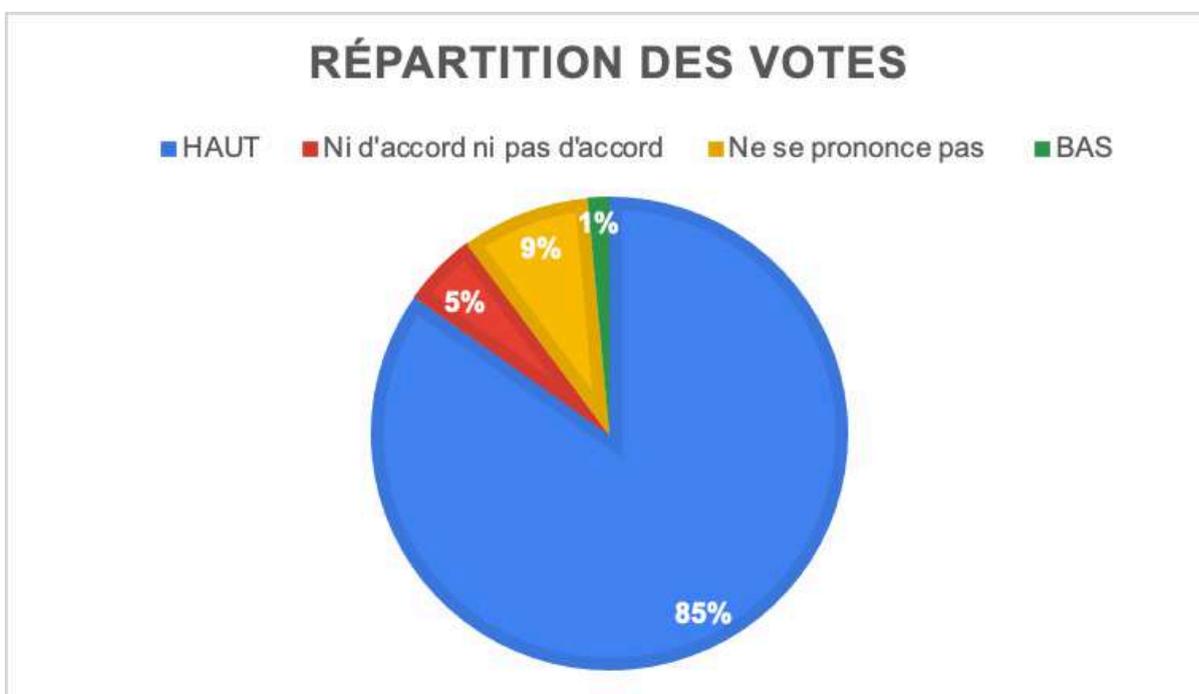
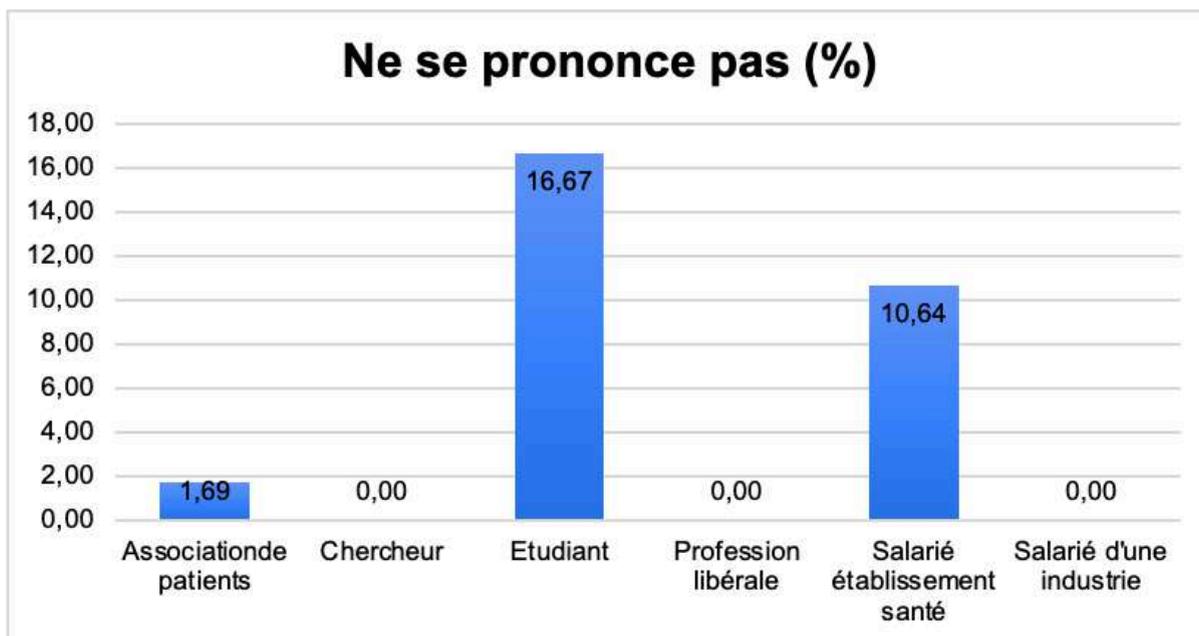


Affirmation 4 : Il faudrait mettre des ressources (temps, indemnités, documentations...) à disposition des patients partenaires pour qu'ils participent aux jurys d'appels à projet.



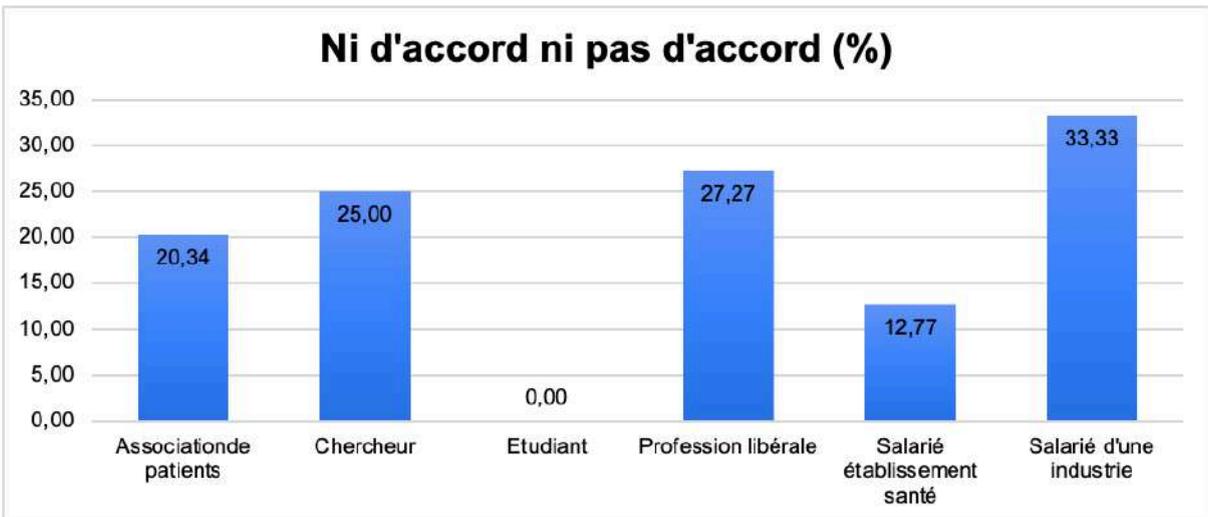
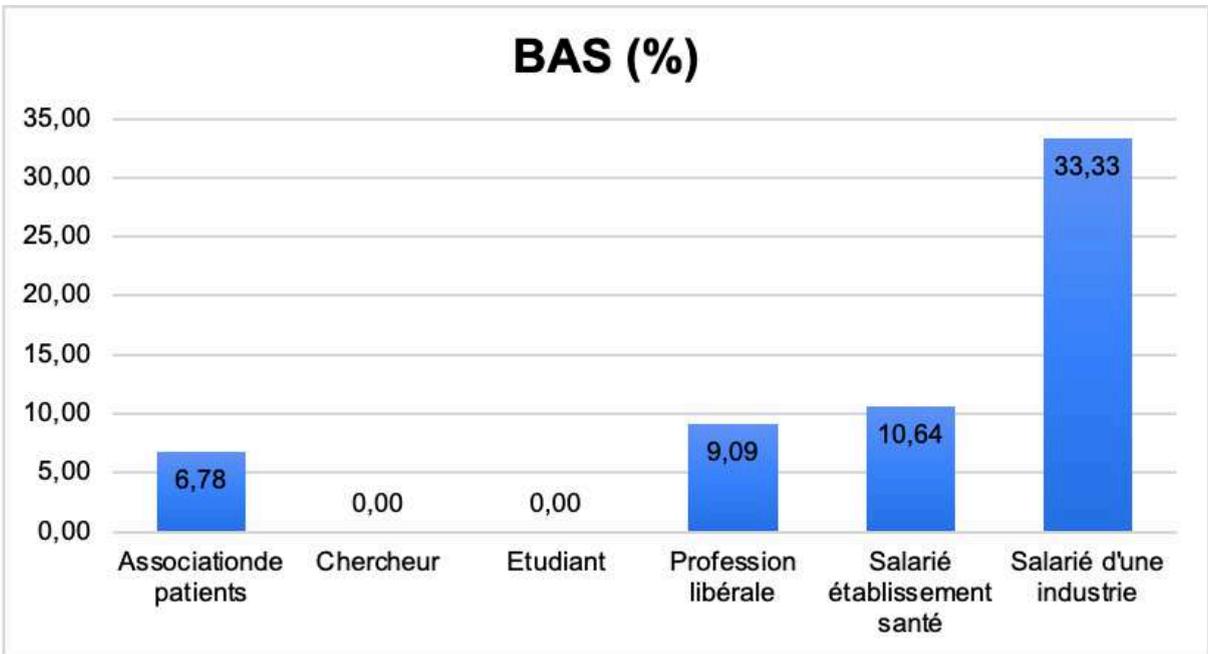
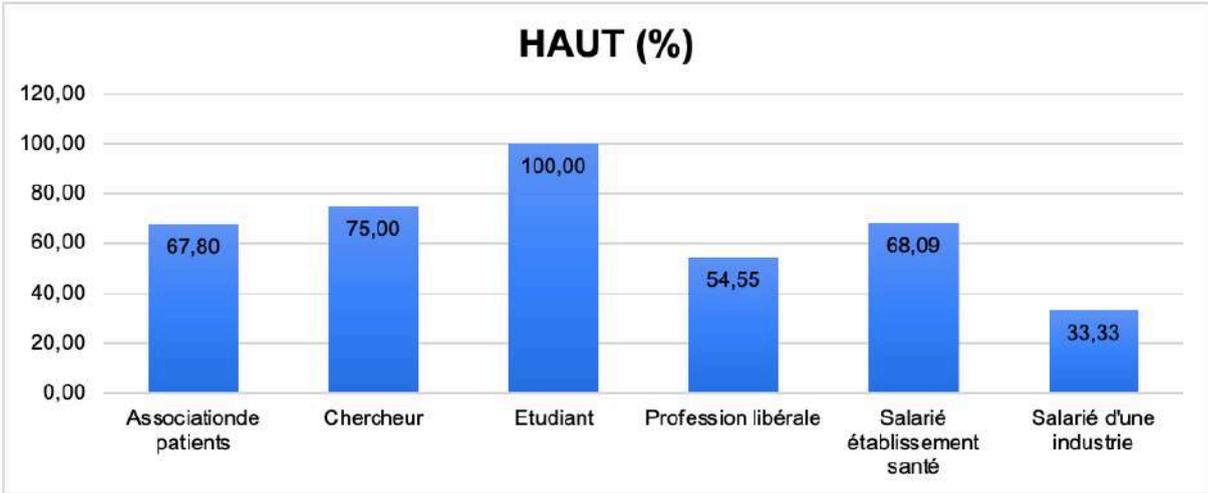
## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

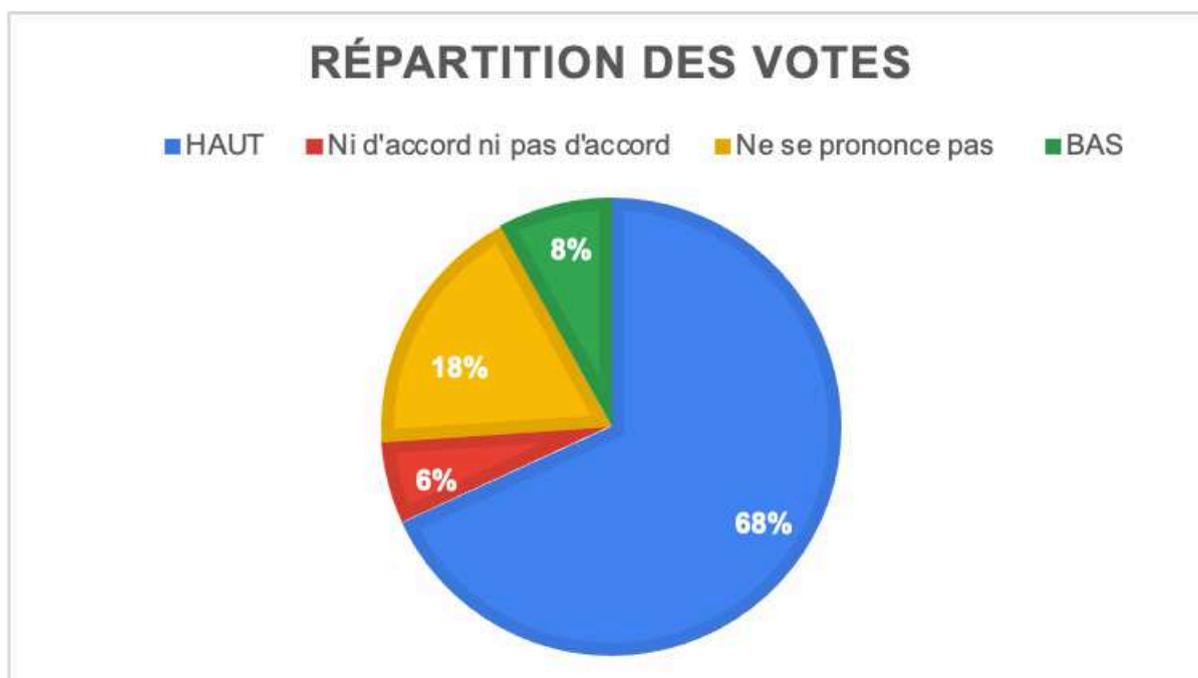
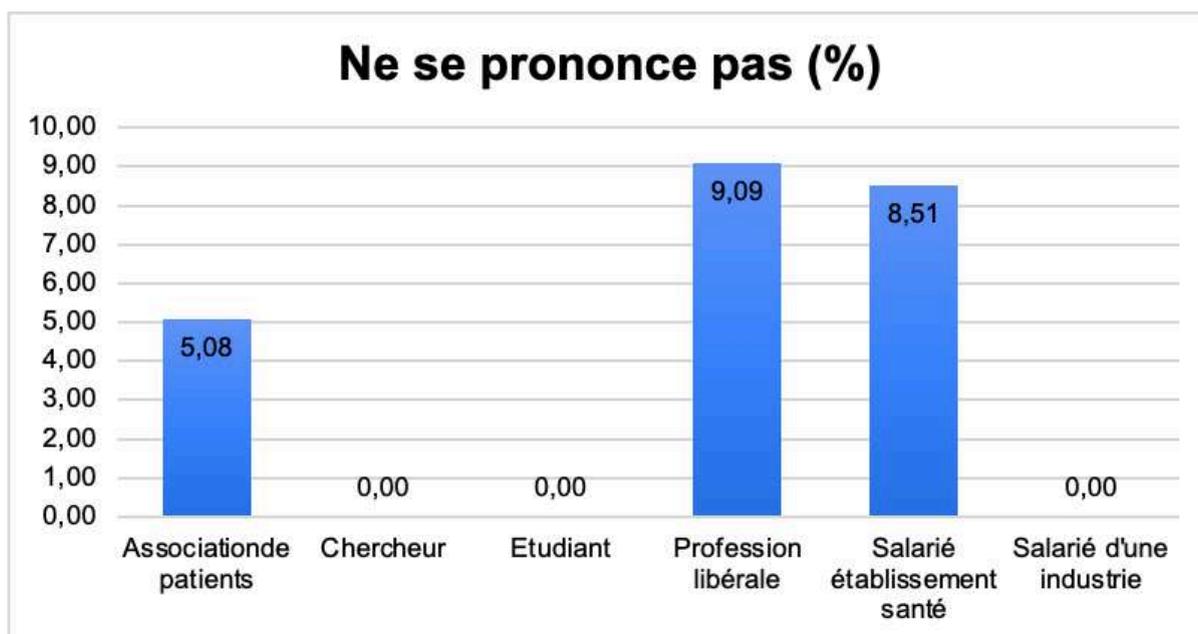




Affirmation 5 : Il faudrait prendre en compte les rapports de force\*, pouvant exister entre les professionnels de santé et les patients partenaires, dans la mise en œuvre des jurys d'appels à projets.

\* *Rapports de force* : idée d'une influence, voire domination exercée par les professionnels sur les patients partenaires.

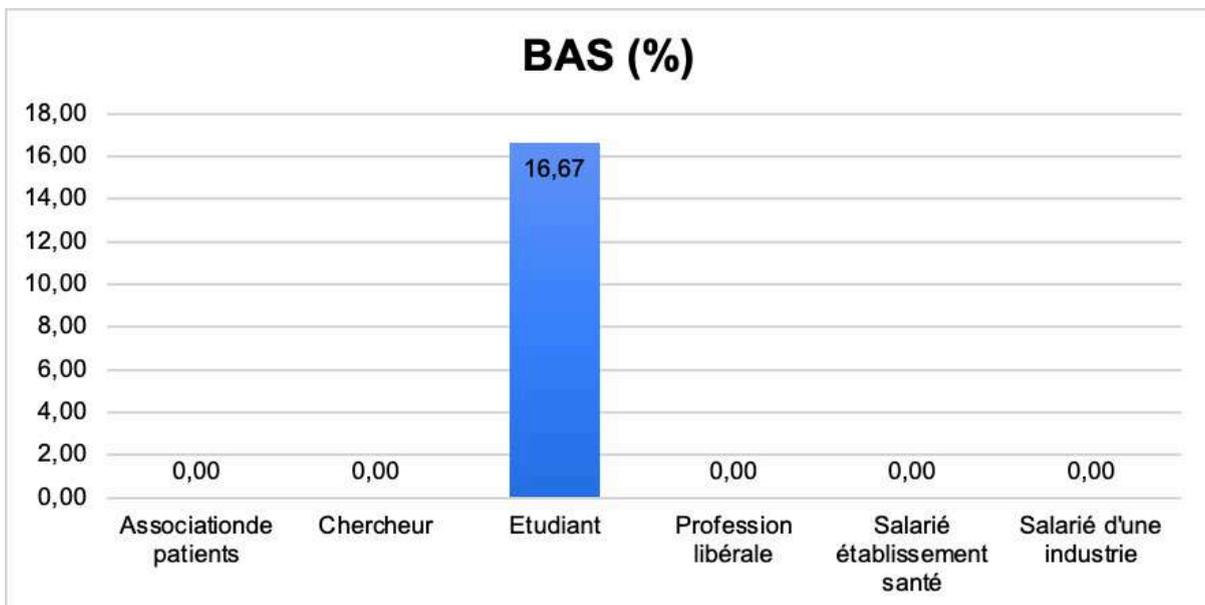
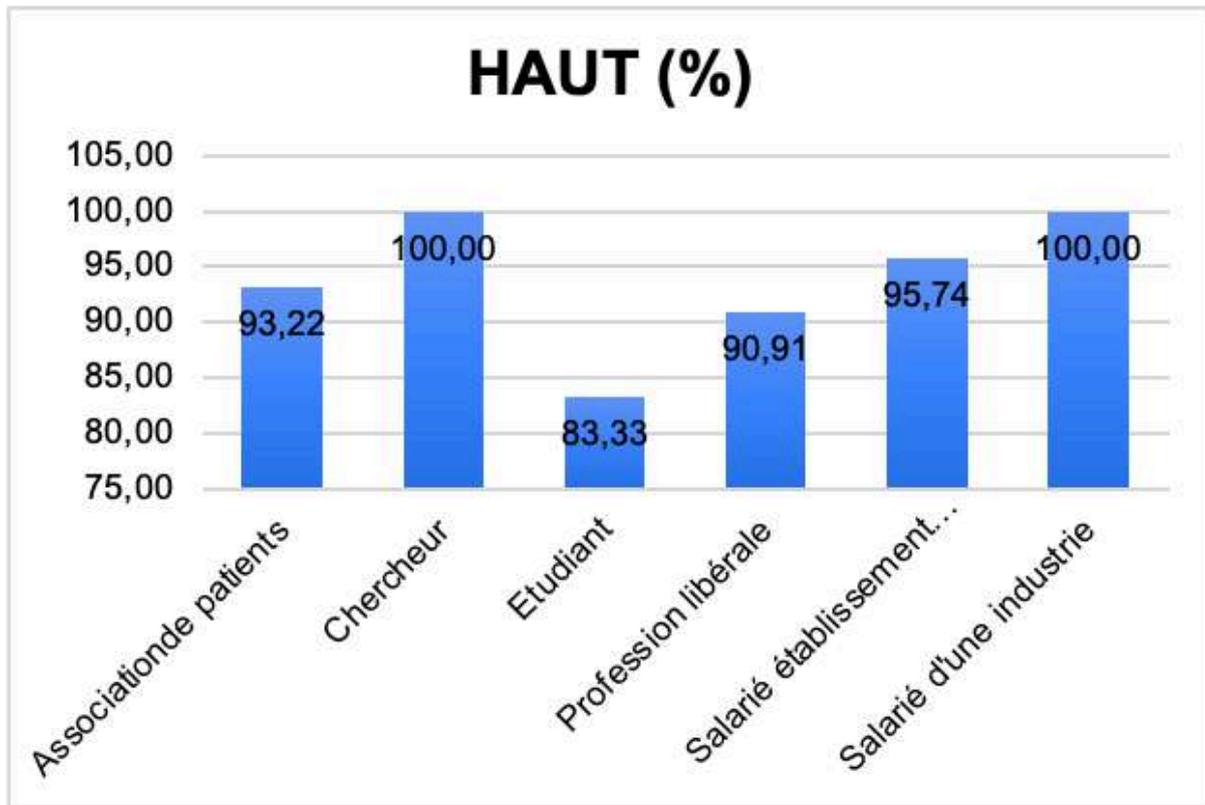


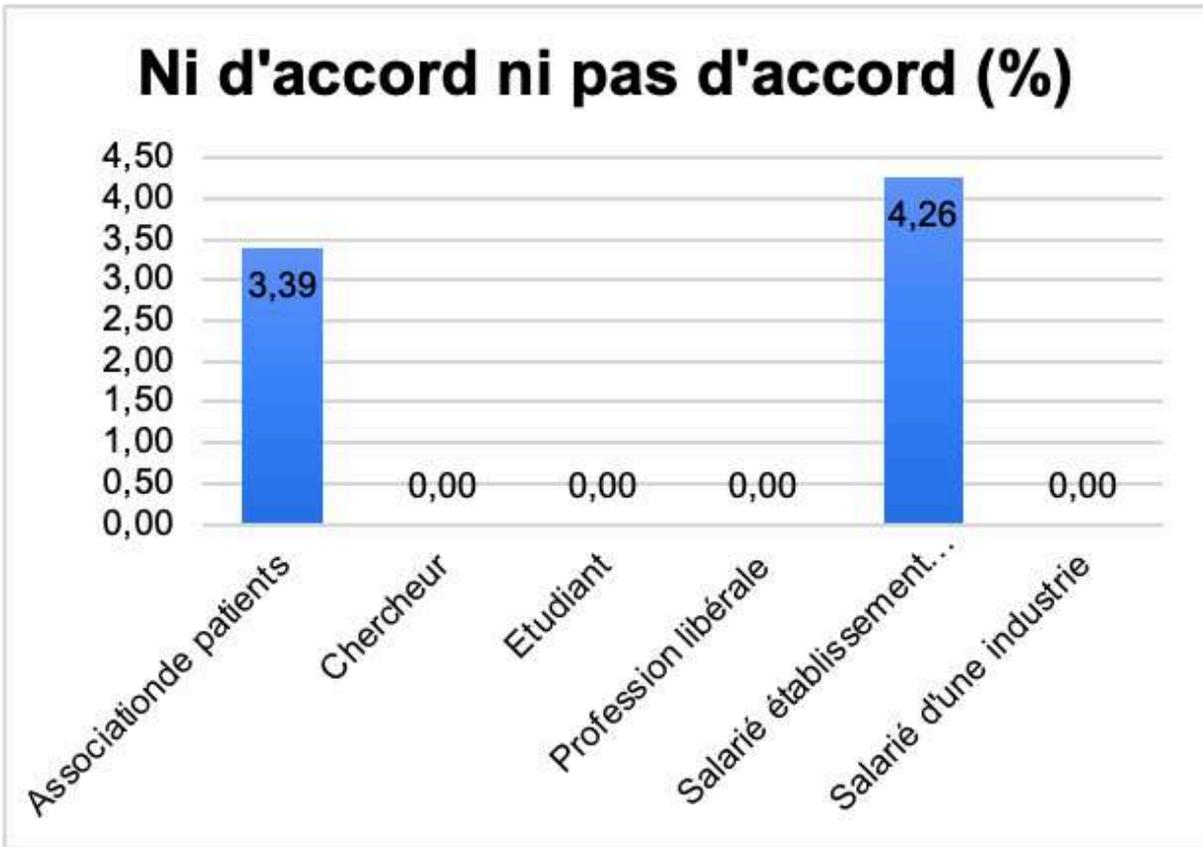


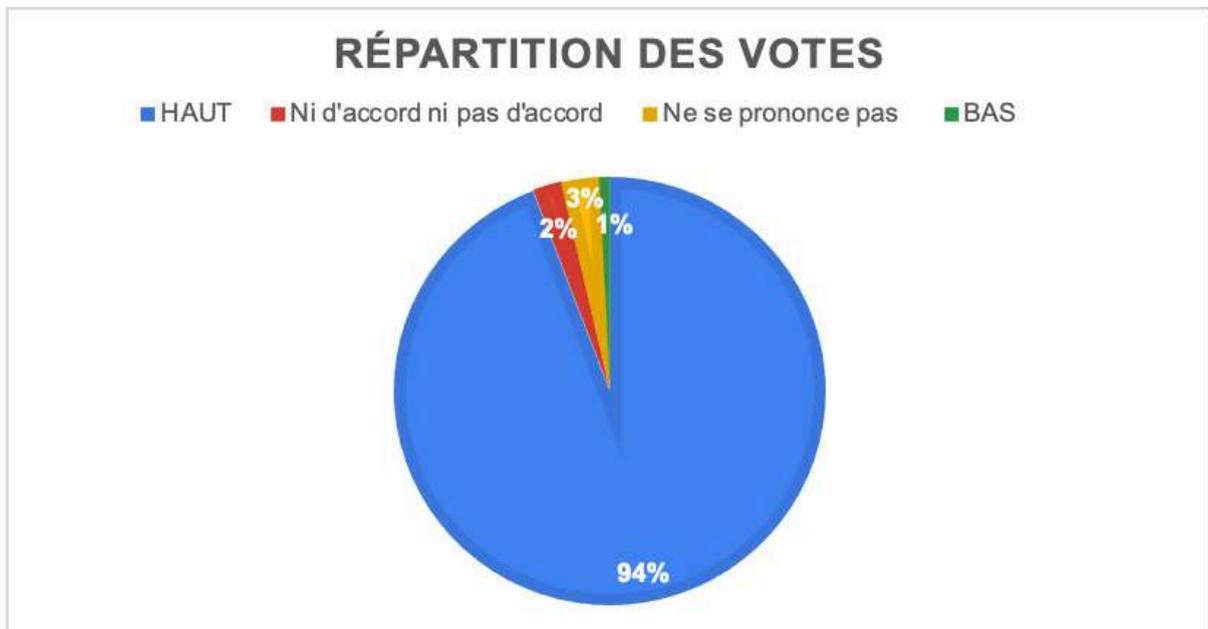
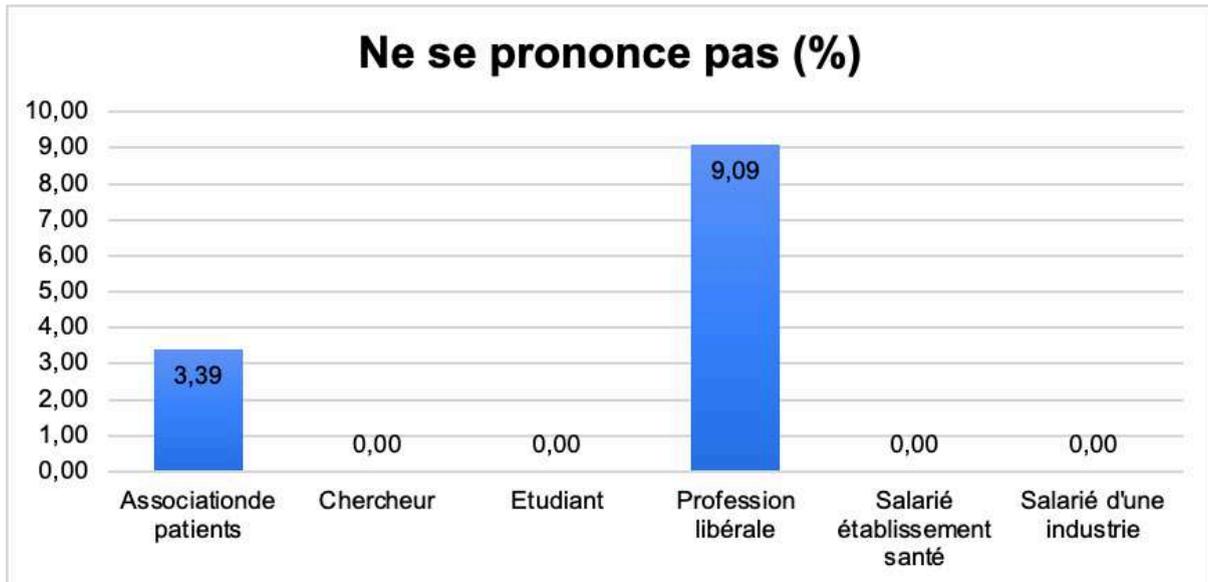
### Annexe 26 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 21

**Recommandation 21** : Associer les patients partenaires comme co-auteurs dans les documents qui émanent des travaux auxquels ils ont participé sans divulguer des informations sur leur état de santé, avec leur autorisation, et dans le respect des règles du domaine.

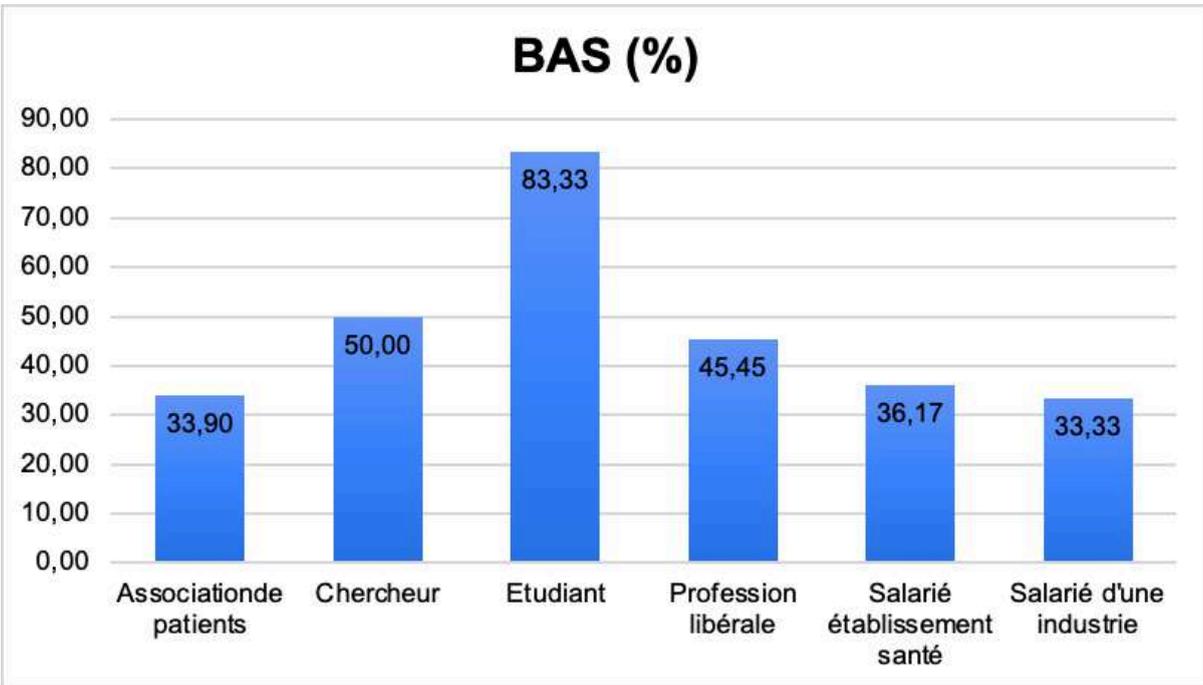
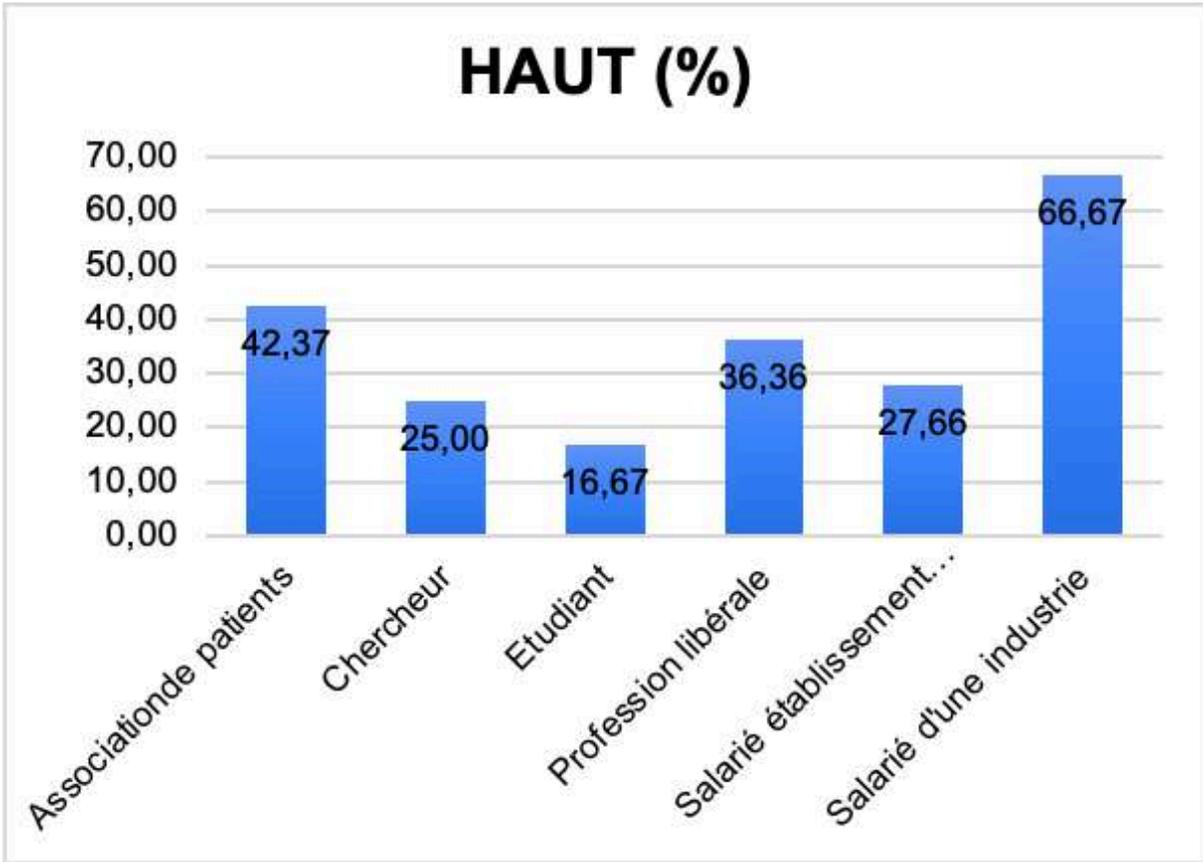
Affirmation 1: Il serait **pertinent** de qualifier les patients partenaires de « co-auteurs » lorsqu'ils ont participé à la rédaction des documents.



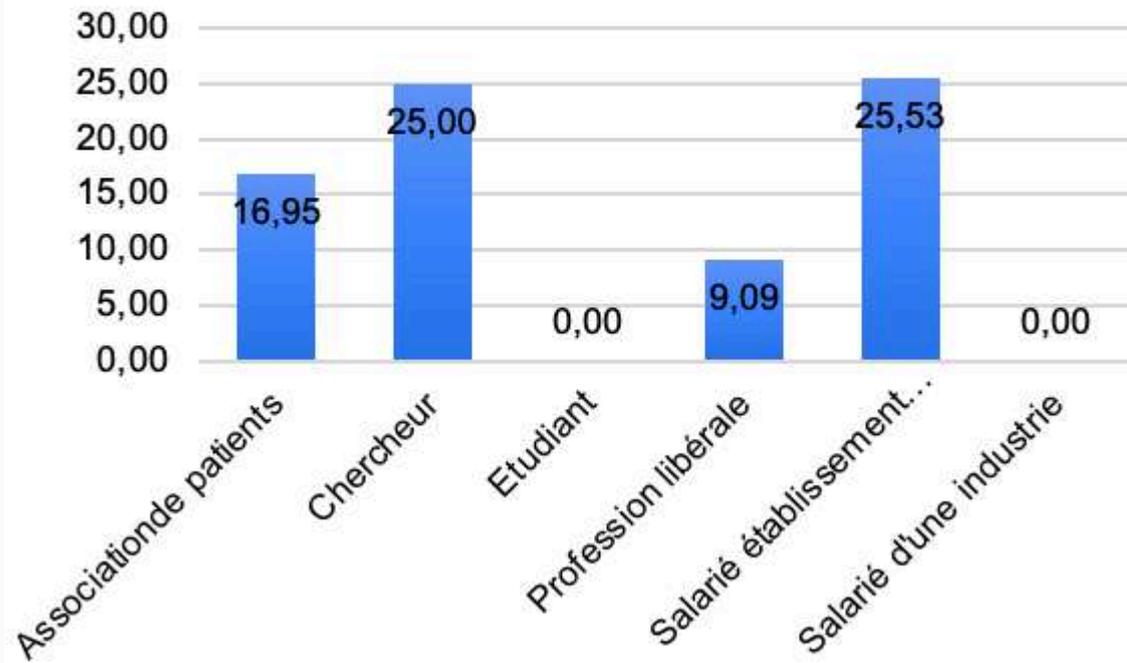


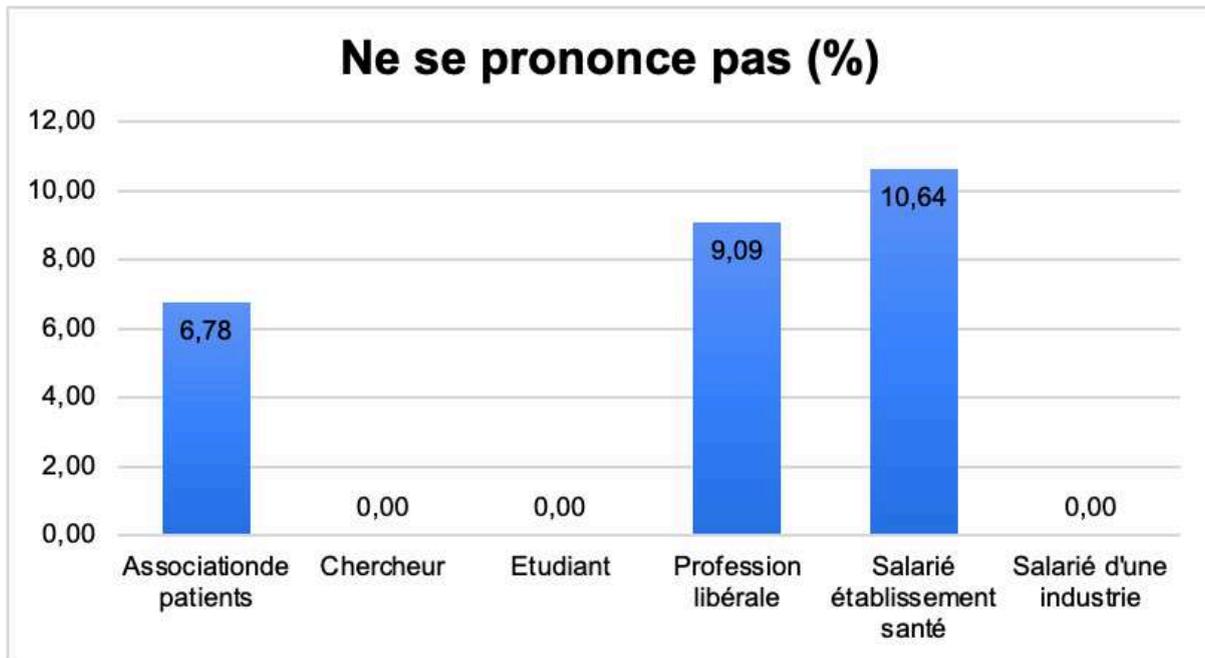


Affirmation 2 : Il serait inadapté de qualifier les patients partenaires de “co-auteurs” lorsqu’ils ont participé aux travaux de recherches, mais ne les ont pas rédigés.



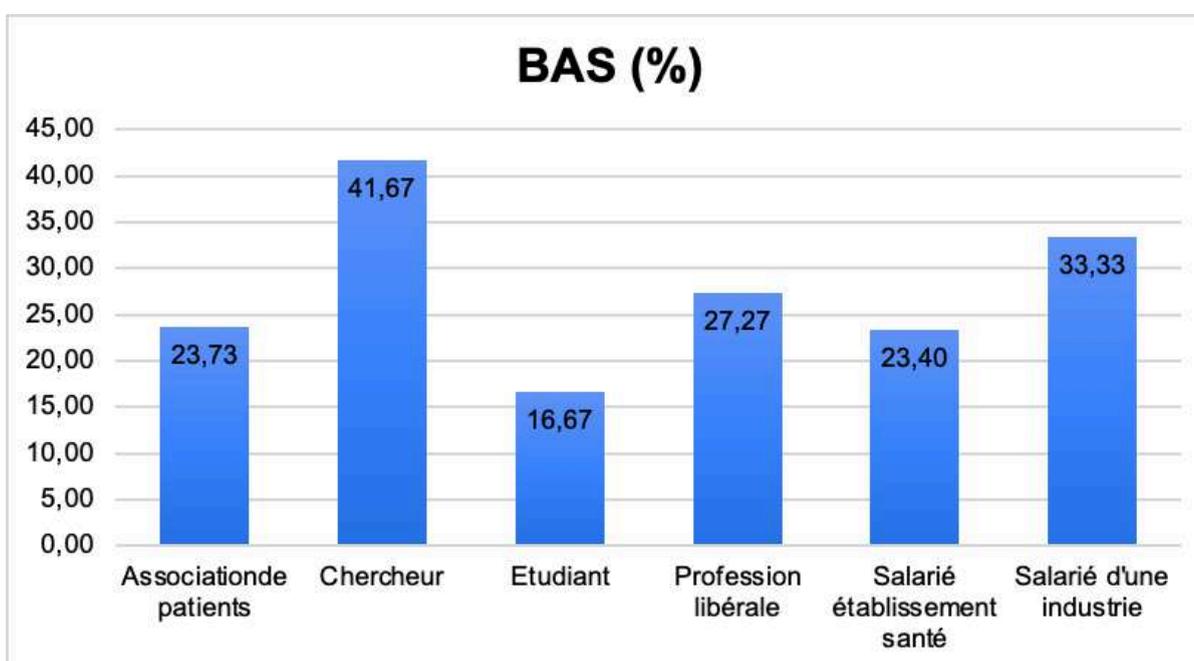
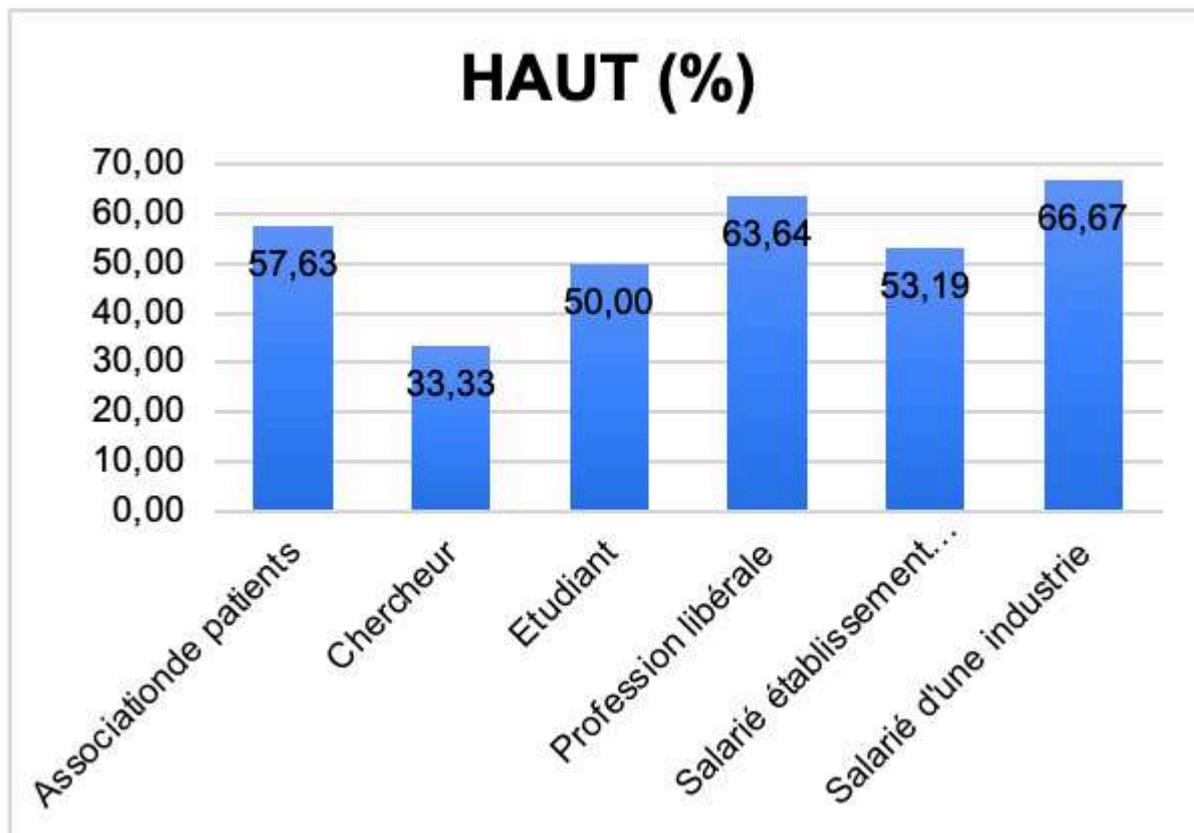
## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



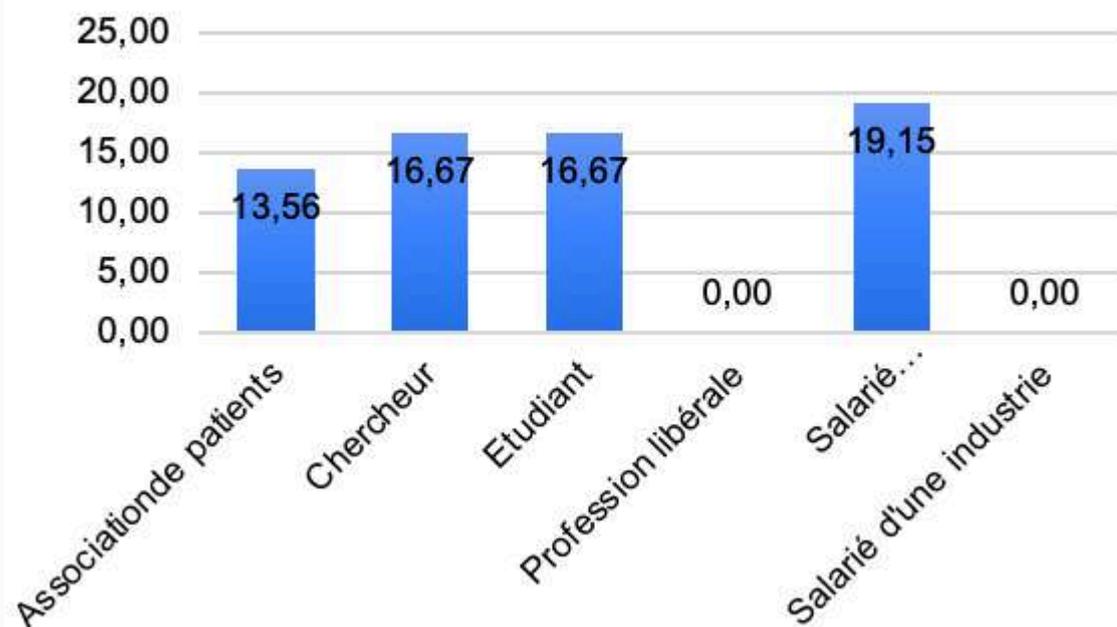


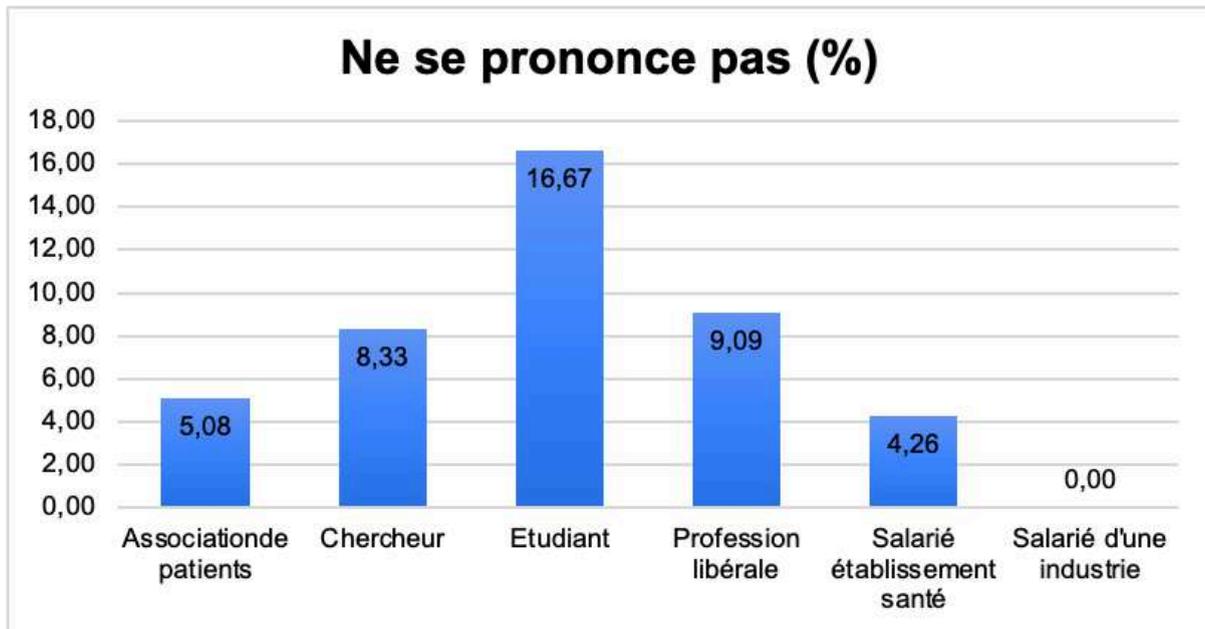
Affirmation 3 : Il serait plus adapté de reconnaître, mentionner, remercier les patients partenaires ayant participé à la recherche plutôt que de les citer comme co-auteurs lorsqu'ils n'ont pas participé à l'écriture des documents.

Non consensus : 54,4% (Haut), 14,5% (Ni d'accord ni pas d'accord), 25,4% (Bas)



## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

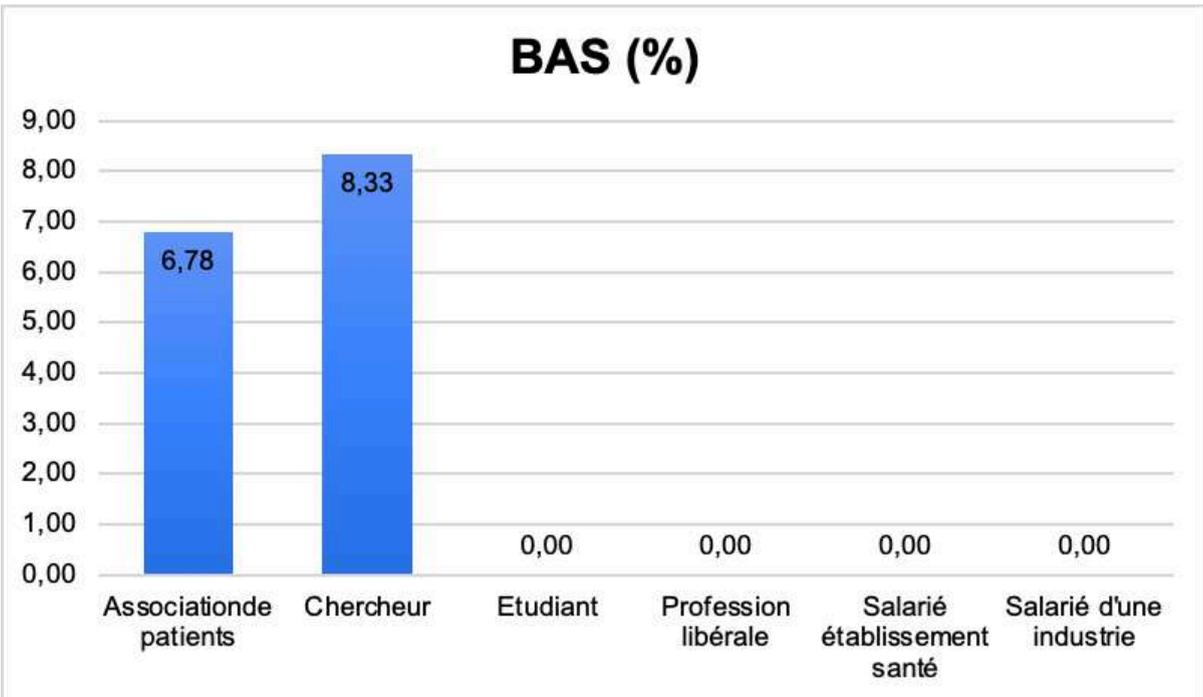
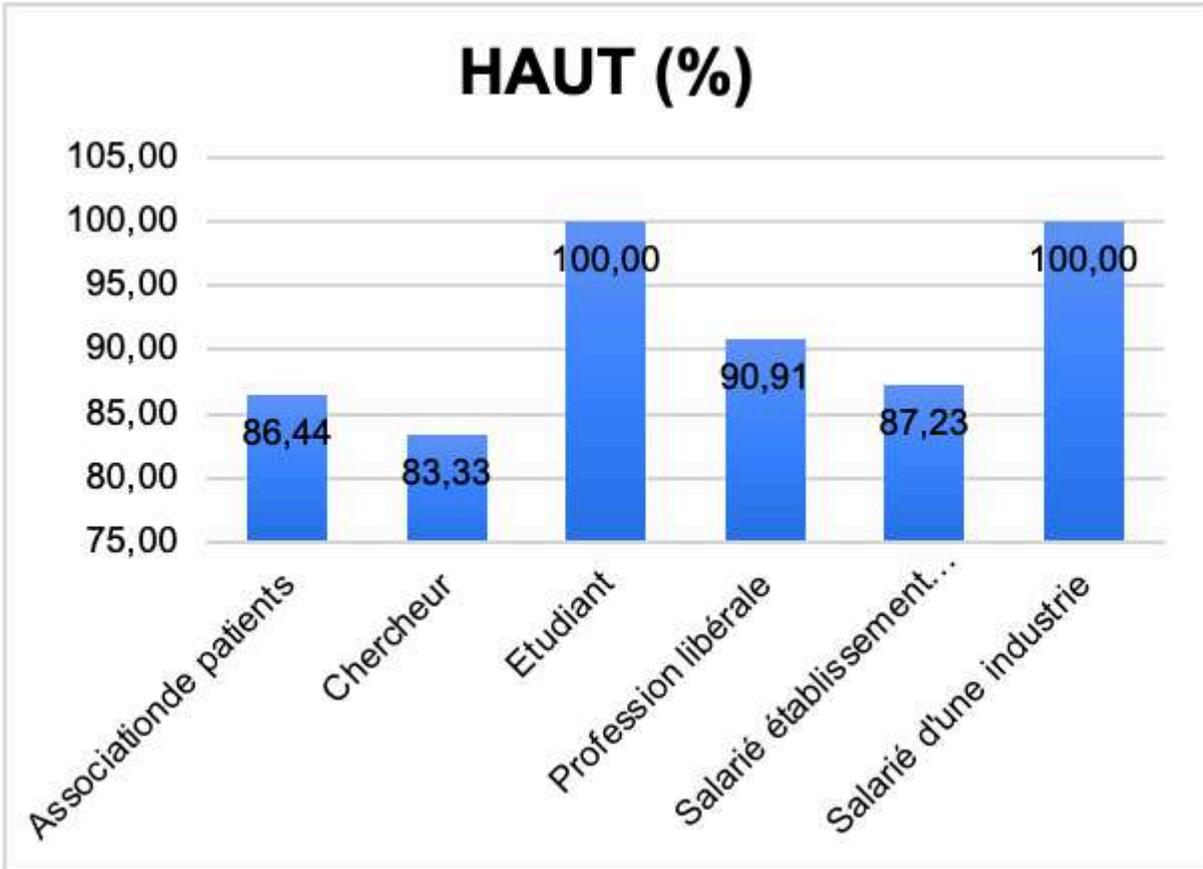




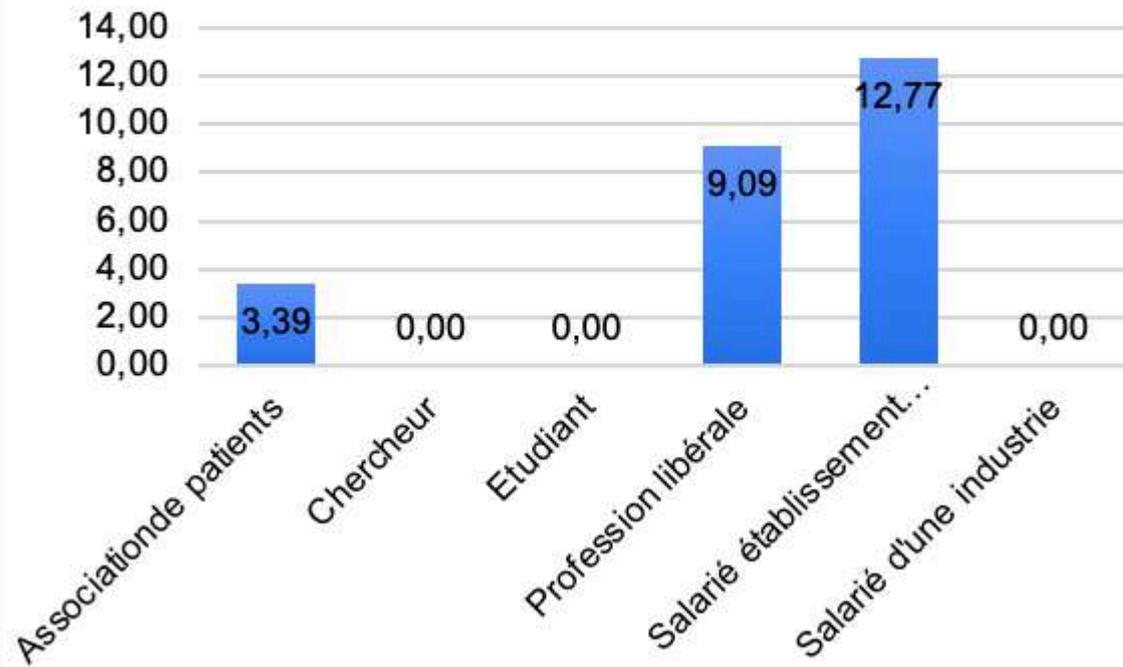
### Annexe 27 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 22

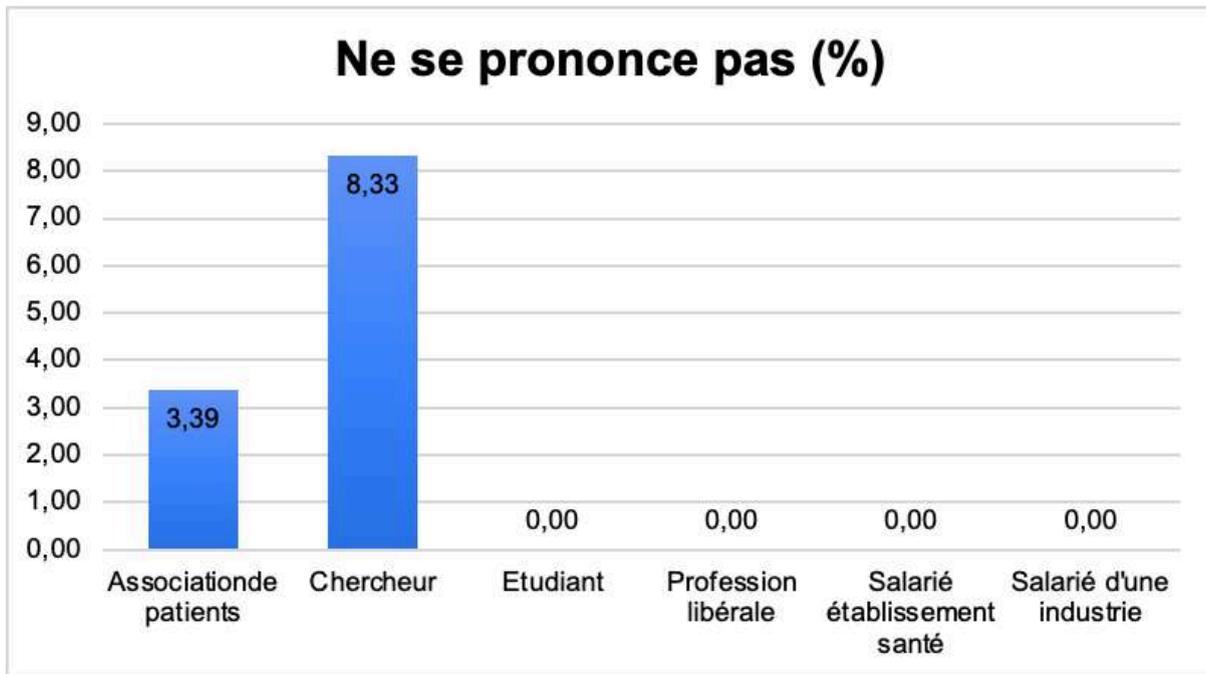
**Recommandation 22 :** Intégrer la participation des patients partenaires dans l'évaluation des étudiants, dans le cadre des simulations de situations qui suivent un script prédéfini (exemple les ECOS pour les études médicales).

Affirmation 1 : Il serait **pertinent** d'intégrer la participation des patients partenaires à l'évaluation des étudiants, dans le cadre des simulations de situations qui suivent un script prédéfini.

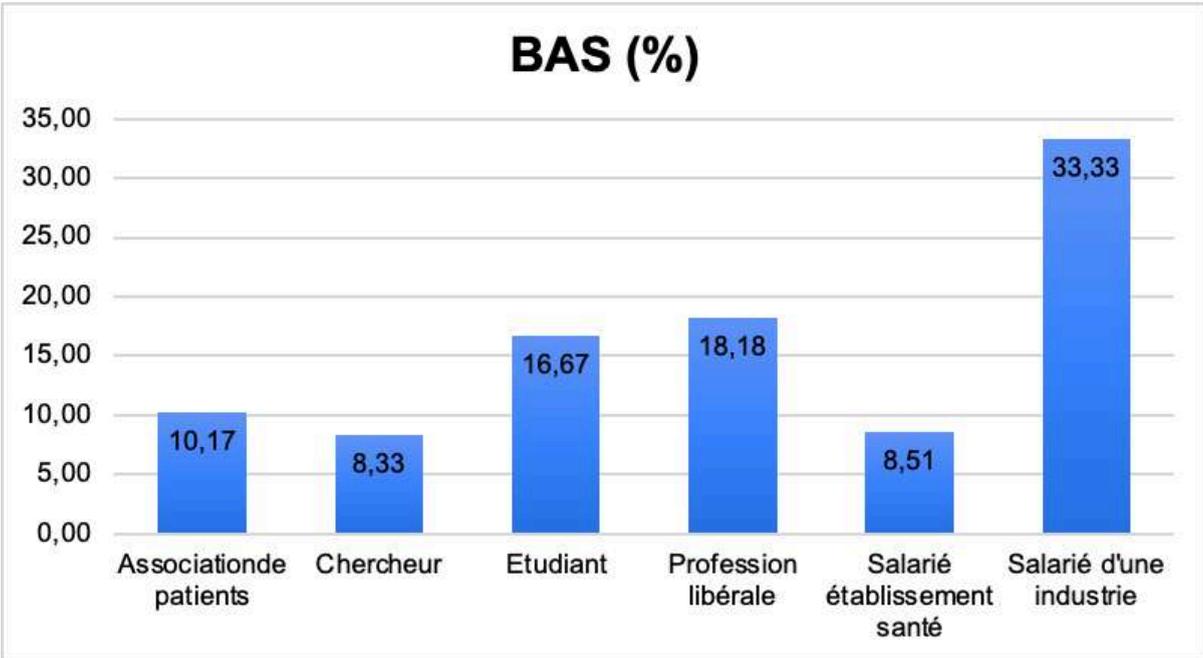
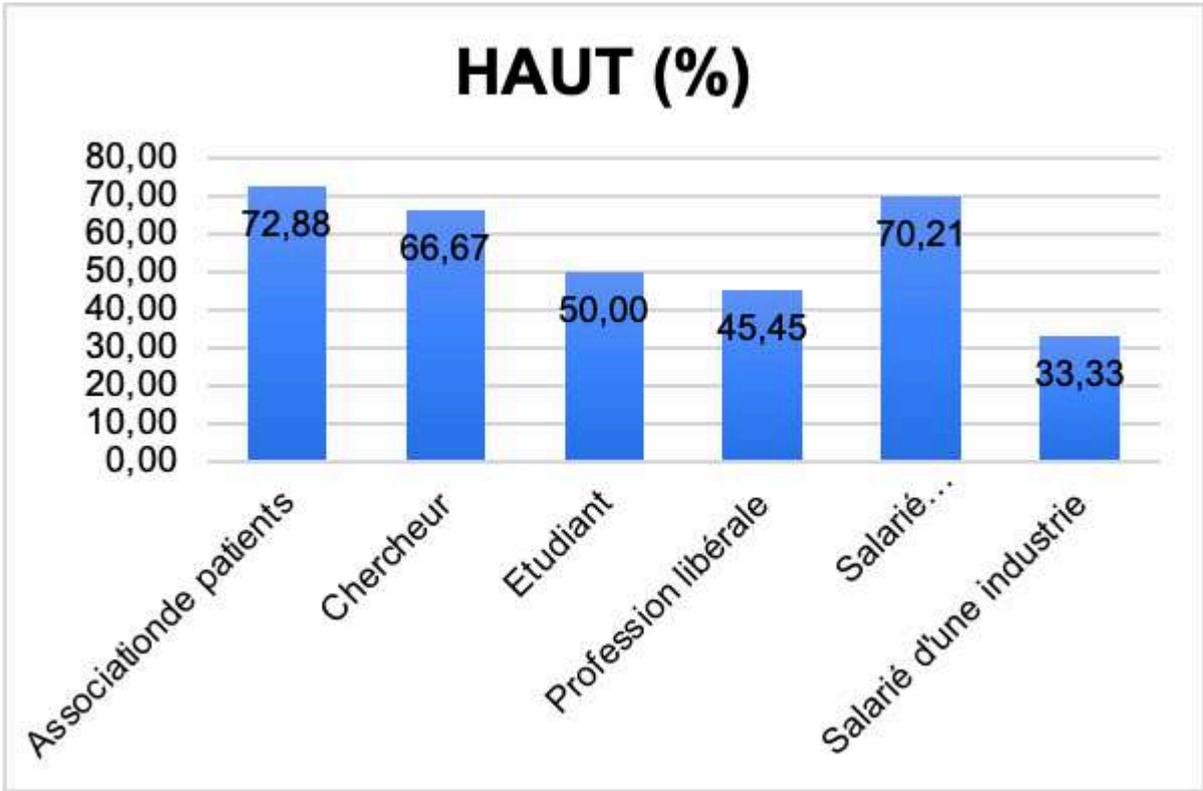


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

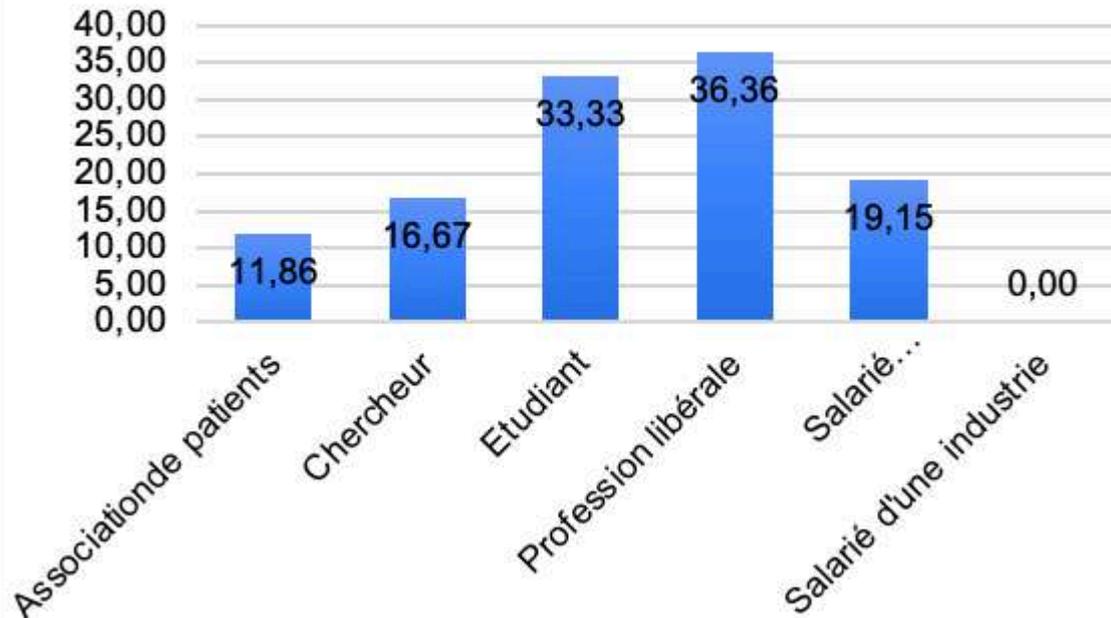




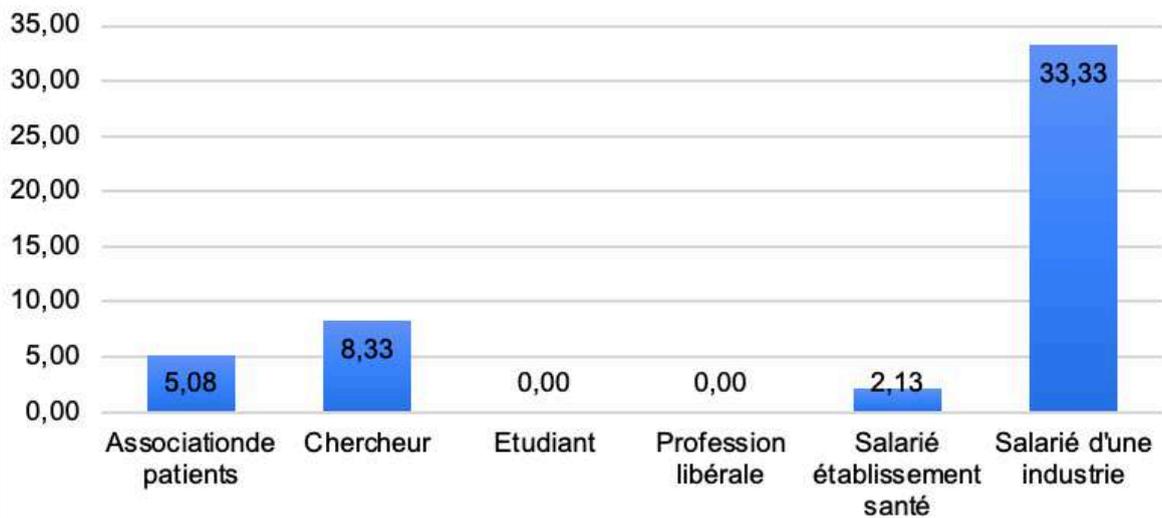
Affirmation 2 : Il serait prioritaire d'intégrer la participation des patients partenaires à l'évaluation des étudiants, dans le cadre des simulations de situations qui suivent un script prédéfini.

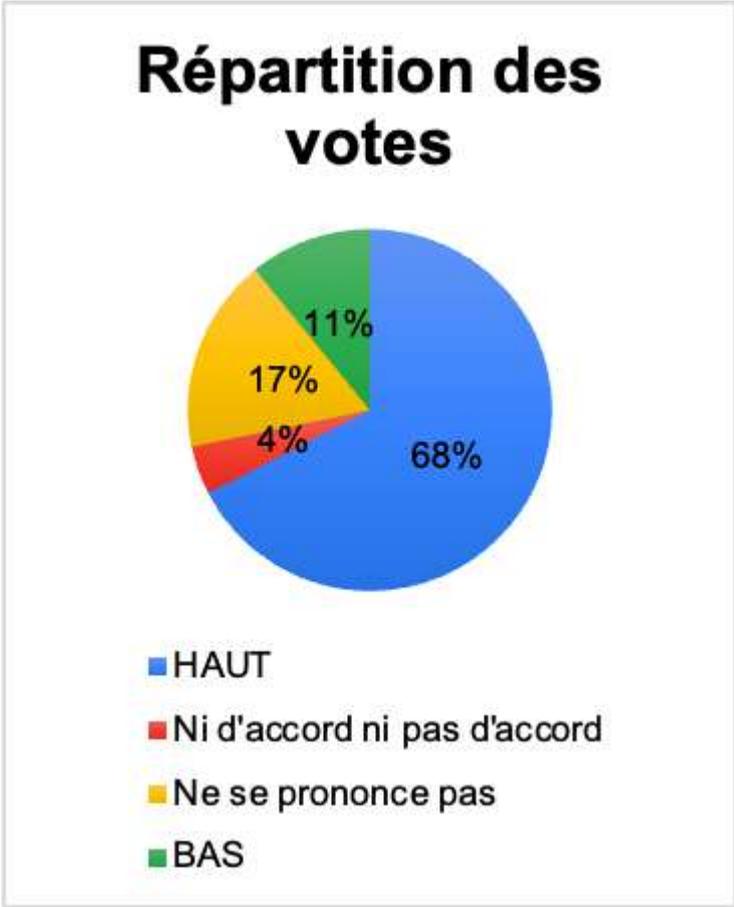


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)

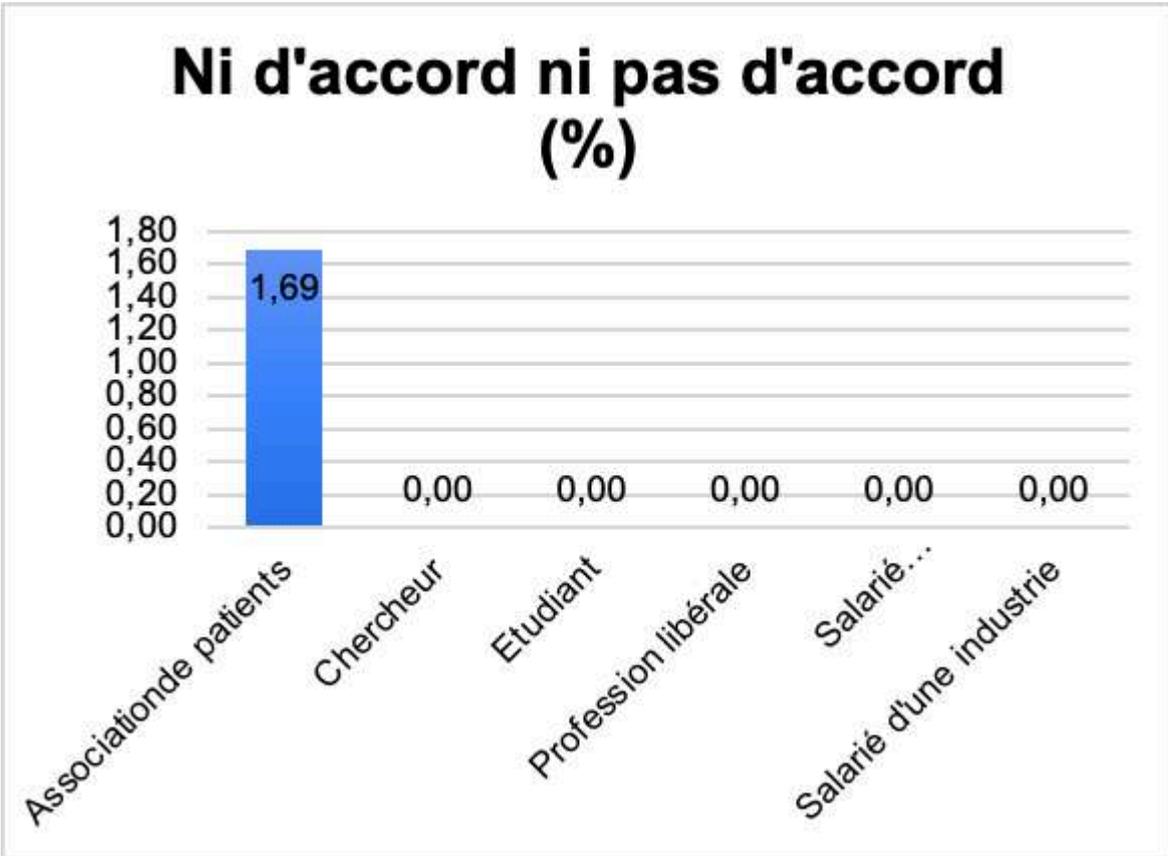
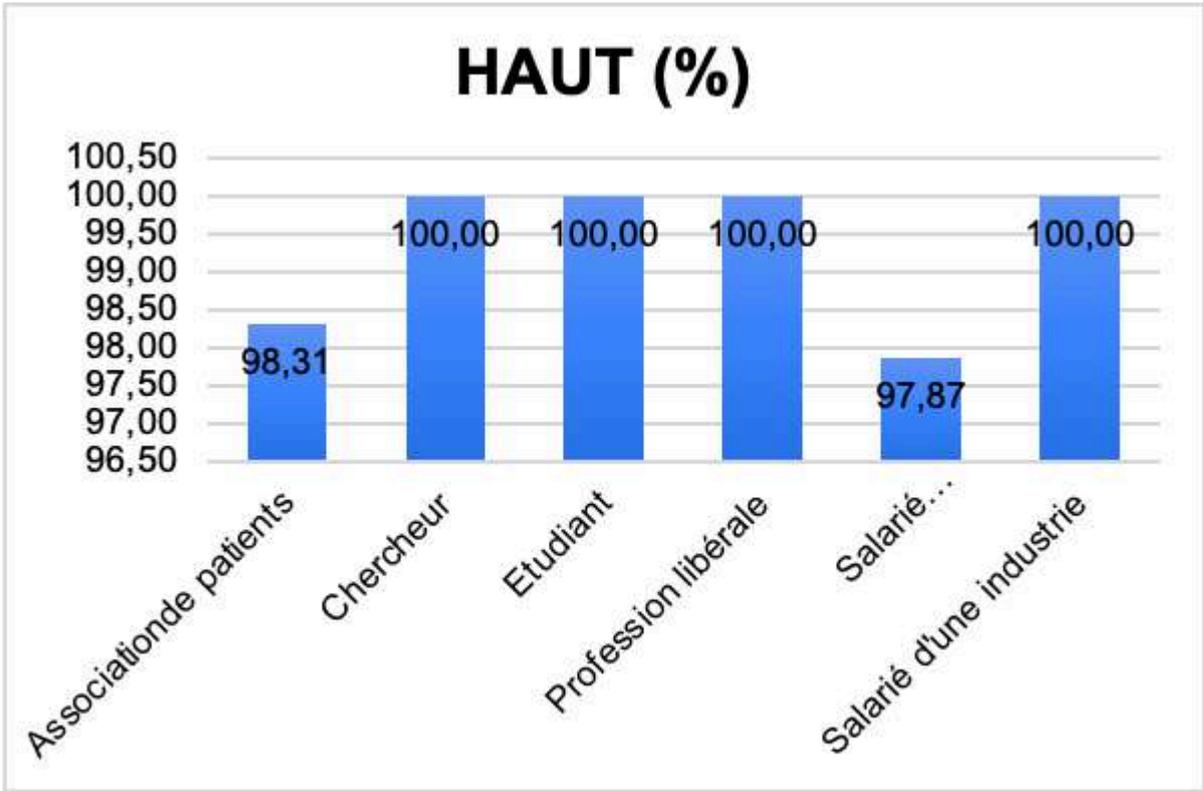


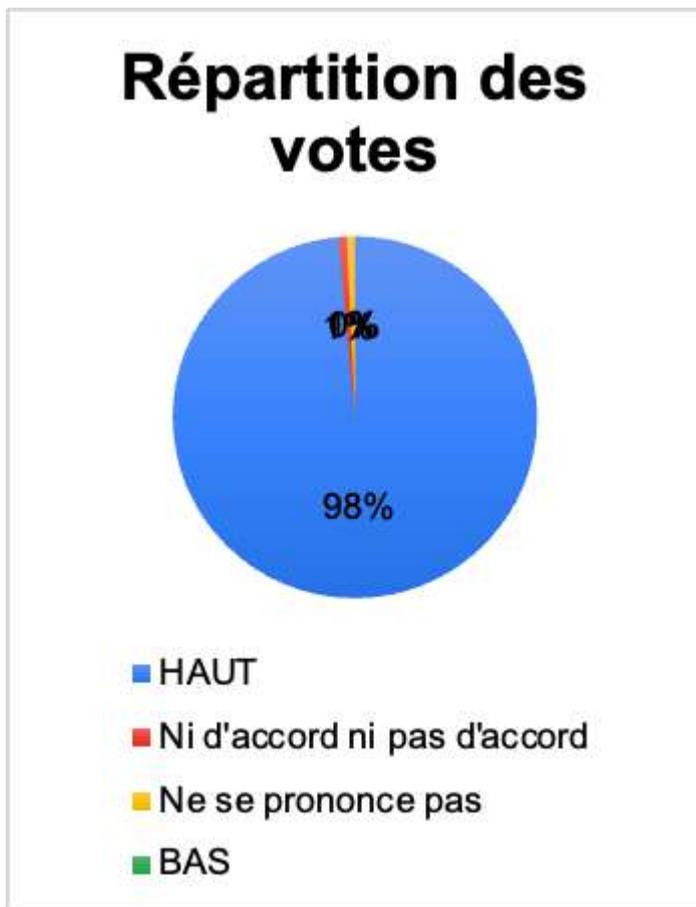
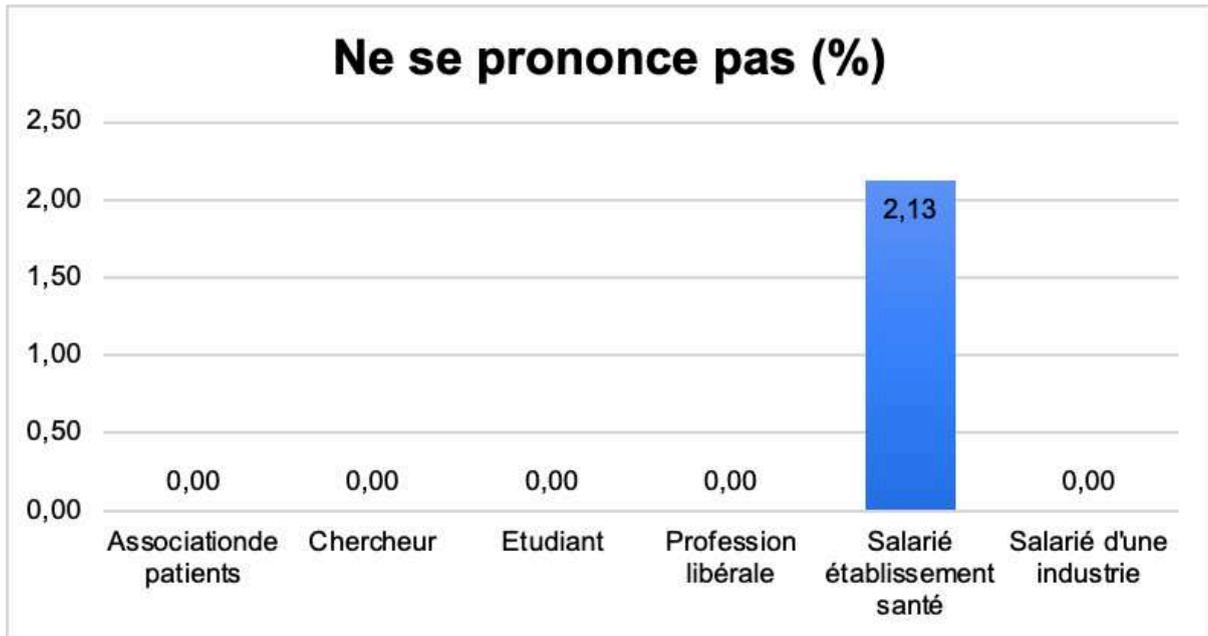
## Ne se prononce pas (%)





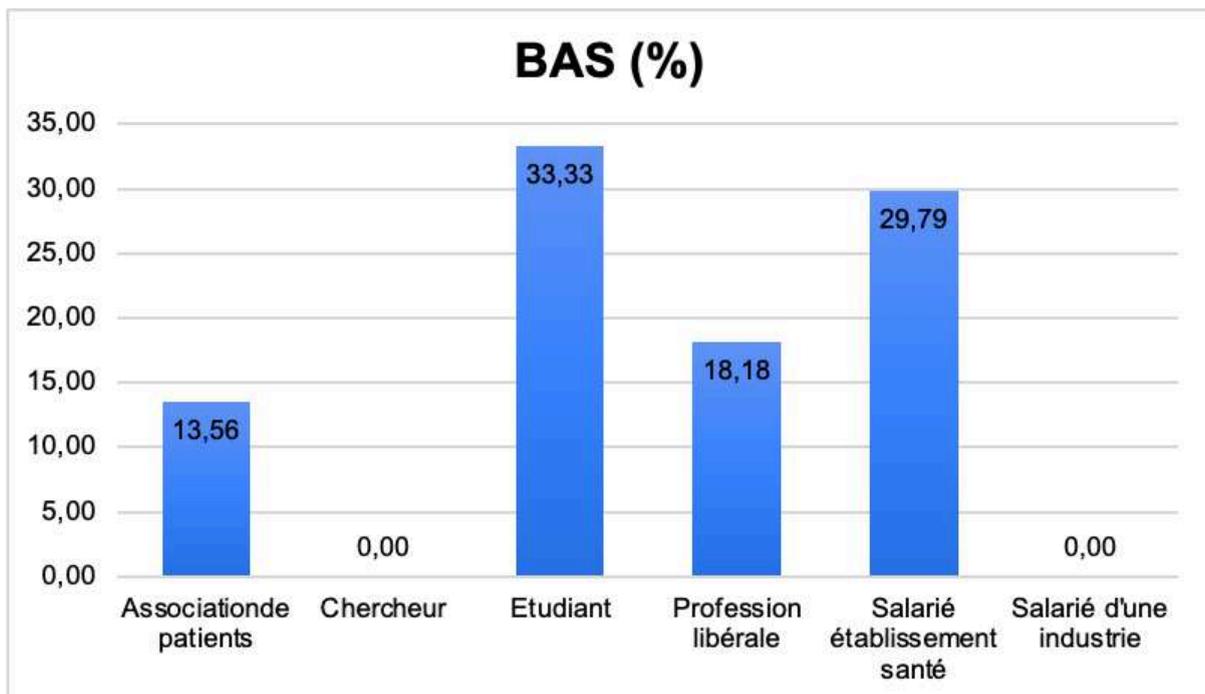
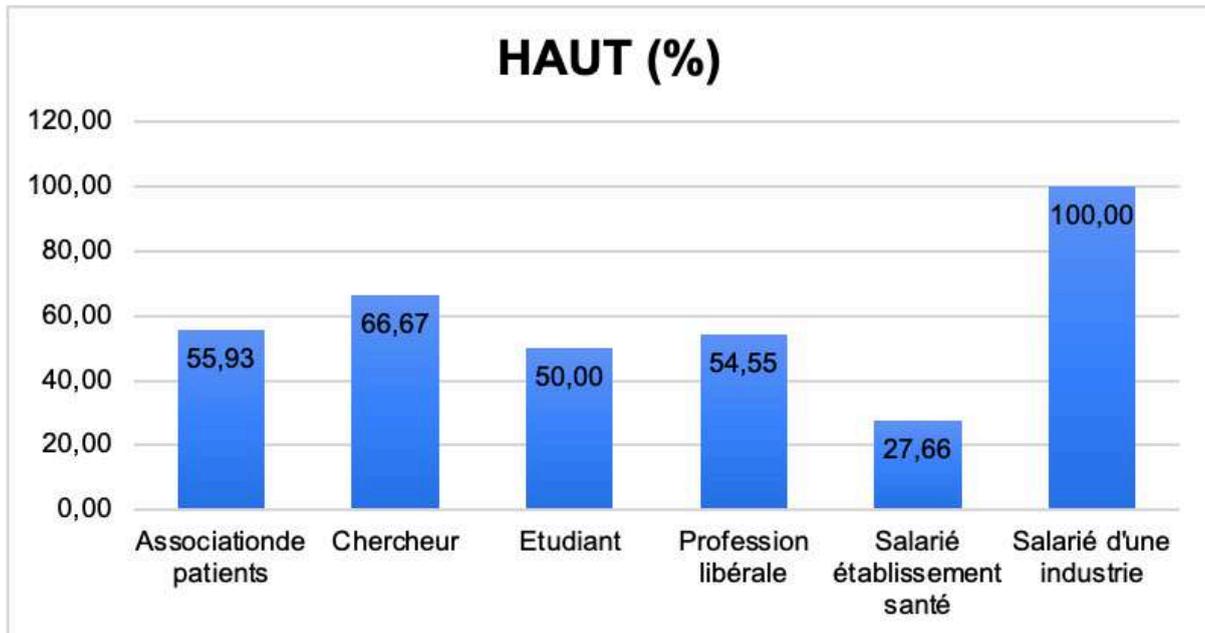
Affirmation 3 : Il faudrait encourager, valoriser le rôle du patient partenaire et son expérience dans l'ensemble des missions éducatives.



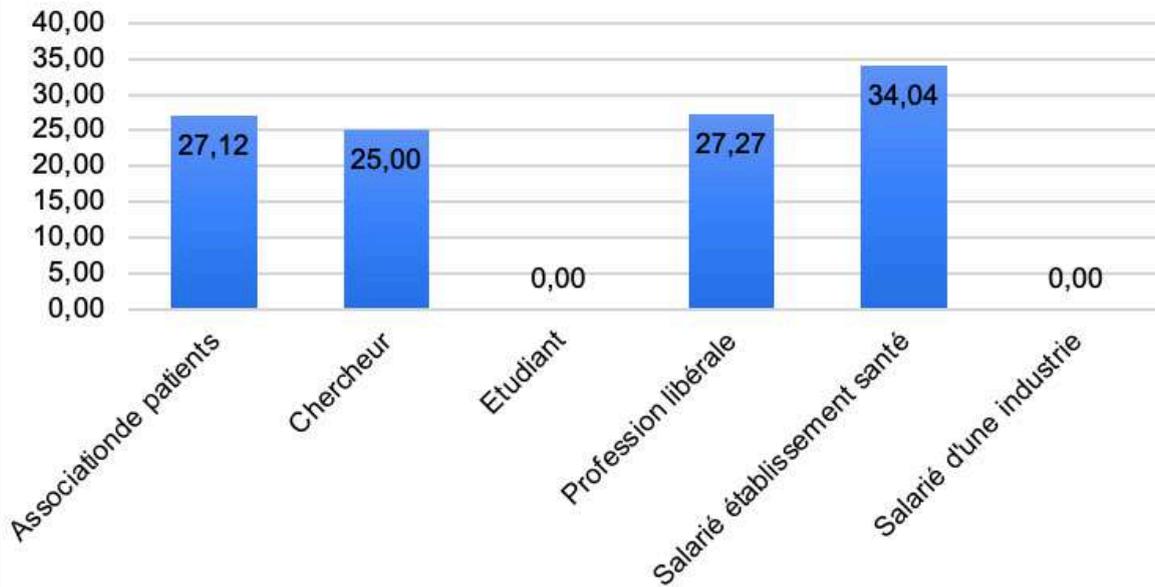


Affirmation 4 : Il faudrait remettre en question la mobilisation d'acteurs\* à la place de patients partenaires dans le cadre de simulation.

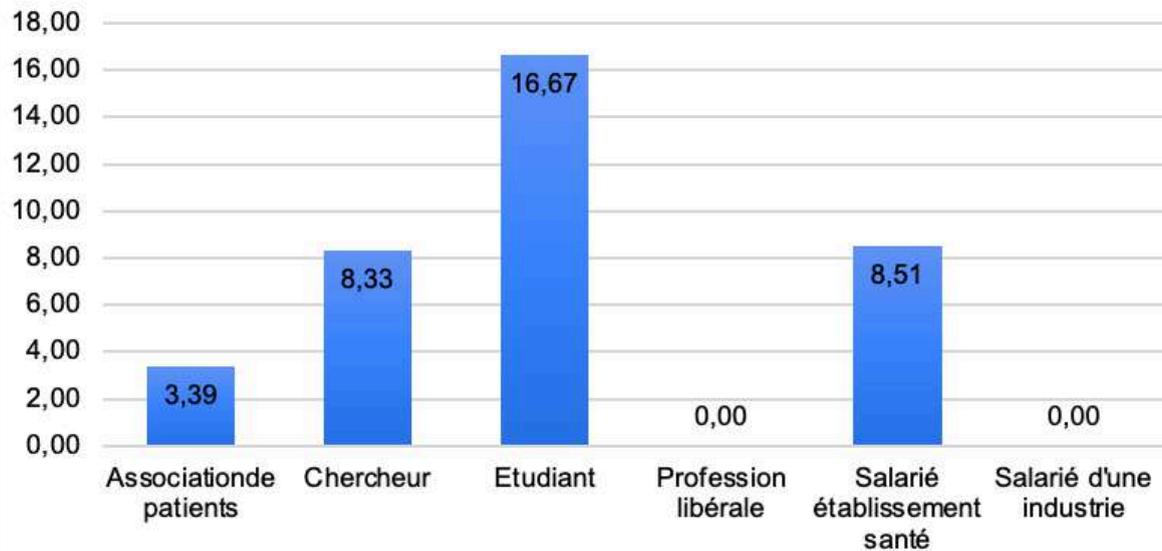
\*Acteur : comédien engagé dans les exercices de simulations en santé afin de jouer le rôle du patient (ex : IDE, AS)

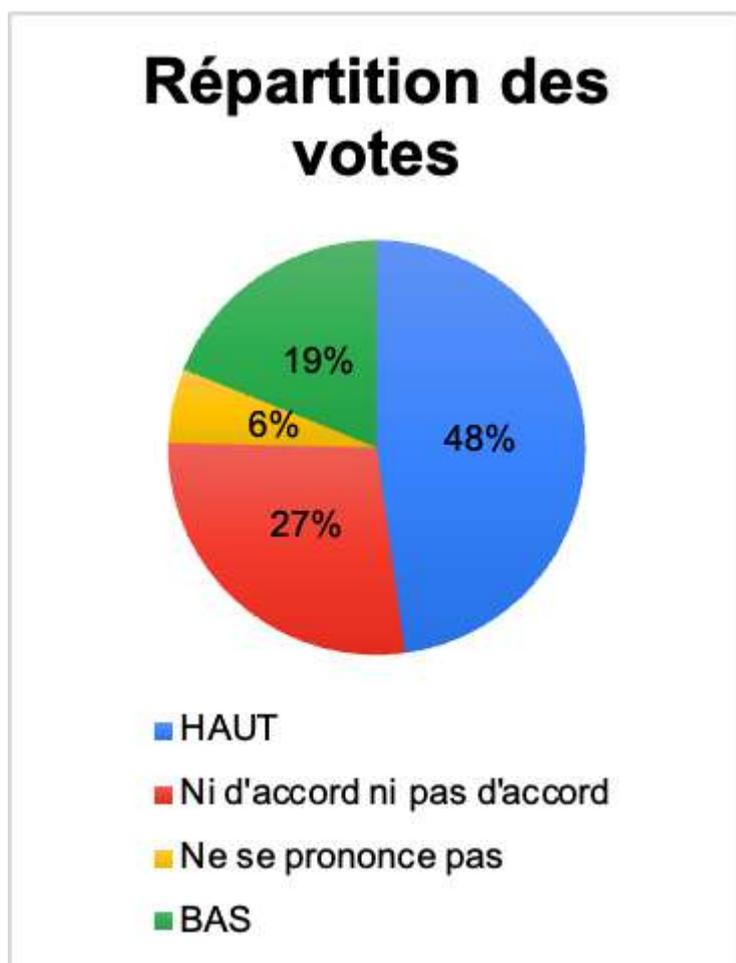


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)

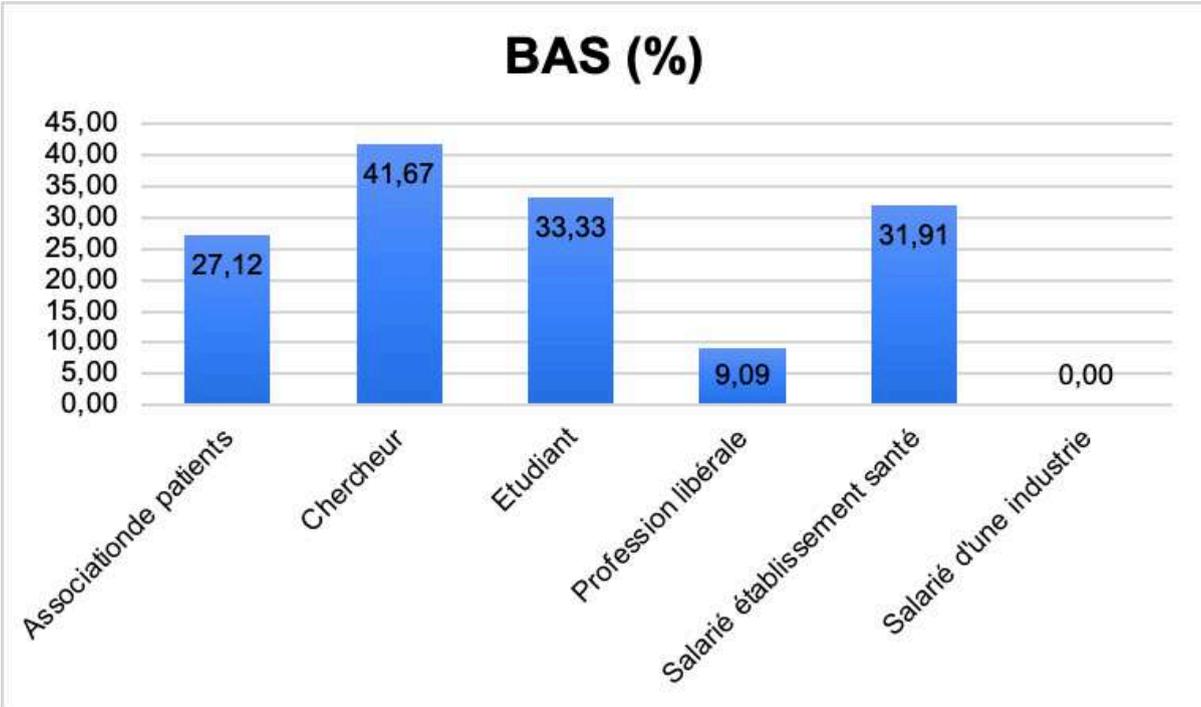
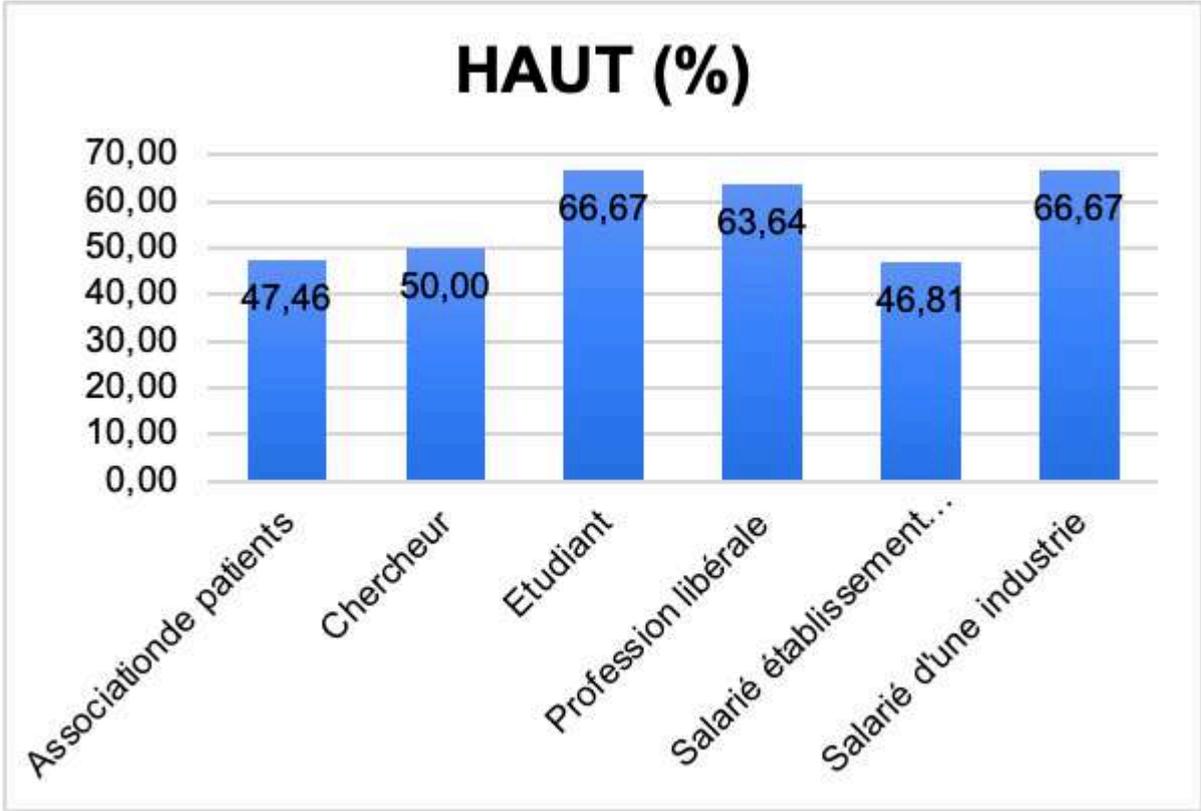




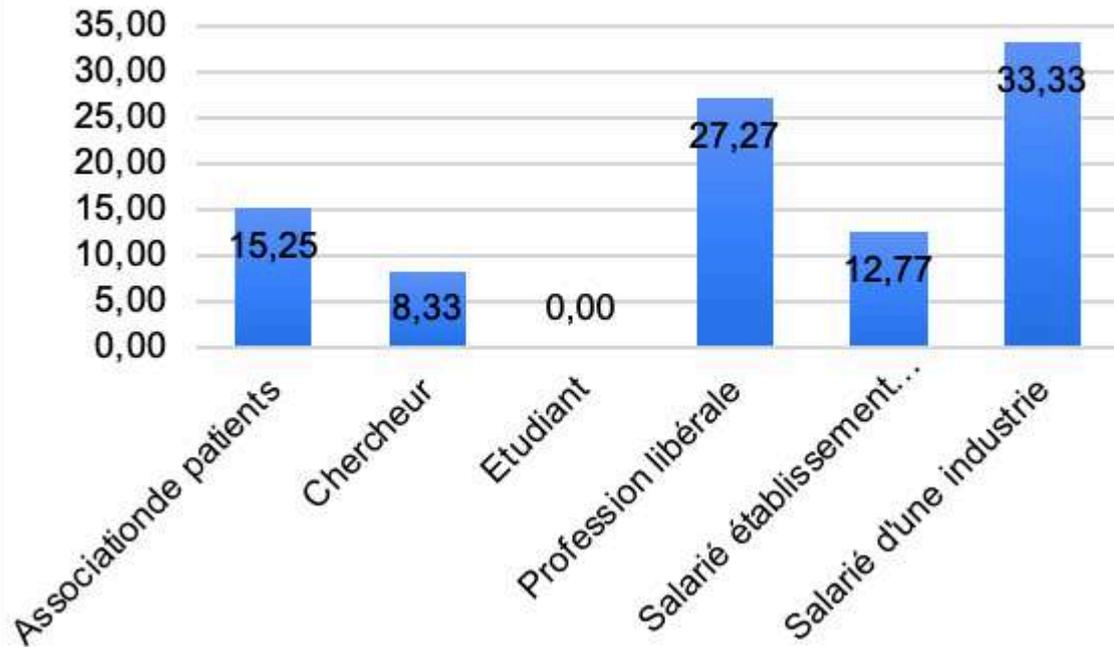
### **Annexe 28 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 23**

**Recommandation 23 :** Inscrire dans les arrêtés portant sur l'organisation de la formation des étudiants des secteurs du sanitaire et du médico-social la participation en tant que patient formateur des patients partenaires au sein des modalités pédagogiques dès la première année de formation.

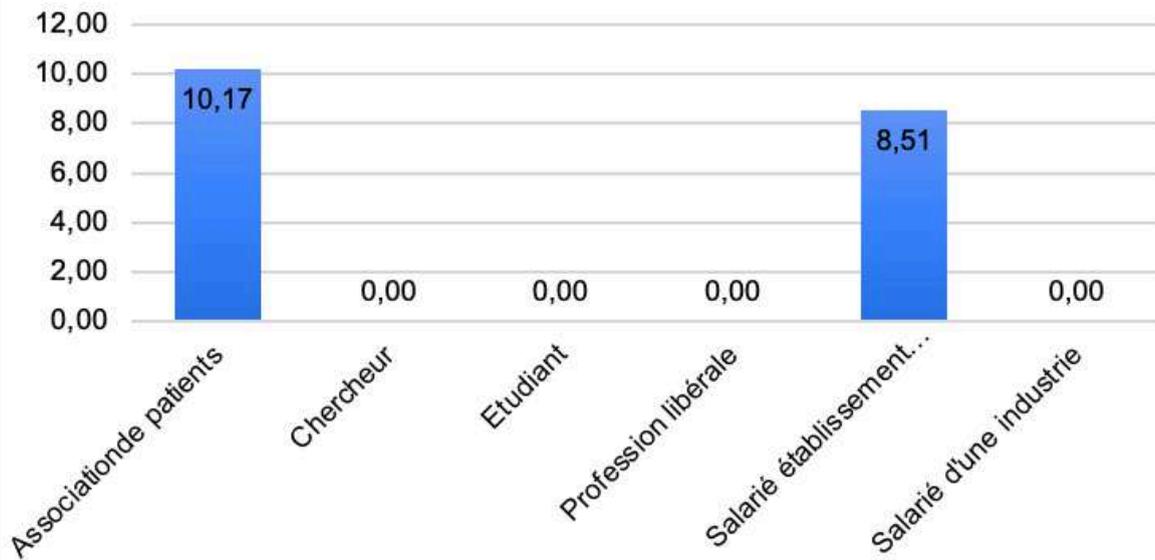
Affirmation 1 : Il faudrait plutôt intégrer les patients formateurs à partir de la deuxième année de formations dans les études en lien avec le sanitaire et le médico-social.



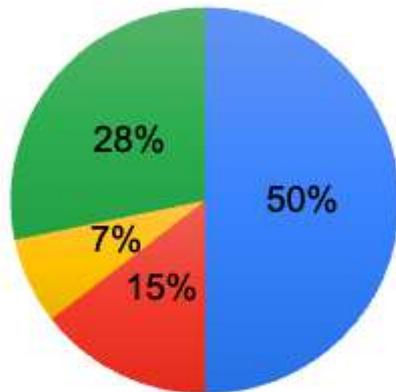
## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)

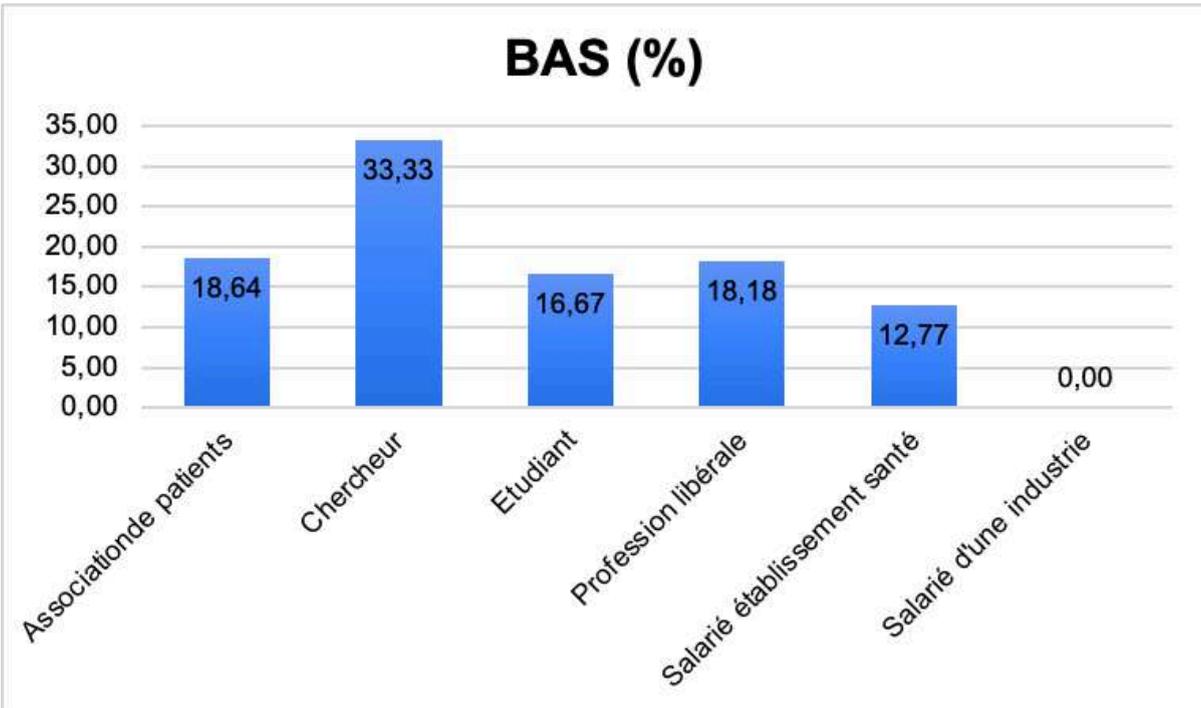
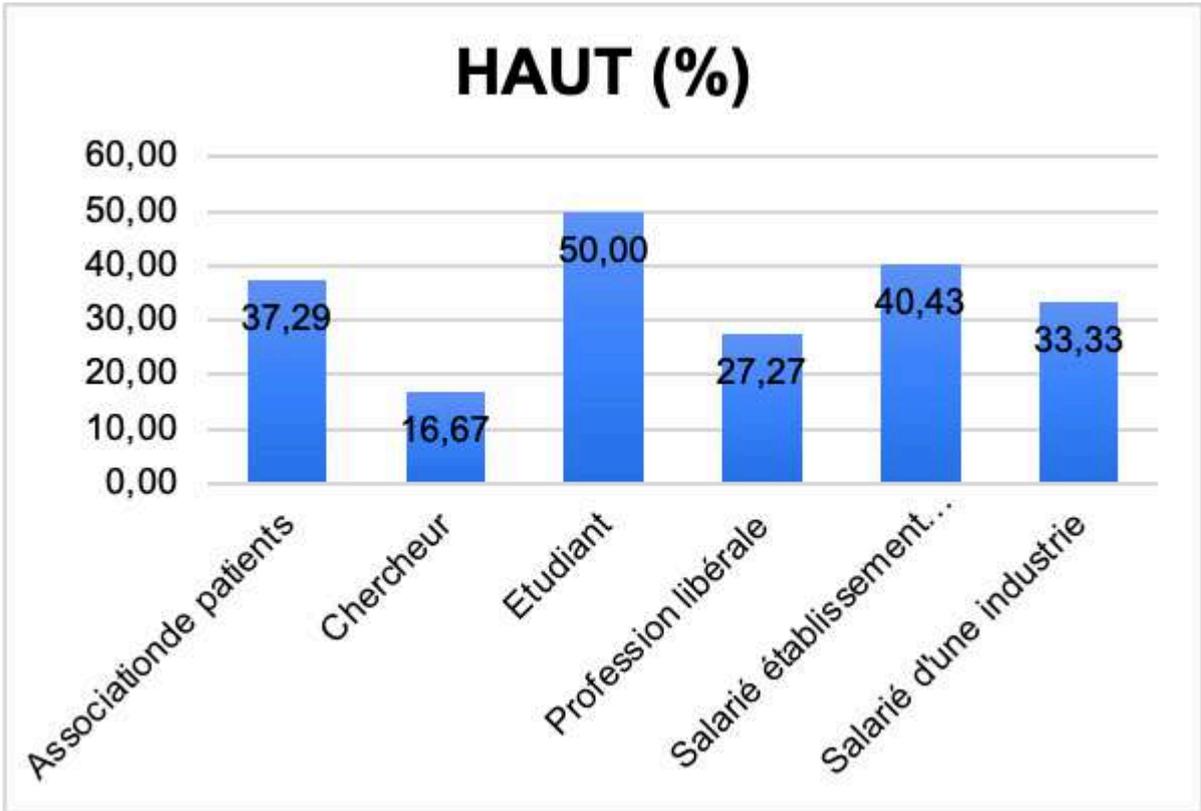


## Répartition des votes

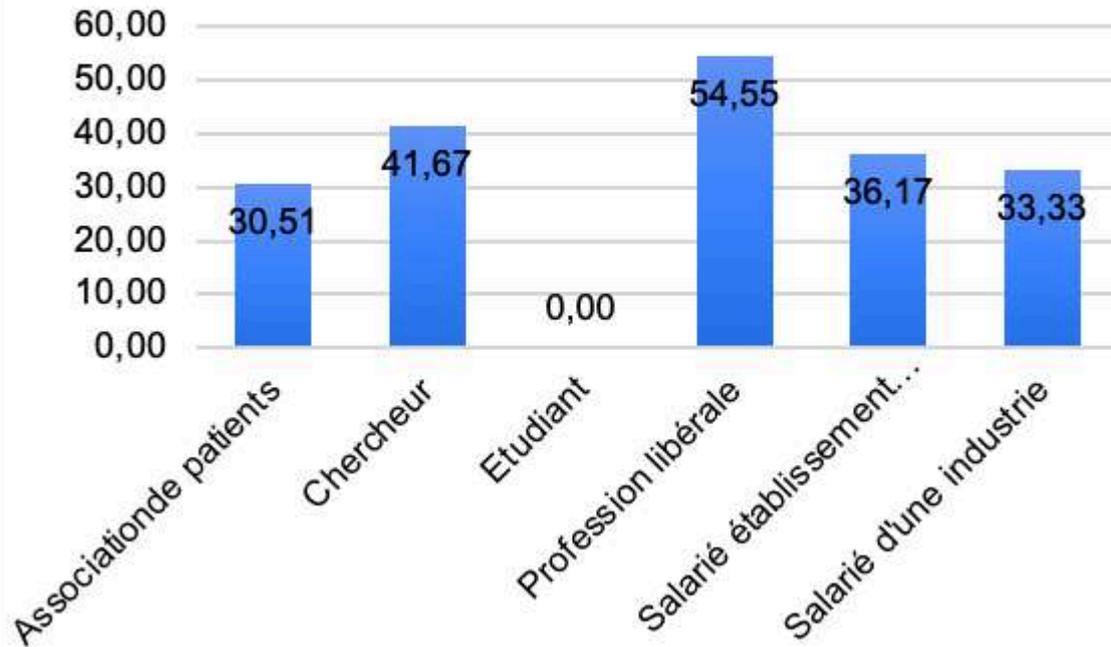


- HAUT
- Ni d'accord ni pas d'accord
- Ne se prononce pas
- BAS

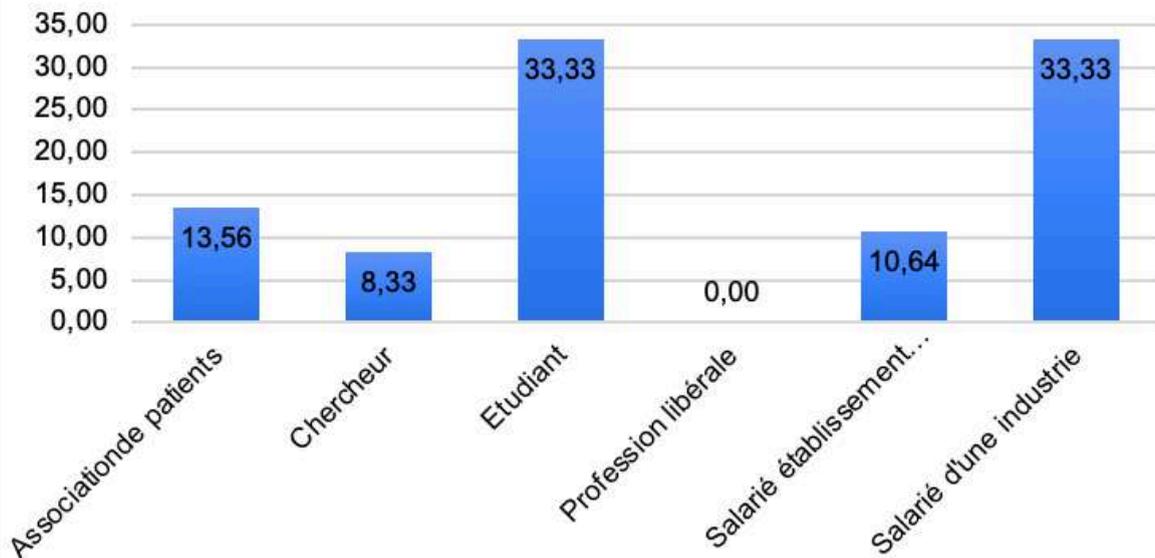
Affirmation 2 : Les recommandations 22 et 23 devraient être fusionnées.



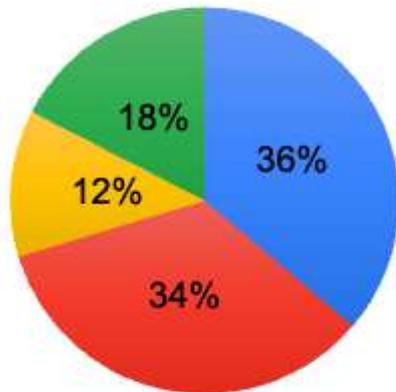
## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)

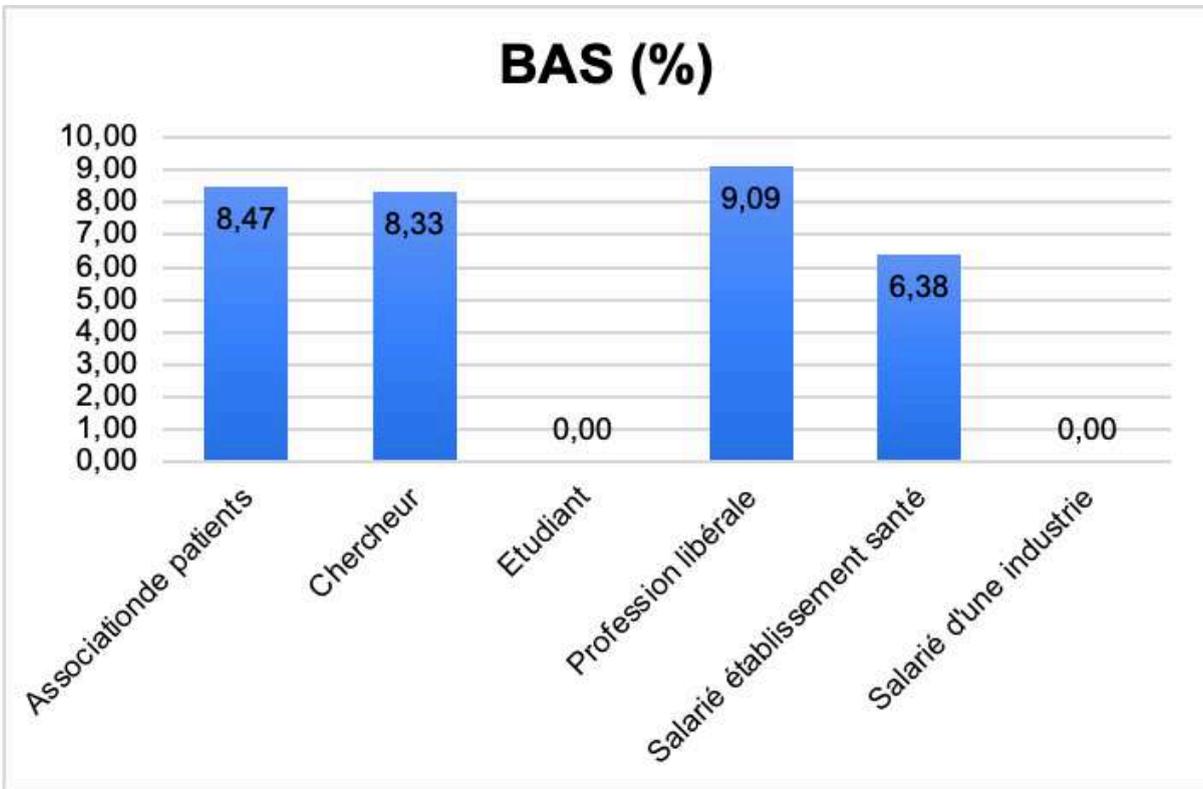
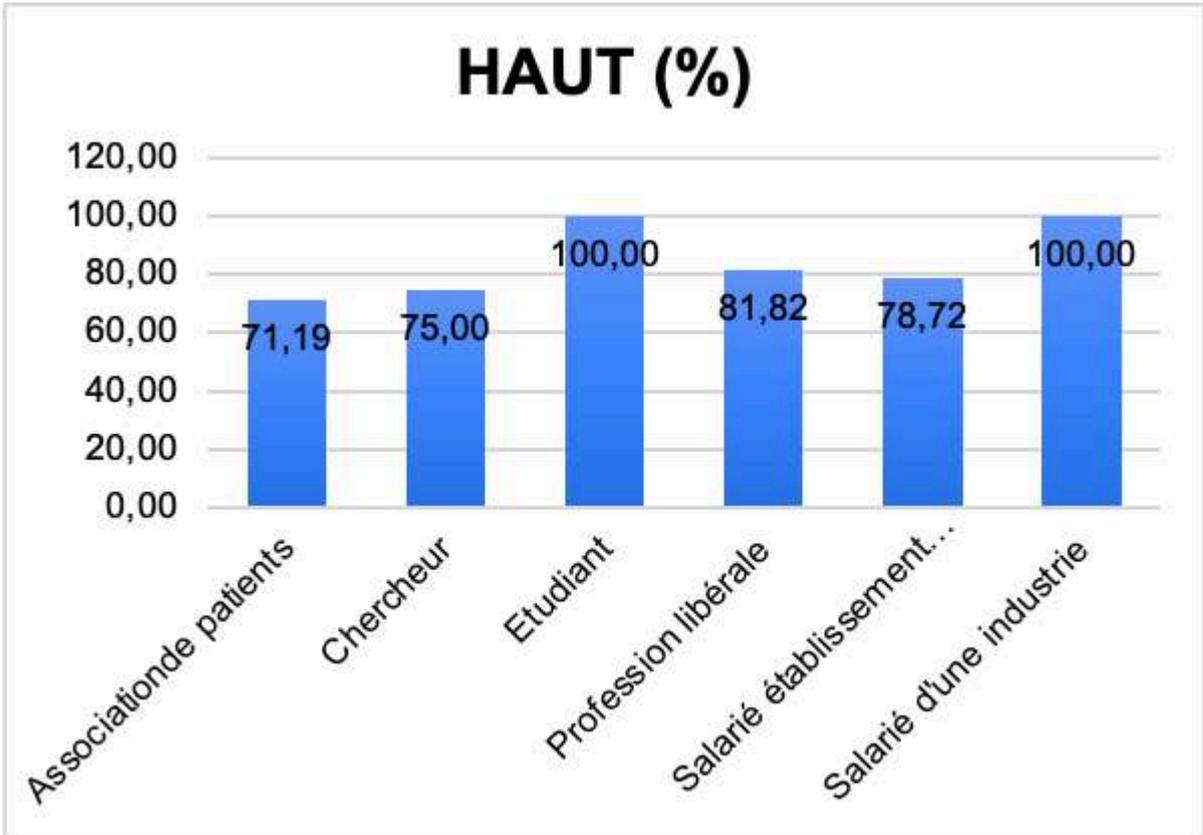


## Répartition des votes

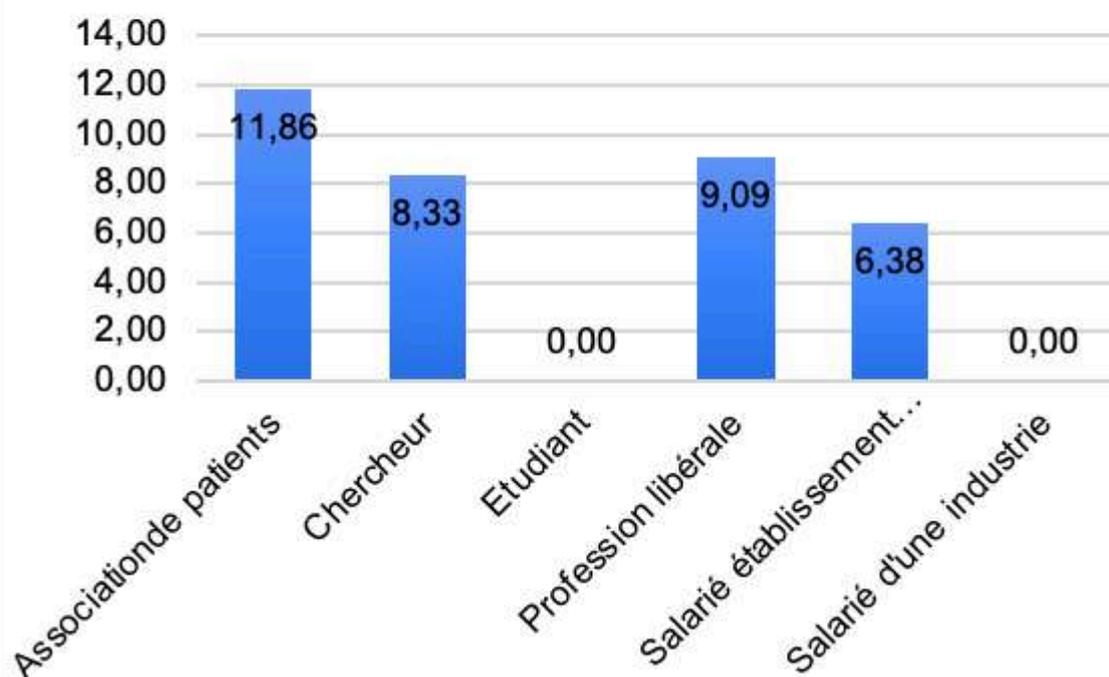


- HAUT
- Ni d'accord ni pas d'accord
- Ne se prononce pas
- BAS

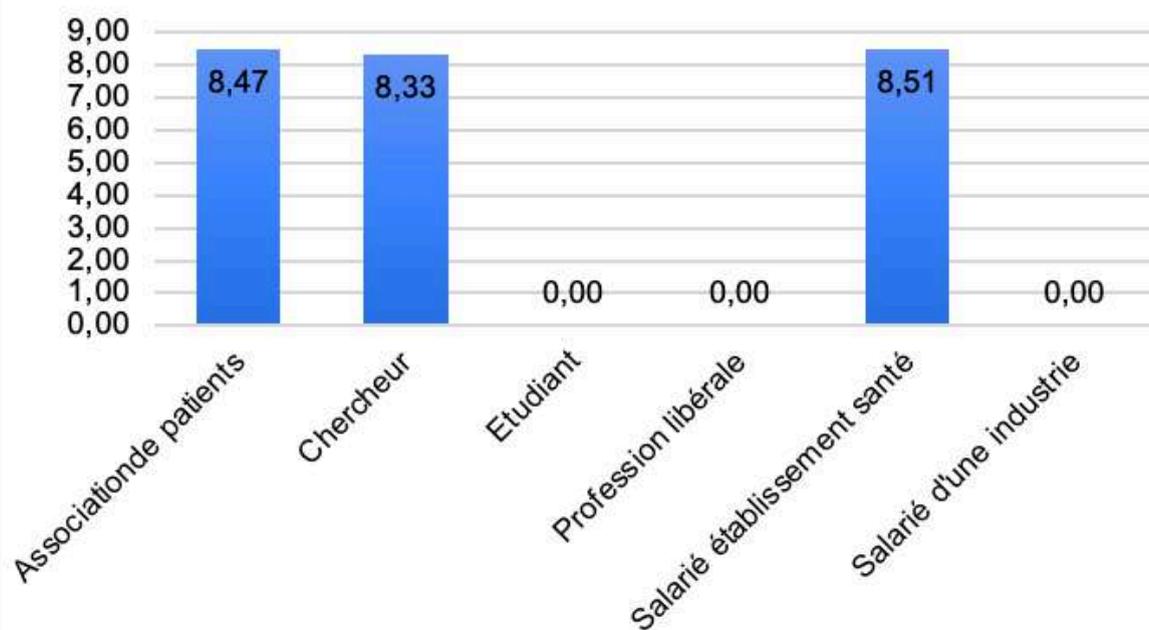
Affirmation 3 : Cette reformulation vous semble-t-elle adaptée ? *“intégrer les patients partenaires en tant que formateurs rémunérés dans l'enseignement pour les filières de la santé et du médico-social” ; en précisant les filières et en mentionnant la conception, l'animation et l'évaluation de simulation visant à développer les compétences relationnelles des étudiants en formation.”*



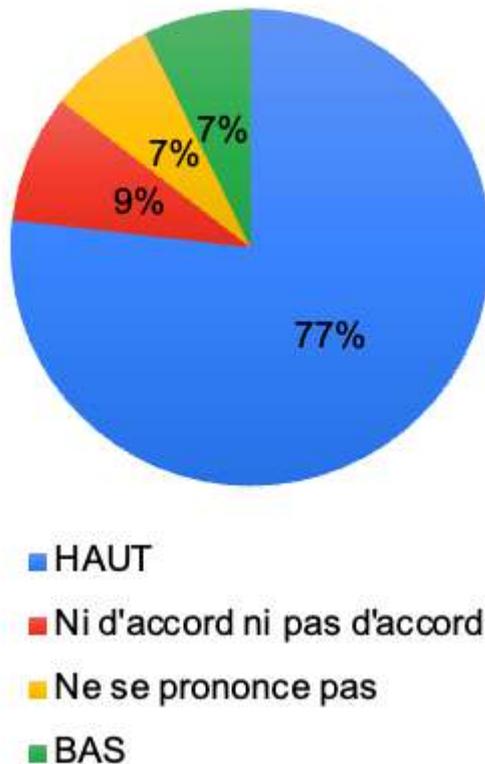
## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)



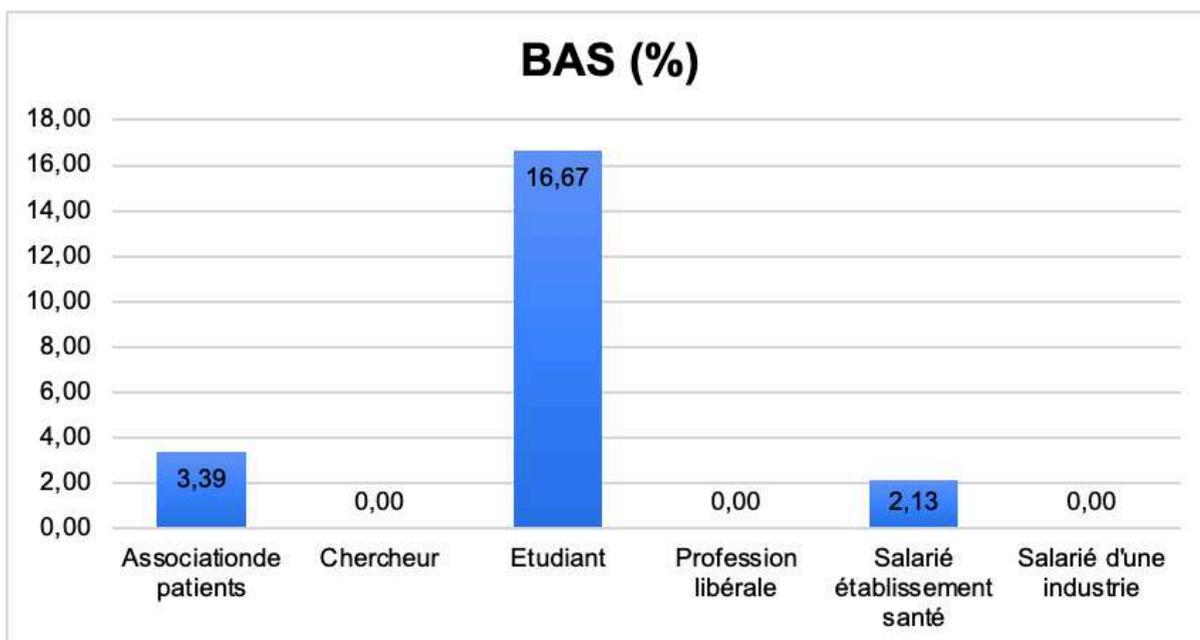
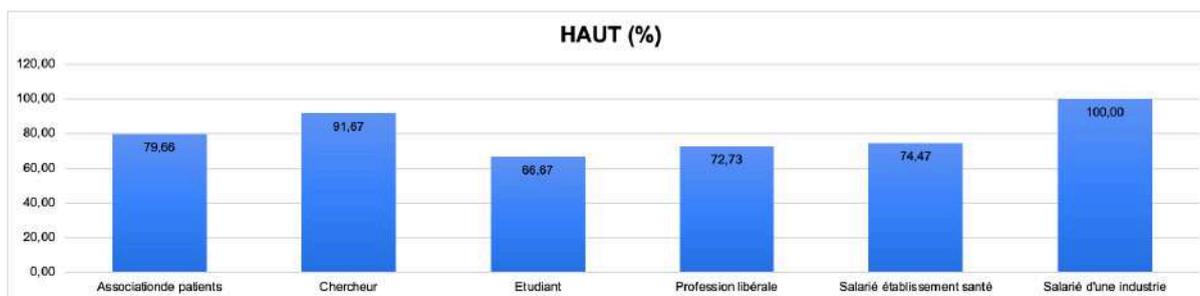
## Répartition des votes

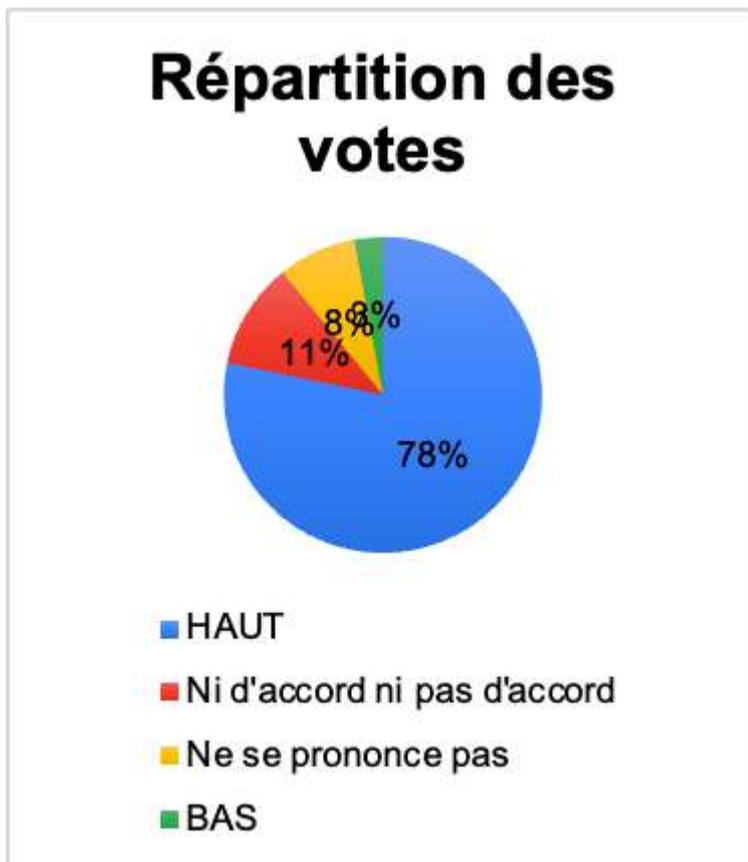
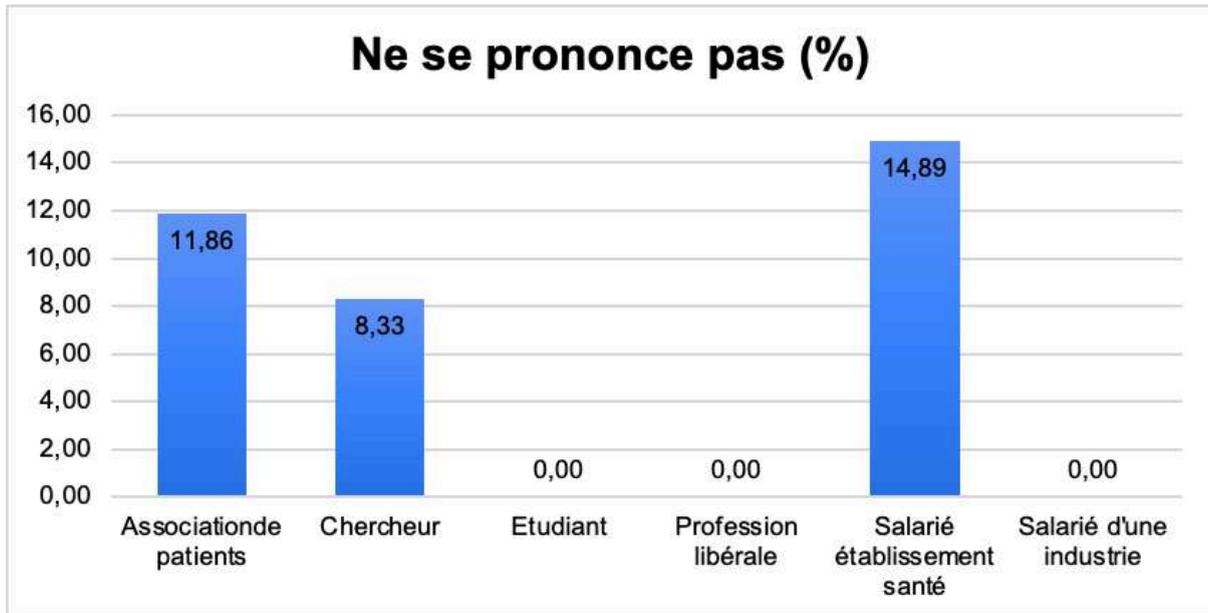


### **Annexe 29 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 24**

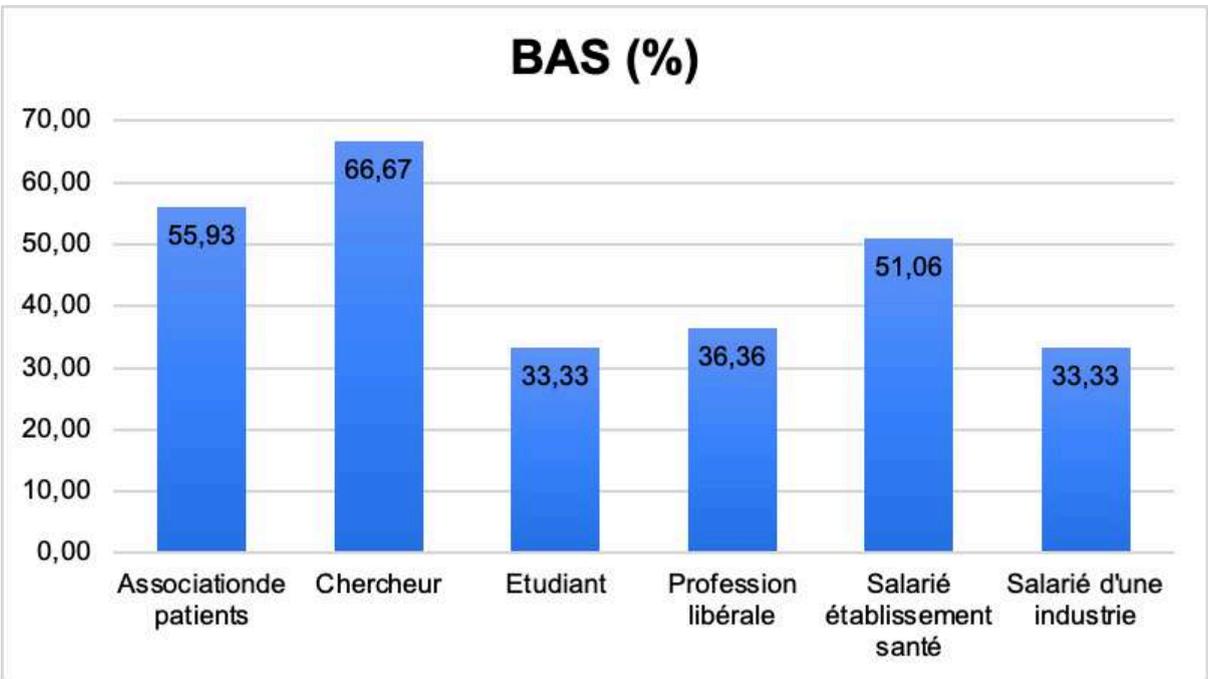
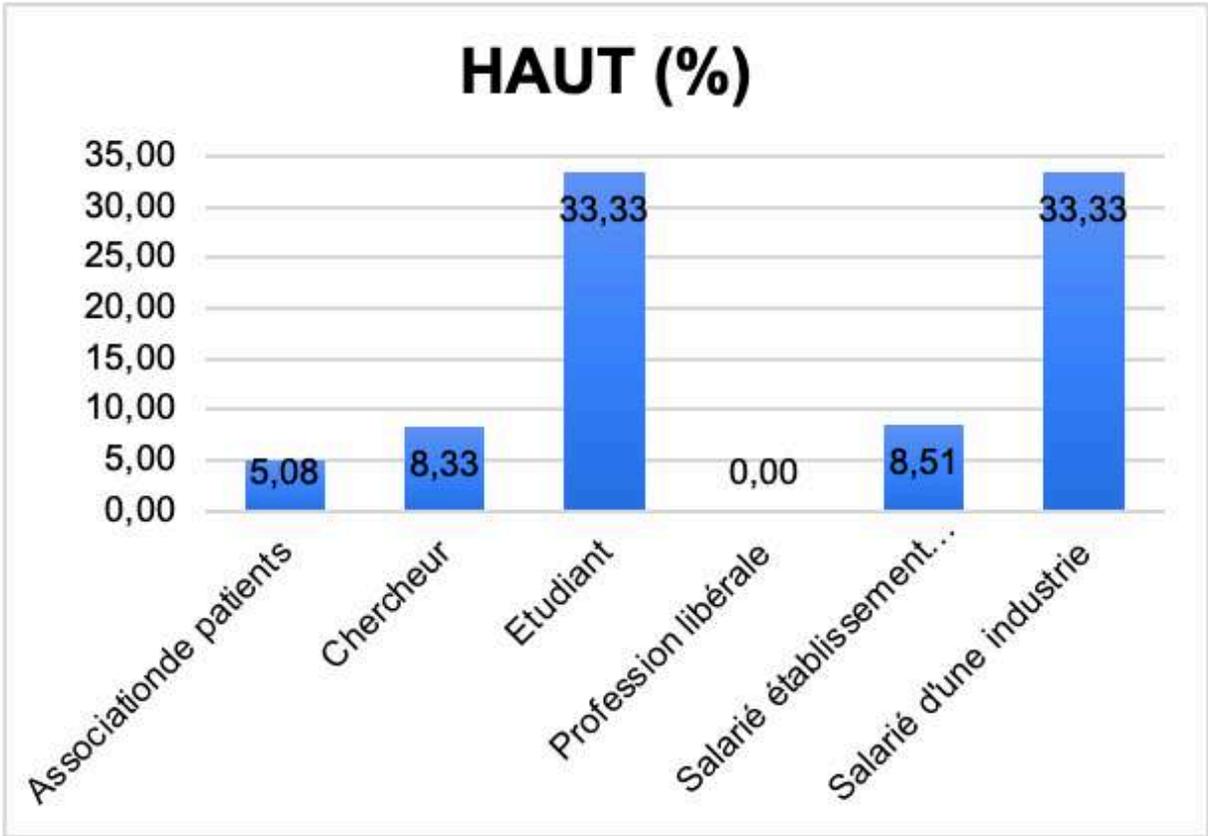
**Recommandation 24** : Inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés dans les UFR de santé dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).

Affirmation 1 : Il serait pertinent d'inclure la participation des patients partenaires au sein des enseignements dispensés dans les UFR de santé dans les critères d'évaluation périodique des universités réalisée par le Haut Conseil de l'évaluation et de la recherche de l'enseignement supérieur (HCERES).

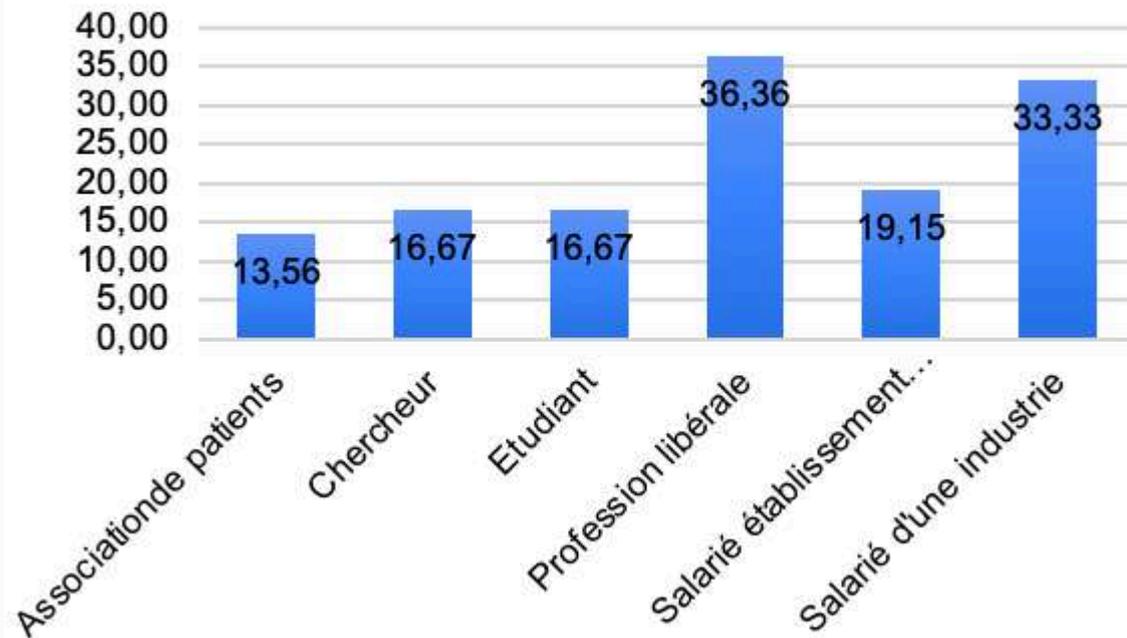




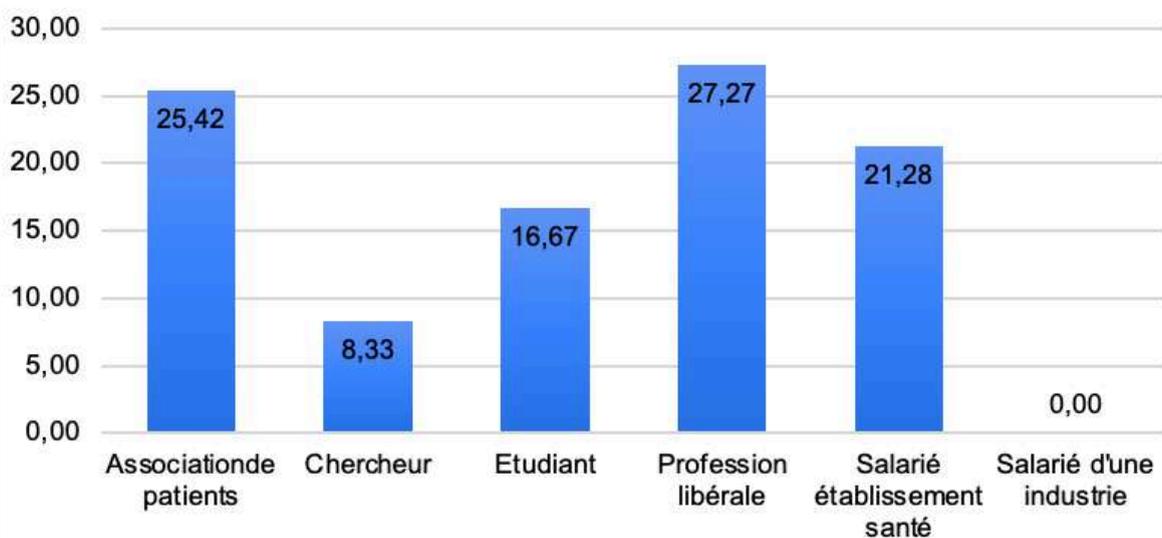
Affirmation 2 : L'intégration des patients partenaires dans les critères d'évaluation du CERS pourrait faire peser un risque sur les formations.

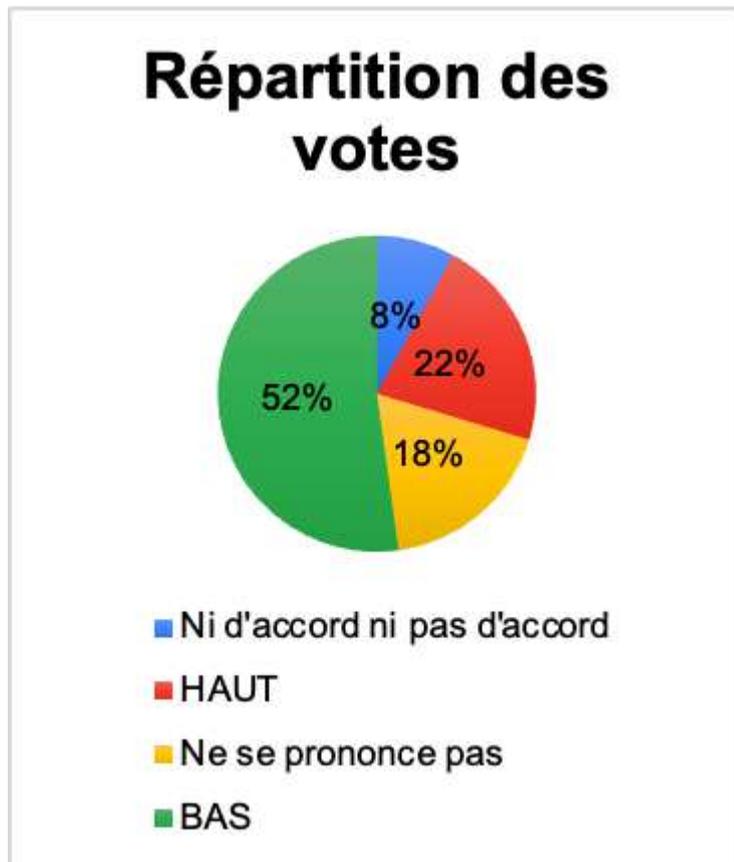


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)

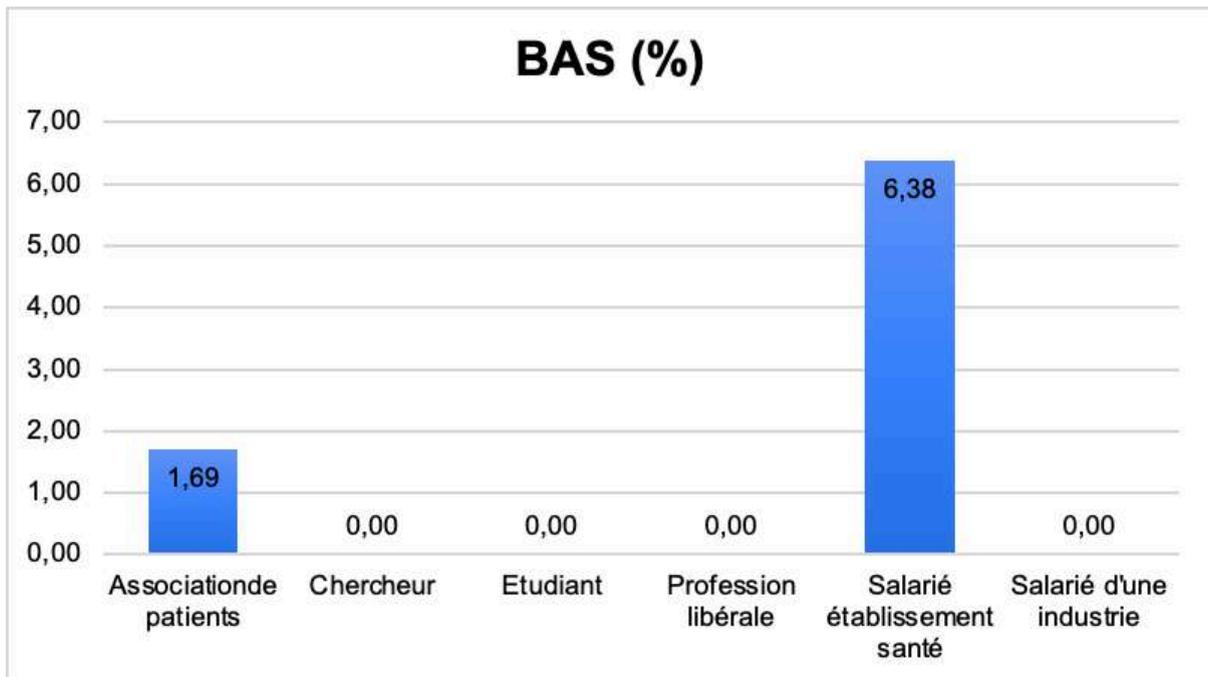
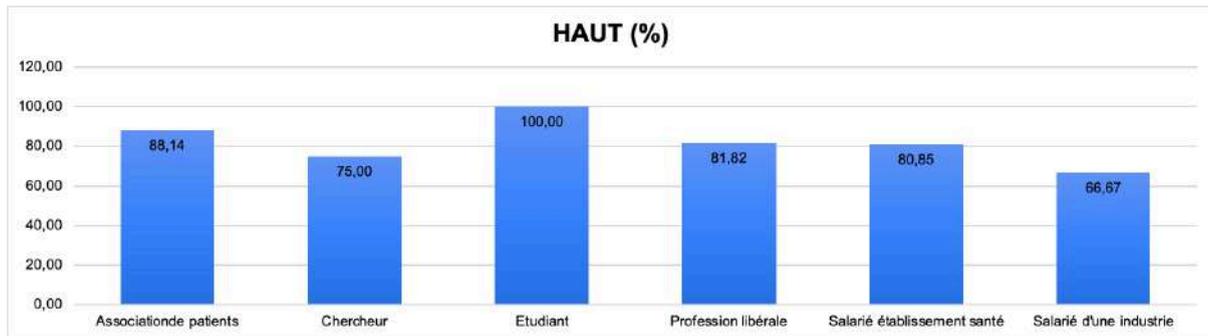


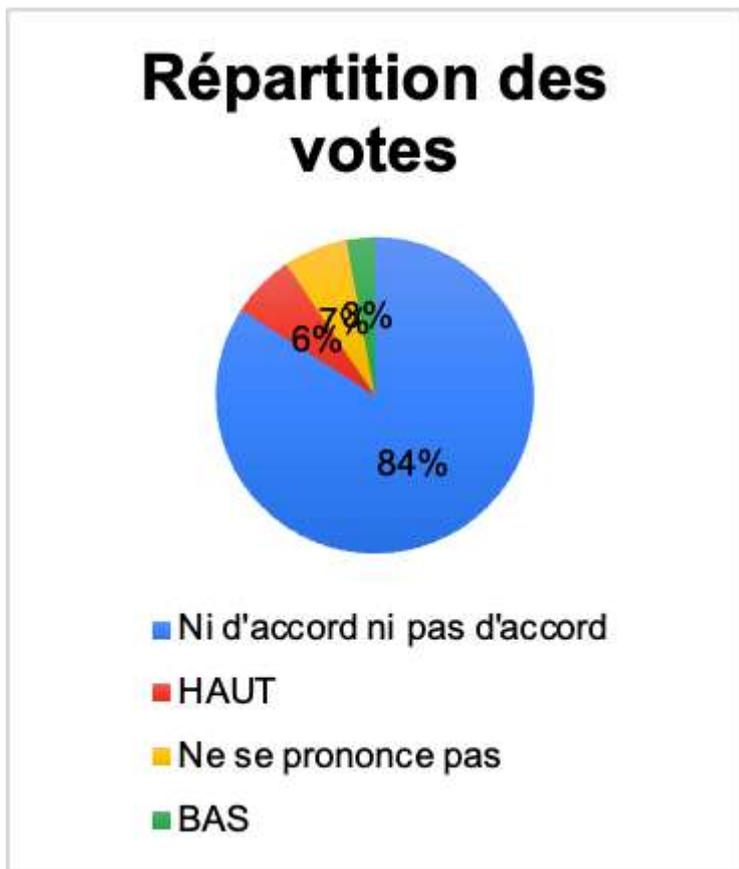
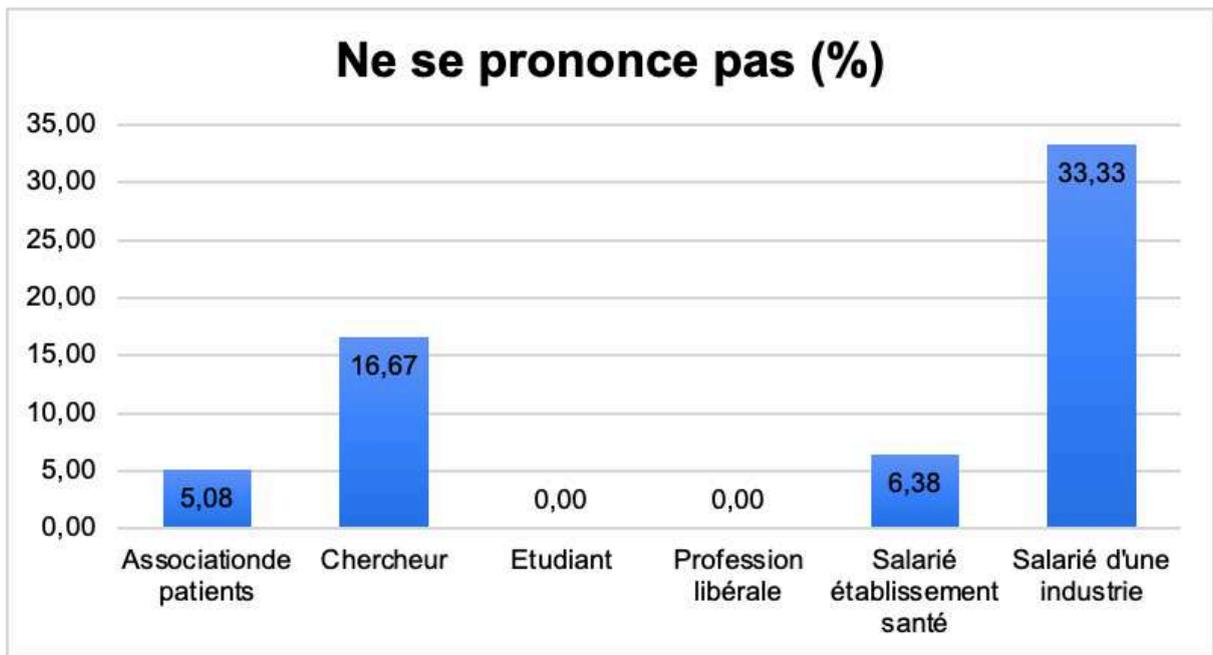


### Annexe 30 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 25

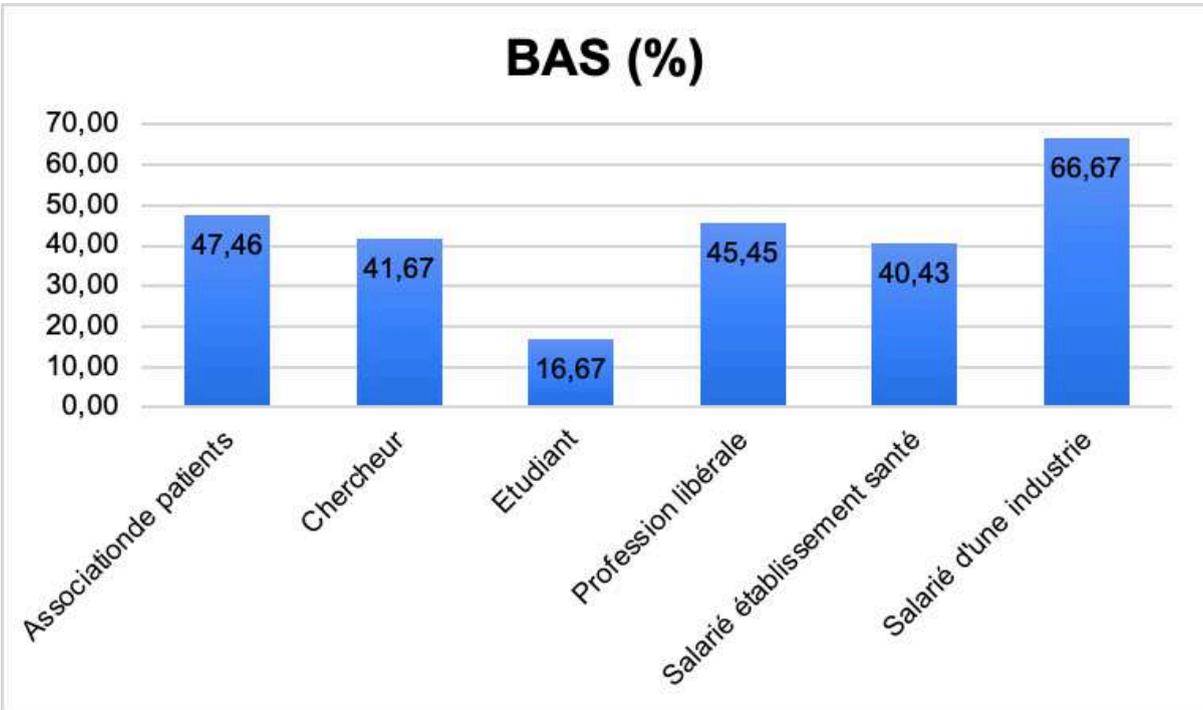
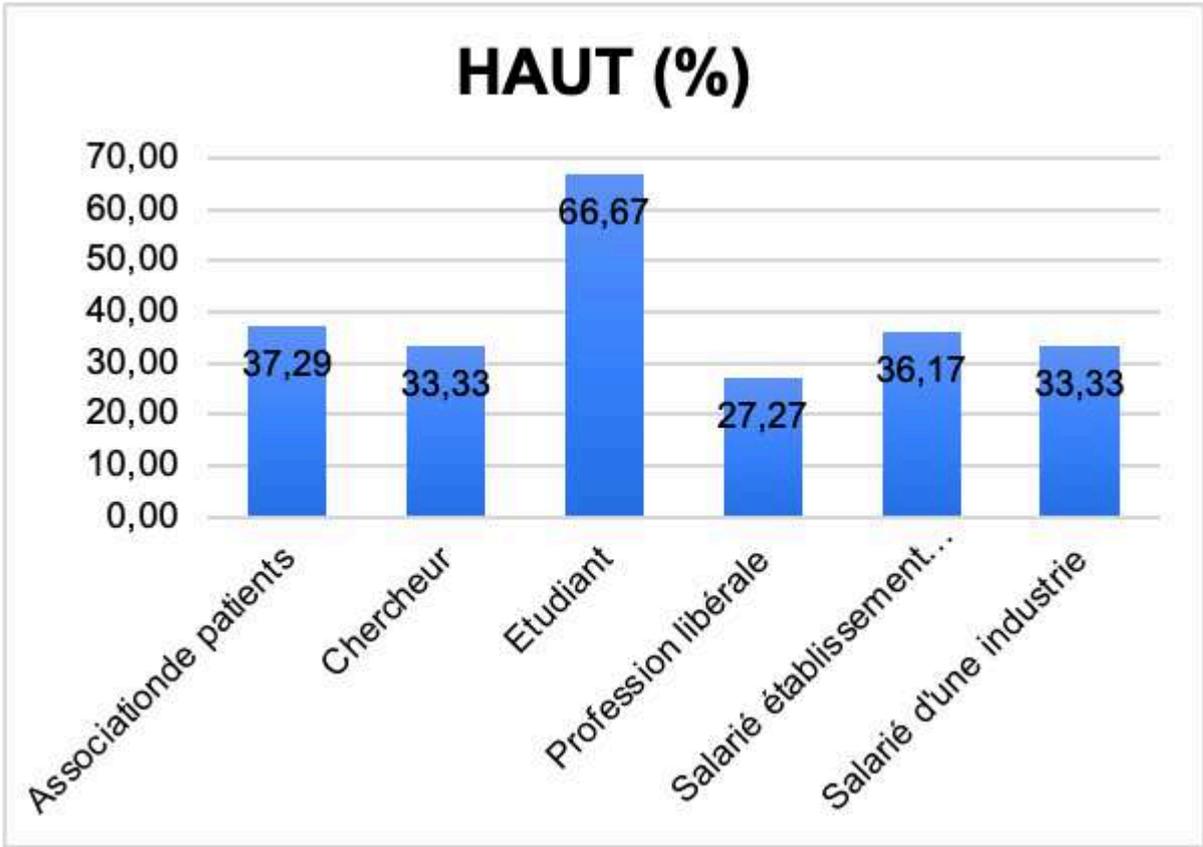
**Recommandation 25 :** Permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès aux mêmes services que les professionnels enseignant au sein de l'UFR (accès à la documentation et aux ressources bibliographiques, reprographie, restauration, badge d'accès à la bibliothèque et espace réservé aux enseignants, etc.).

Affirmation 1 : Il serait pertinent de permettre aux patients partenaires dans la formation, quel que soit le cadre d'emploi, l'accès aux mêmes services que les professionnels enseignants au sein de l'UFR (Unité de Formation et de Recherche).

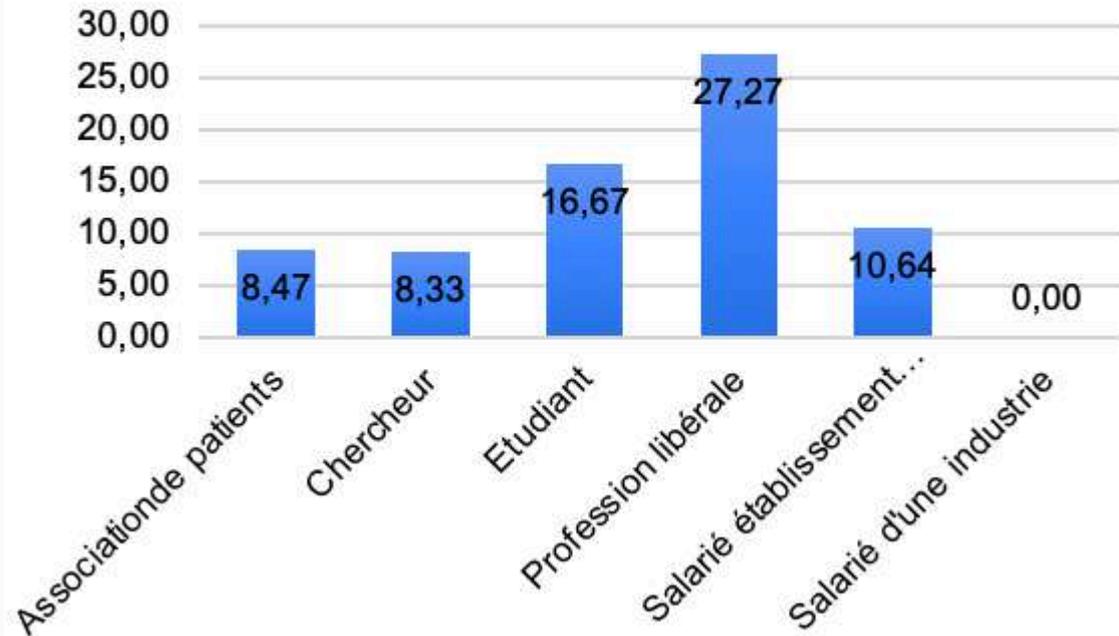




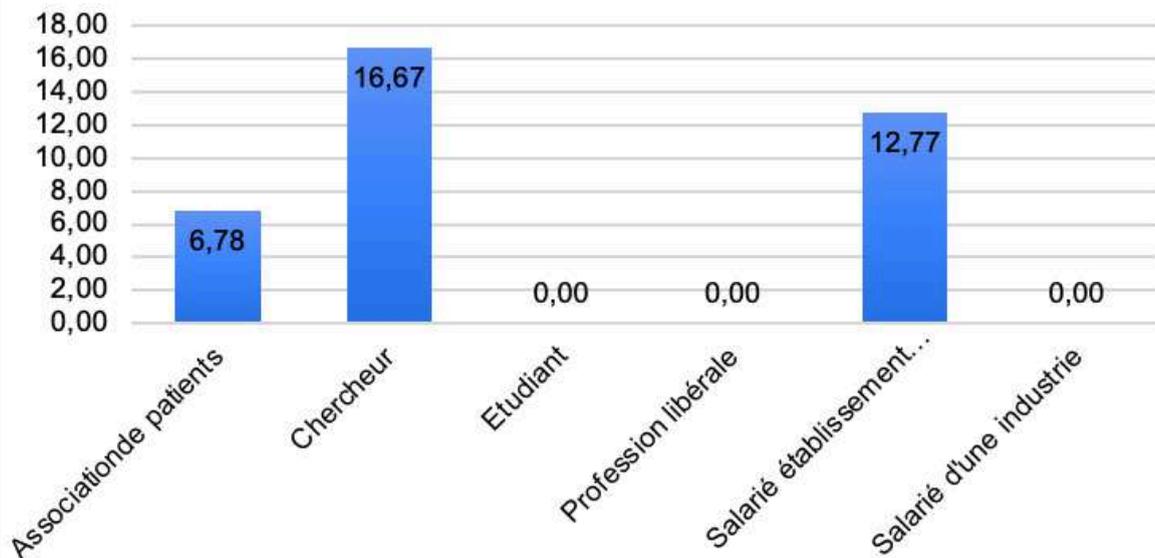
Affirmation 2 : L'accès aux services pour les patients partenaires devrait s'appécier au cas par cas.

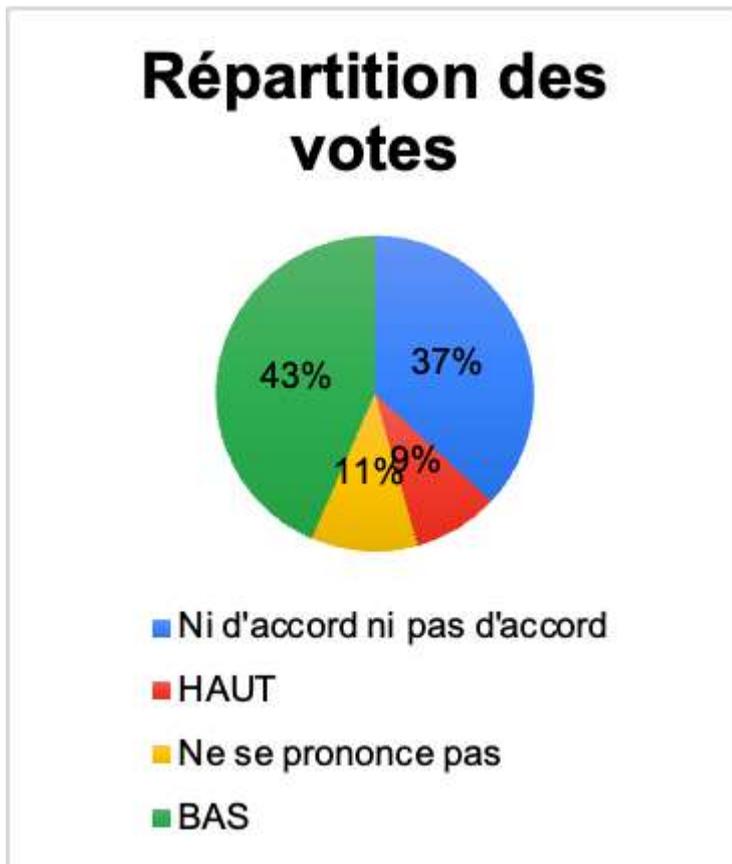


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)

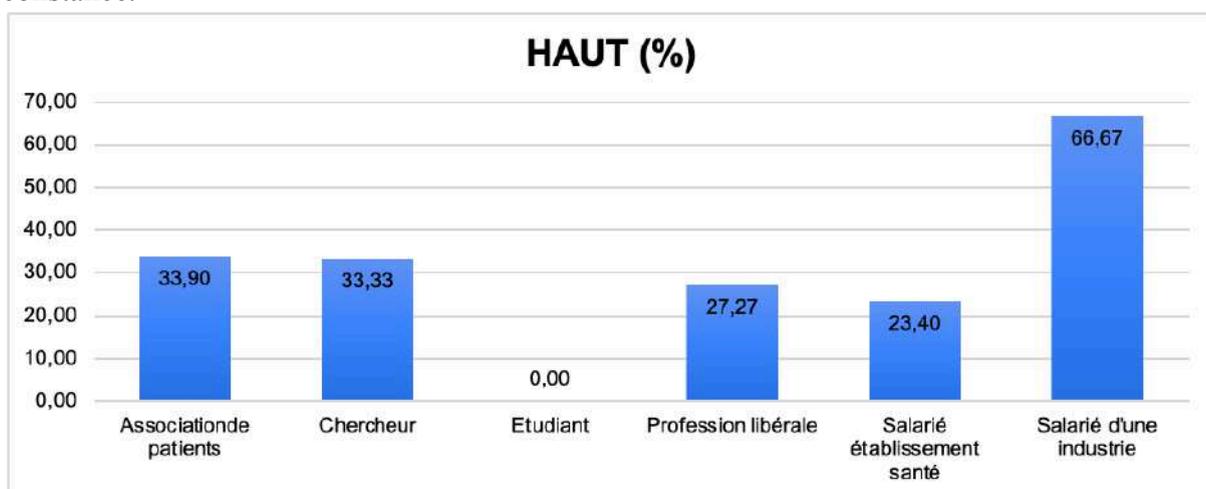


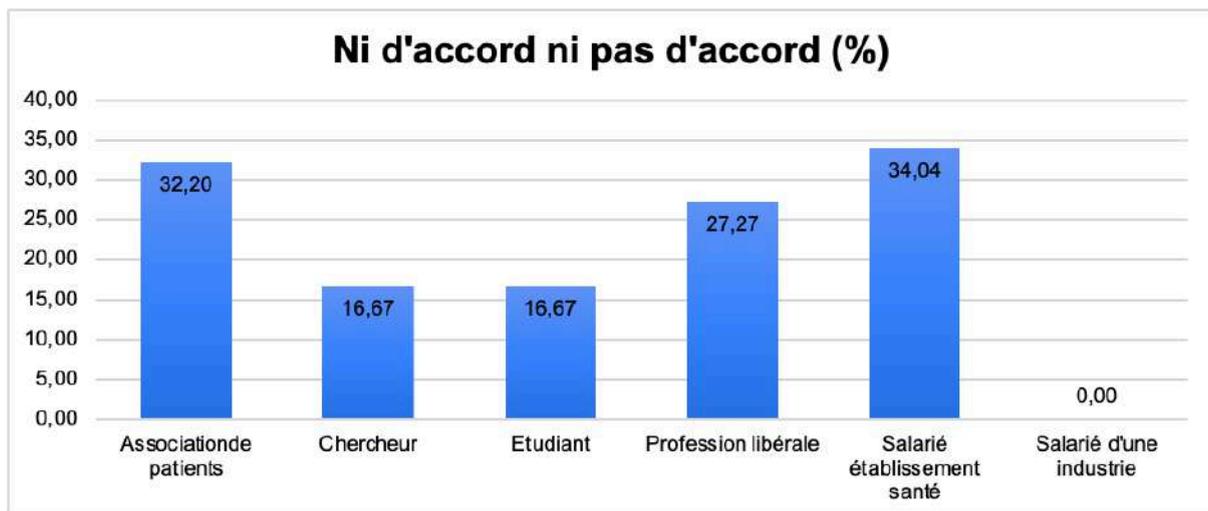
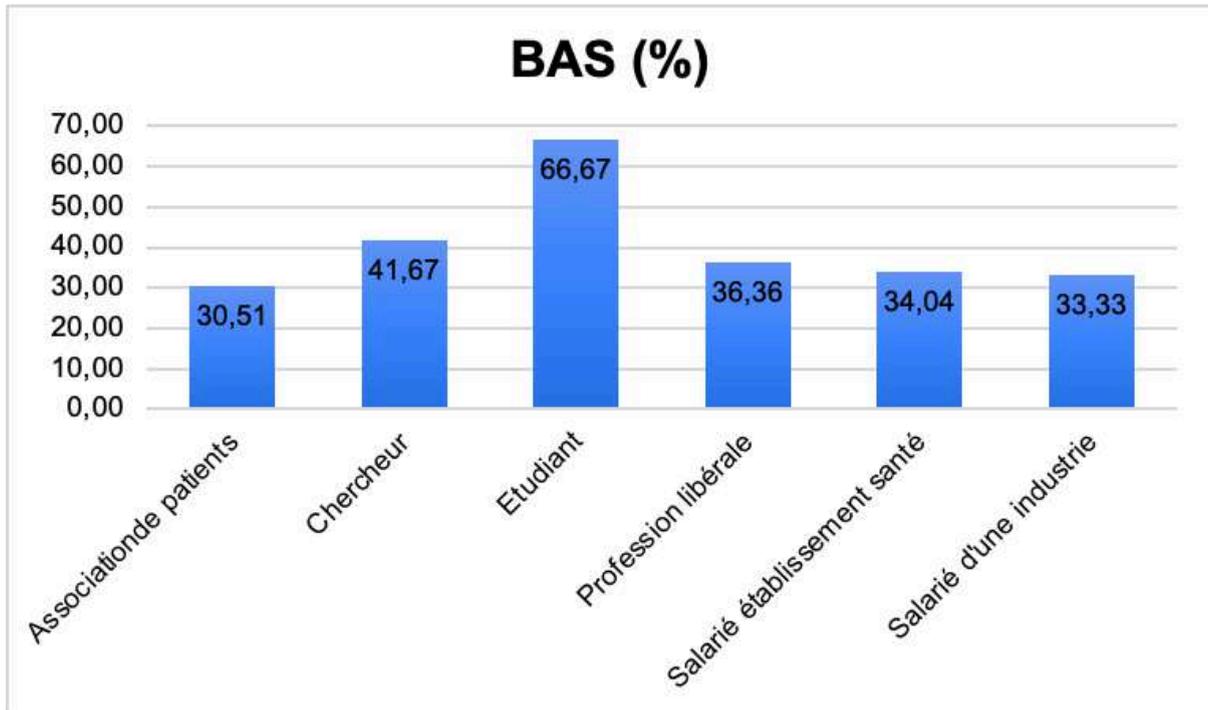


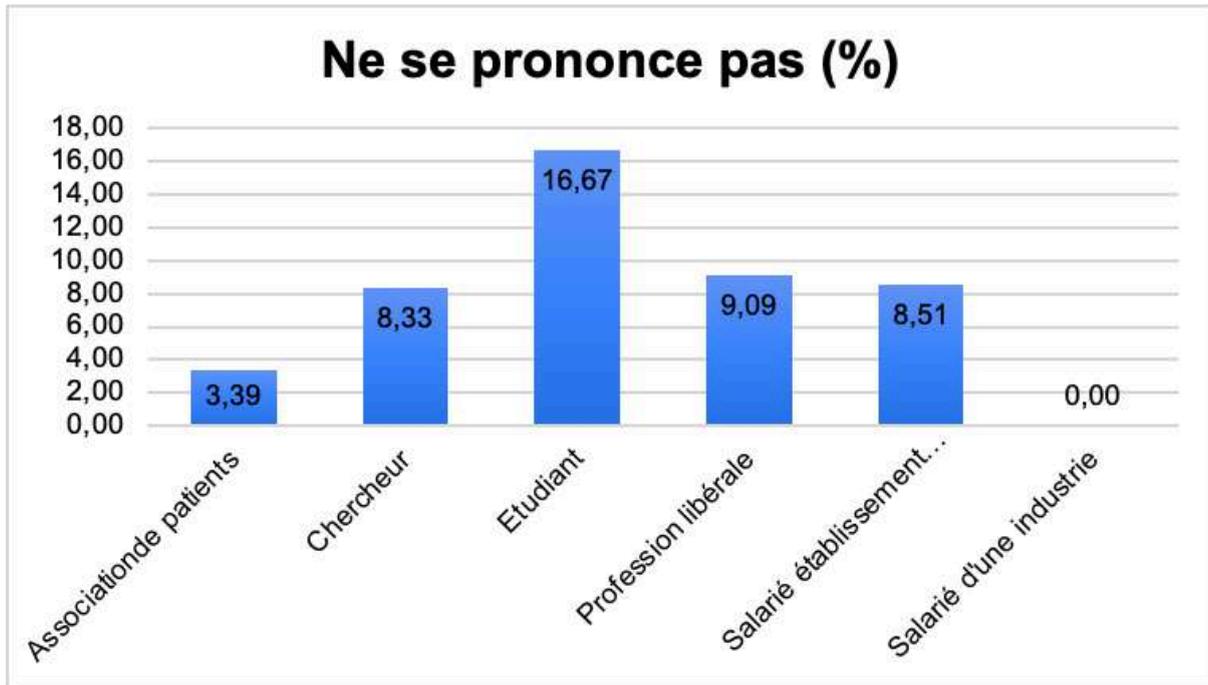
### Annexe 31 - Résultats en pourcentage du vote du troisième tour de la recommandation 26

**Recommandation 26 :** Instituer dans les structures d'enseignement et / ou de recherche dédiées au partenariat patient, une co-direction par un enseignant-chercheur titulaire et un patient partenaire.

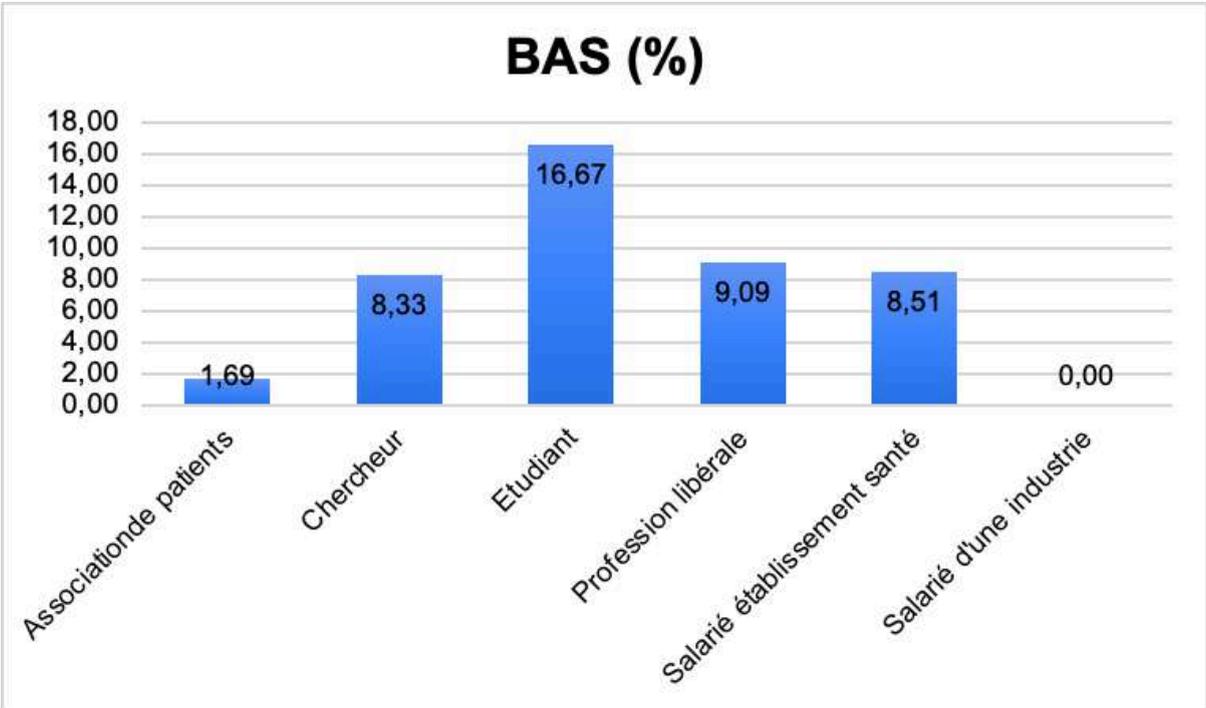
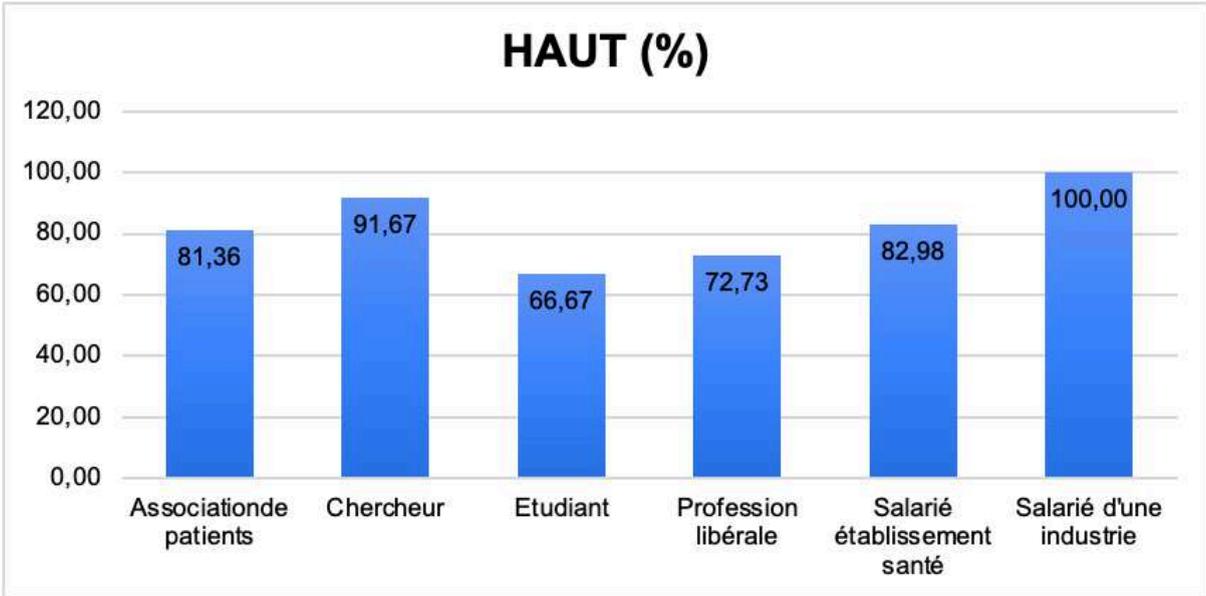
Affirmation 1 : La maladie pourrait empêcher les patients partenaires de s'engager dans la codirection d'une structure d'enseignement et/ou de recherche qui demande temps et constance.



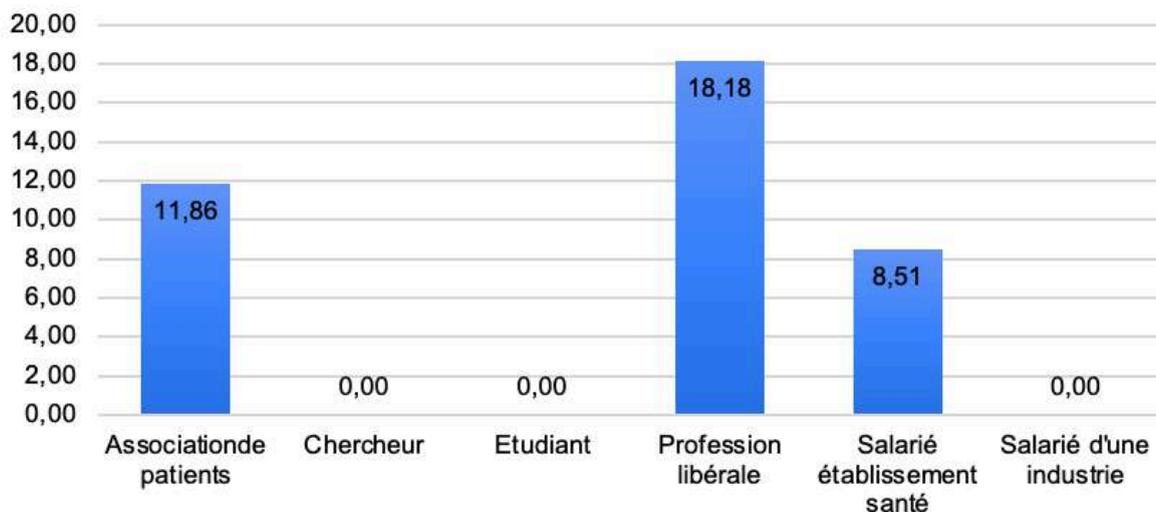




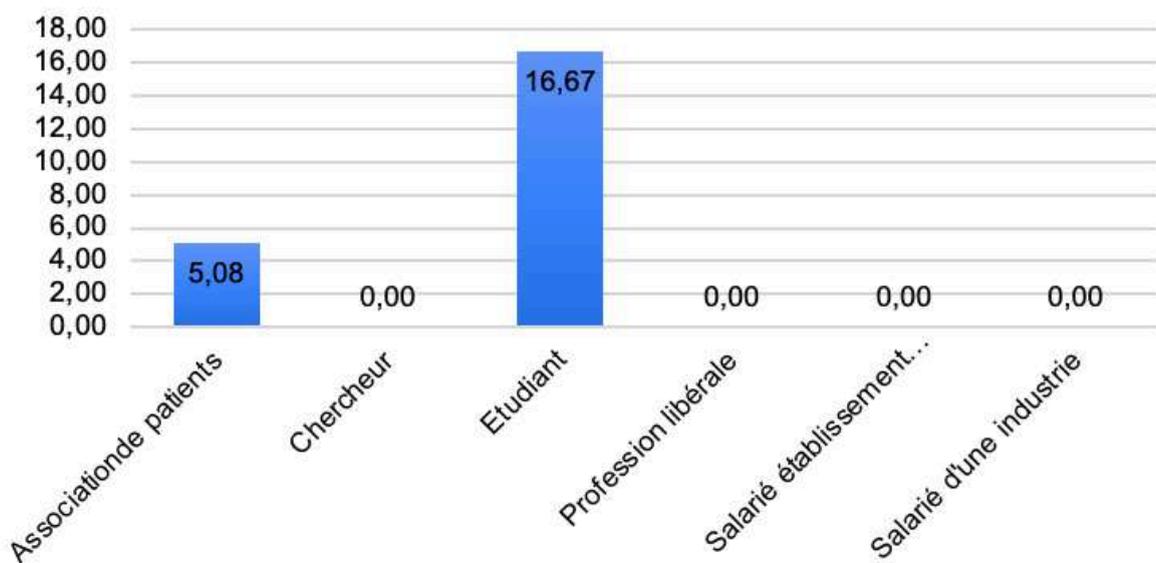
Affirmation 2 : Les patients partenaires devraient détenir des compétences spécifiques pour assurer la codirection d'une structure d'enseignement et / ou de recherche.



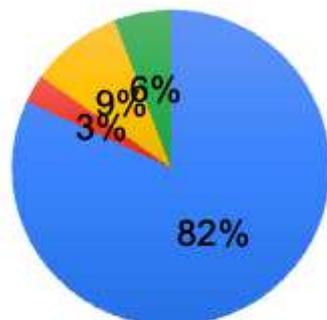
### Ni d'accord ni pas d'accord (%)



### Ne se prononce pas (%)

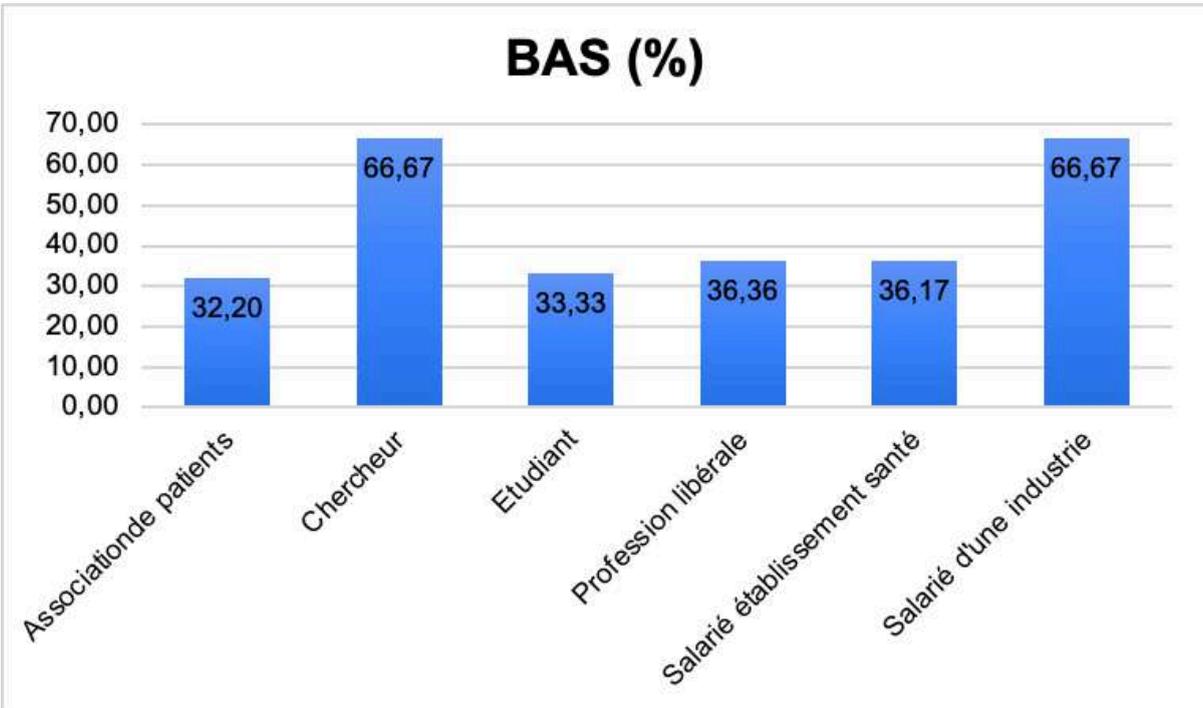
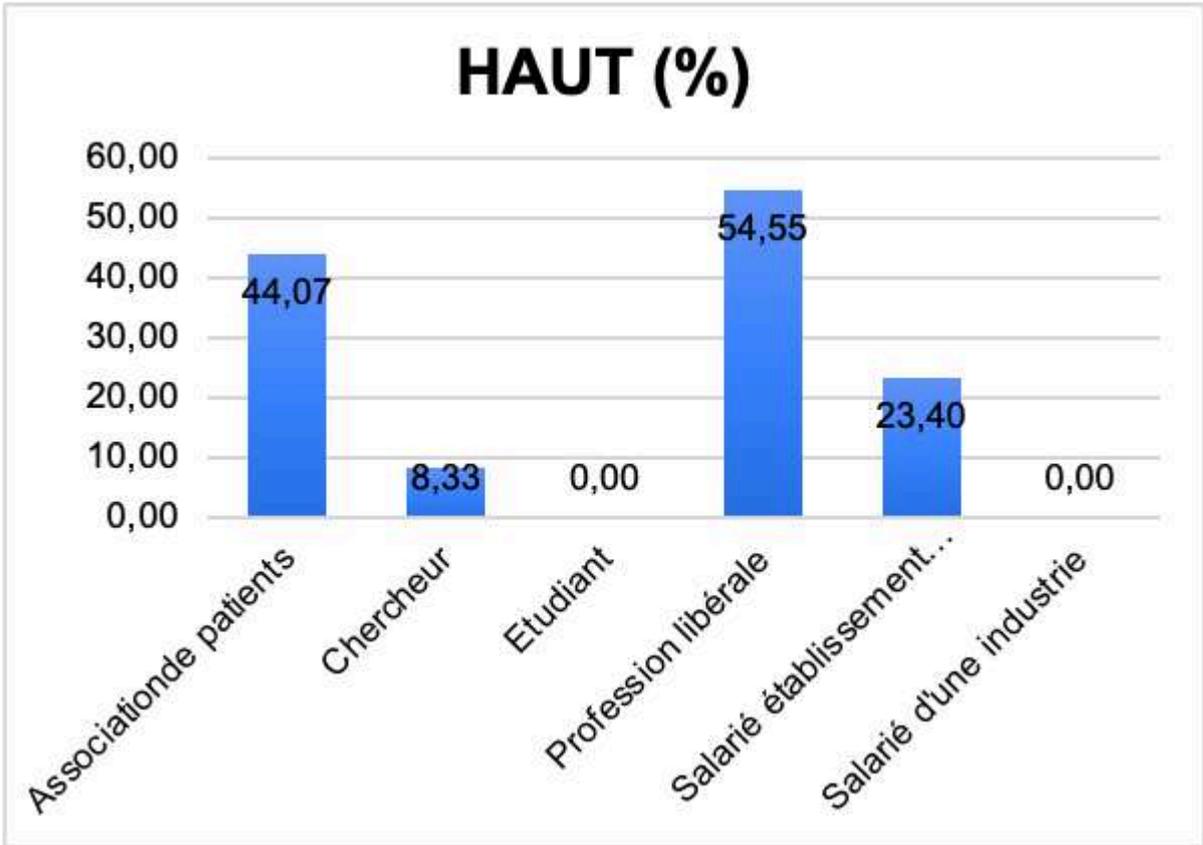


## Répartition des votes

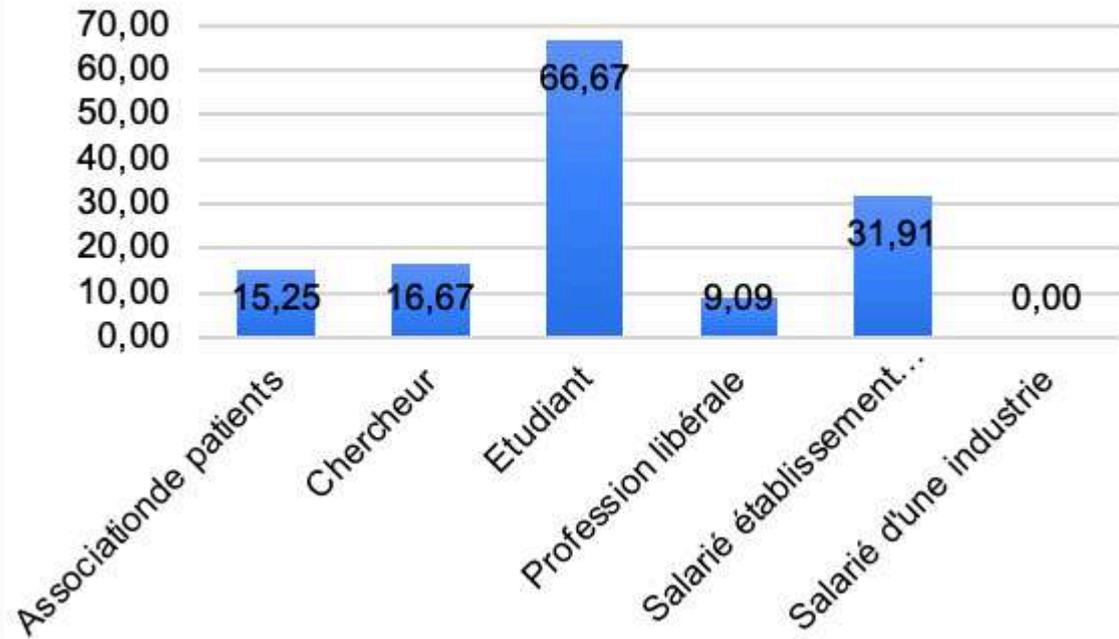


- Ni d'accord ni pas d'accord
- HAUT
- Ne se prononce pas
- BAS

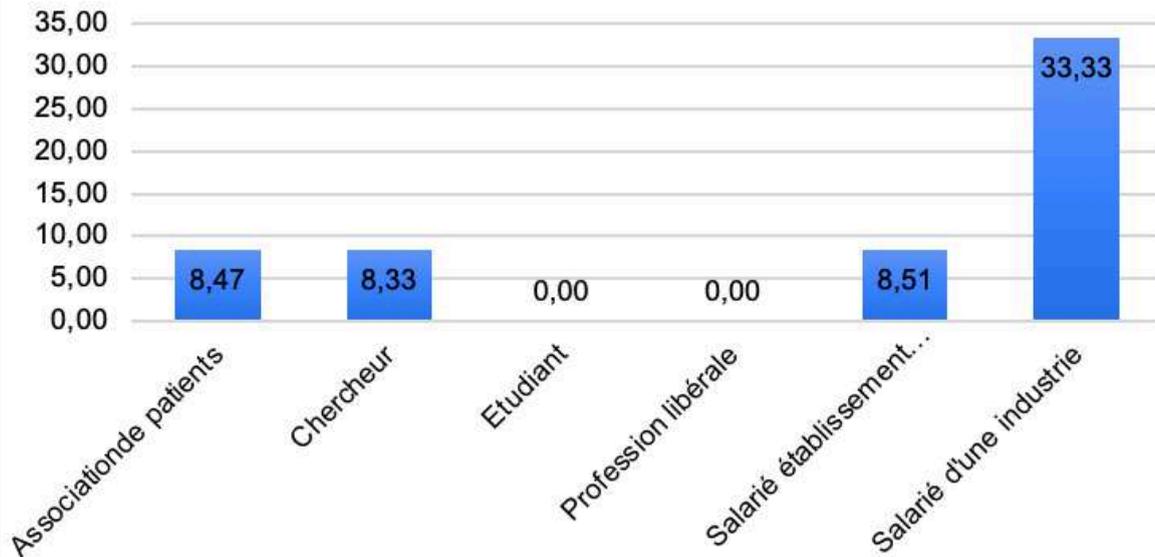
Affirmation 3 : Il faudrait remplacer le terme “codirection” par “association”.

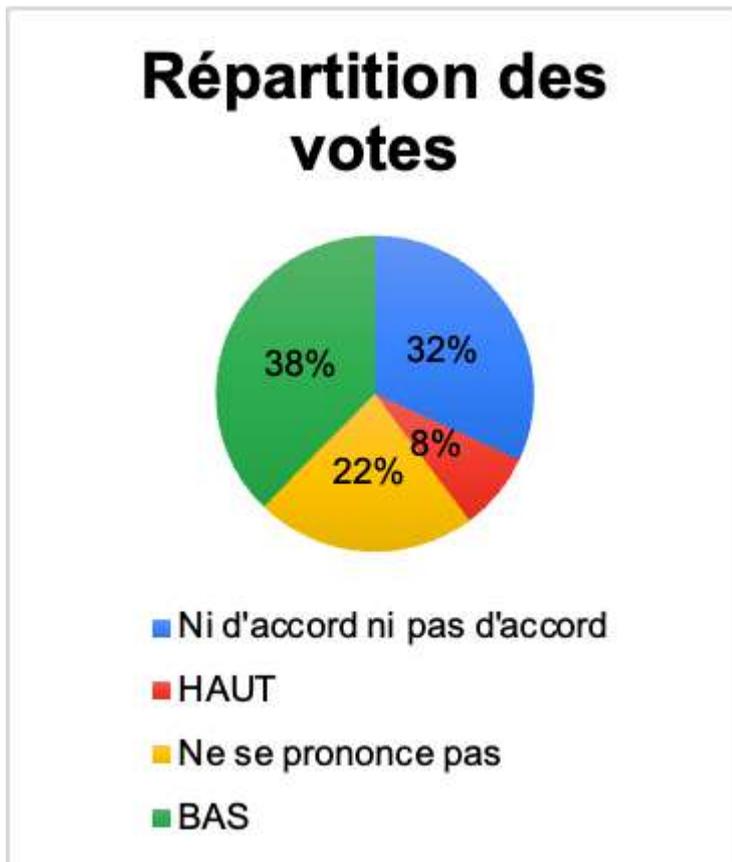


## Ni d'accord ni pas d'accord (%)



## Ne se prononce pas (%)





### Annexe 32 - Les verbatims du premier groupe d'experts

- Parfois : 1 à 2 phrases-témoins
- Assez souvent : 3 à 4 phrases-témoins
- Souvent : 5 à 6 phrases-témoins
- Très souvent : 7 à 9 phrases-témoins
- Toujours : 10 phrases-témoins<sup>[1]</sup>

#### **Recommandation 1 :**

**Il est prioritaire de partager le même terme pour tous les secteurs (assez souvent)**

*“Partager le même terme, [...] c'est prioritaire.”*

*“C'est même prioritaire, d'une certaine façon, de trouver une dénomination commune dans notre système de santé. ”*

*“Avoir un terme, c’est prioritaire compte tenu des terminologies qui se développent mais qui ne sont pas toujours précises, et surtout aussi pour avoir une reconnaissance du statut des patients engagés, à la fois pour eux et pour les professionnels de santé.”*

*“Adopter un terme approprié est une recommandation vraiment très pertinente et prioritaire.”*

### **Le terme "partenaire" est à conserver (assez souvent)**

*“Le mot partenaire s’est vraiment imposé. Tout le monde l’a repris. Alors, ce n’est pas un argument, mais quand même quand toutes les grandes institutions françaises ont pris ce terme, c’est un signe.”*

*“Le mot partenaire est important ; les professionnels considèrent le patient comme un partenaire, comme ayant des savoirs, je travaille beaucoup sur cette histoire des savoirs expérientiels des patients.”*

*“Le terme partenaire est excellent. ”*

*“Le terme de partenariat est le terme majeur, fort. ”*

### **Le terme " patient " est réducteur (très souvent)**

*“Je suis embarrassé par le terme patient partenaire, pour la bonne et simple raison que dans notre pays, il y a deux mondes très différents : le monde du soin et le monde social et médico-social ; et dans le social et le médico-social, on ne parle pas de patients, mais on n’aime pas non plus le terme d’usager.”*

*“Le point le plus important pour moi, c’est le terme patient. Je trouve que c’est très restrictif et je trouve que le terme d’usagers, ou de parties prenantes, est bien meilleur.”*

*“Je m’interroge sur l’usage du terme patients plutôt que usagers, qu’on n’aime pas beaucoup non plus.”*

*“Je pense qu’il faut vraiment qu’on trouve un terme plus englobant et qu’en même temps on puisse définir un petit peu plus précisément quelle est la nature des partenariats qu’on envisage.”*

*“On utilise ce mot, patient, [...] même si ça me dérange un petit peu puisqu’il n’inclut pas systématiquement les usagers.”*

*“Je m’interroge sur le terme de patients plutôt que celui d’usagers, qu’on n’aime pas beaucoup non plus ; mais avec le terme de patient, c’est compliqué de savoir à qui on s’adresse. ”*

*“Le terme patient ne convient pas, beaucoup de patients ne l’aiment pas, et il n’est pas assez englobant ; par exemple, il n’englobe pas les aidants qui ne se reconnaissent pas du tout dans ce terme. ”*

### **Le terme " engagement " n’est pas adapté au secteur social et médico-social (parfois)**

*“Dans le médico-social, on ne parle pas d’engagement mais de participation.”*

## **Recommandation 2**

### **La recommandation n°2 est prioritaire (assez souvent)**

*“La recommandation 2, pour moi, est prioritaire parce qu'il faut vraiment promouvoir ce partenariat un peu partout : [...] dans ses propres soins, mais aussi dans les institutions, dans la recherche, dans l'enseignement, dans la formation et dans les institutions. ”*

*“Pour la recommandation numéro deux, je pense que c'est prioritaire”.*

*“L'objet de notre communication au colloque était justement la co-construction et la co-conception des actions d'éducation thérapeutique et d'aide, ainsi que les partenariats”, c'est absolument prioritaire. ”*

*“Je pense que cette recommandation est prioritaire car il faut que ce soit fait conjointement : le co-leadership, la co-construction du processus et assumer la co-responsabilité des résultats : c'est un groupe, c'est un partenariat, c'est bien le terme.”*

### **Une reformulation permettrait de rendre la recommandation plus claire (parfois)**

*“Il faut reformuler la recommandation pour la rendre plus claire.”*

*“Effectivement, il y a co-leadership et co-construction mais je peine à comprendre la co-responsabilité des résultats, ce n'est pas clair ; selon moi, il y a co-responsabilité du processus et de la gouvernance, donc je n'aurais pas ajouté le terme de résultat entre parenthèses.”*

### **L'engagement simultané dans le co-leadership, la co-construction et la co-responsabilité est remis en question (assez souvent)**

*“Ce n'est pas pertinent de considérer simultanément les trois éléments car si la démarche intègre des patients qui peuvent s'impliquer uniquement à une ou deux étapes, cela a tout de même un intérêt ; il faudrait que cette recommandation soit plus flexible. ”*

*“Le co-leadership, la co-construction, la co-responsabilité sont des termes peut-être un peu forts ; quand un neurochirurgien opère, la décision est partagée, mais ce n'est quand même pas le patient qui opère ; il faut donc faire attention de ne pas demander aux partenaires deux d'avoir tous les rôles et de tout faire ; donc les trois éléments ensemble, c'est peut-être un peu trop. ”*

*“Lorsqu'on associe ces trois missions, cela peut faire trop ; certains patients voudront s'engager dans le partenariat sans pour autant vouloir être associés à toutes ces missions. ”*

### **Le terme « partenariat » devrait être défini (assez souvent)**

*“Avant cette recommandation, il vaudrait mieux peut-être expliquer la notion de partenariat et ensuite la décliner : le partenariat en soins, en formation, en recherche ; c'est peut-être comme ça qu'on rendra plus lisible et plus percutante aussi une recommandation sur la démarche.”*

*“Il faut vraiment définir ce qu'on met sous le terme de partenariat.”*

*“Et il faut vraiment qu'on reformule mieux ce que l'on entend par partenariat.”*

*“Se mettre d'accord sur le mot partenaire, ça, c'est capital.”*

### **Des indicateurs semblent nécessaires pour mesurer la « réalité » du partenariat au sein des établissements (parfois)**

*“C'est très bien de le dire, mais je vois bien sur le terrain qu'on dit travailler avec des patients partenaires, mais parfois c'est très démagogique ; donc, je trouverais intéressant qu'on puisse trouver quelques critères nous permettant de nous assurer que*

### **Recommandation 3 :**

#### **La recommandation n°3 est pertinente mais pas forcément prioritaire (souvent)**

*“Je trouve que c'est nécessaire d'informer les professionnels du secteur sanitaire et du secteur médico-social sur le rôle des patients partenaires.”*

*“Organiser une campagne d'information qui atteigne son objectif, ce n'est pas simple mais c'est fondamental d'en faire une, même si on connaît les limites de la communication, surtout dans une ère post-vérité.”*

*“Cette campagne d'information est pertinente, il faudrait même qu'elle soit co-construite avec les patients partenaires et qu'elle parle du rôle du partenariat patient, du rôle légal et du rôle souhaité.”*

*“Il paraît pertinent de communiquer, c'est vrai.”*

*“Cette recommandation est pertinente mais je ne crois pas qu'elle soit prioritaire ; en tout cas, elle est pertinente et nécessaire pour promouvoir le rôle des patients partenaires.”*

*“Je ne suis pas certaine qu'il faille mettre toute son énergie dans des campagnes d'information, ce n'est pas prioritaire ; mais malgré tout, il faut le faire pour informer les patients usagers et les professionnels, surtout des professionnels.”*

#### **La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure encore le terme de « patient partenaire » (assez-souvent)**

*“Lancer une campagne d'information, je n'y crois pas beaucoup, dans notre situation elle n'est pas prioritaire car même si la cible est bien identifiée - il s'agirait des professionnels du secteur sanitaire et du secteur social -, on est trop dans le flou sur ce que sont le partenariat et les patients partenaires ; on lance une campagne d'information seulement quand on est solide sur ses bases.”*

*“Je reste ambivalente sur cette question de campagne d'information. D'un côté, une campagne d'information pourrait donner envie à des gens de s'y mettre mais d'un autre côté, on ne peut pas se lancer dans une campagne sans avoir d'abord clarifier ce qu'est le partenariat.”*

*“Il faudra peut-être faire une campagne d'information, mais pas avant de savoir ce qu'est exactement le partenariat patient.”*

*“ Communiquer, c'est bien mais faut-il encore savoir sur quel objet on communique, s'assurer qu'il soit consensuel pour les différents acteurs qui communiquent sur cet objet.”*

#### **La recommandation n°3 n'est pas prioritaire compte tenu du flou qui entoure les ressources allouées au partenariat patient (parfois)**

*“Le risque, c'est que la communication crée un engouement pour le partenariat patient alors même qu'on n'a pas forcément des ressources ou des patients partenaires disponibles pour réaliser les projets.”*

*“Avant de se lancer dans une campagne d'information, il faudrait être au clair sur les ressources mises à la disposition des patients pour les aider dans leur rôle de partenaire.”*

## **Recommandation 4**

### **Il est prioritaire de lancer des travaux de recherche (souvent)**

*“Le lancement de travaux de recherche est essentiel ; ces recherches vont justement permettre de formuler les recommandations qui suivront car, avant de mettre en place quelque chose, on se base beaucoup sur la littérature.”*

*“La recommandation relative aux travaux de recherche est fondamentale. L'importance de ces études serait de soutenir des actions normatives en faveur de ces partenariats.”*

*“L'idée de la recherche partenariale est vraiment essentielle.”*

*“Les travaux de recherche sont importants.”*

*“Il est important de lancer des travaux de recherche basés sur des démarches partenariales.”*

### **Les travaux de recherche devraient montrer la valeur ajoutée de l'ensemble de la démarche partenariale (souvent)**

*“Il nous faut des travaux démontrant que l'implication des patients est associée non seulement à la satisfaction des patients et des professionnels, mais aussi à des résultats favorables.”*

*“Il faut intégrer une réflexion profonde, presque épistémologique, sur la démarche elle-même et sur les résultats obtenus. En d'autres termes, il s'agit de se demander quel résultat on produit, et de mener cette réflexion tout au long du processus, pas seulement au niveau des effets finaux.”*

*“Beaucoup d'initiatives sont mises en place autour du partenariat en santé et de l'implication des patients partenaires, mais personne ne prend vraiment le temps de mesurer l'impact de ces efforts.”*

*“En éducation thérapeutique, on remarque que l'évaluation se base principalement sur des critères de qualité ou des aspects organisationnels liés à la satisfaction. Cependant, je pense qu'il est crucial d'aller au-delà de cela et de mesurer la véritable valeur ajoutée pour le patient.”*

*“L'évaluation, je suis entièrement d'accord, c'est essentiel. D'autant plus que cela permet de fournir les éléments attendus par les décideurs et les financeurs pour éventuellement s'engager dans ce type de démarche. En réalité, tout se résume à une seule chose : le nerf de la guerre, c'est prouver qu'on est efficace. Si on ne parvient pas à le démontrer, cela ne suscite pas vraiment d'intérêt.”*

*“Je pense que ces travaux d'évaluation ou de recherche devraient mettre en évidence les deux aspects : d'une part, de manière précise, ce qui a été fait, et d'autre part, ce que cela a réellement produit.”*

## **Il est important d'impliquer les patients dans la recherche (assez souvent)**

*“Il faut que la recherche soit co-construite avec les patients, les usagers, les aidants.”*

*“Les patients intégrés dans ces travaux de recherche doivent être valorisés.”*

*“Il faut que les patients participent à la recherche et pour les patients qui participent à la recherche, je pense que cela doit être très enrichissant.”*

## **Il existe des obstacles à la recherche en France (parfois)**

*“On rencontre de vraies difficultés à trouver des publications de recherche ou d'évaluation en français, et encore plus en provenance de France. C'est l'un des points complexes, et je comprends bien pourquoi les institutions hésitent à investir dans cette démarche car il est difficile de prouver si cela est réellement efficace, efficient, ou s'il y a des impacts tangibles.”*

*“Il est important de soutenir et de favoriser les travaux de recherche, afin que cela ne devienne pas un véritable parcours du combattant, comme c'est le cas actuellement, surtout lorsque les cadres institutionnels sont contraignants et freinent la mise en place de recherches partenariales.”*

## **Recommandation 5 :**

### **La création d'une instance supplémentaire, intra ou inter établissements, n'est pas pertinente (très souvent)**

*“Je suis un peu sceptique à l'idée d'avoir encore une instance et de réglementer encore ; il y a des choses à encadrer, des choses à accompagner mais pas tant à réglementer parce que sinon c'est plus du partenariat”.*

*“Un cadre peut être intéressant mais je pense aussi qu'il faut laisser un espace de liberté pour que les patients partenaires soient vraiment créatifs, innovants et qu'on puisse effectivement avancer, peut-être plus.”*

*“Je ne vois absolument pas l'intérêt de ce bazar ; cette instance intra ou inter, je ne sais pas à quoi ça sert.”*

*“La recommandation 5 reviendrait à mettre une couche de plus d'instance, je n'en vois pas l'intérêt.”*

*“ Une instance supplémentaire, ça ne me semble pas nécessaire.”*

*“Il peut y avoir des chartes ou alors simplement des inscriptions sur une liste, mais de là à en faire un corps, une instance pour nous contrôler et nous diriger, je ne suis pas trop pour.”*

*“Associer à la gouvernance des patients partenaires et des professionnels qui sont identifiés comme faisant du partenariat, qui peuvent éventuellement être des références, auprès desquels on peut trouver de l'aide et des conseils dans une institution : pourquoi pas le mettre dans une recommandation, mais pas besoin d'en faire une instance supplémentaire”.*

*“Je suis persuadé qu'il ne faut pas rajouter des instances à l'intérieur des établissements ; il faut juste respecter les indications et les recommandations qui existent déjà, éduquer, faire de la*

*pédagogie pour que les professionnels de santé acceptent la présence des patients partenaires et les aident à accomplir leurs missions”.*

### **Une reformulation permettrait de rendre la recommandation n°5 plus claire et pertinente (assez souvent)**

*“Cette recommandation n’est pas claire, elle mélange plein de choses. [...] J’écrirai plutôt : « favoriser la co-construction de projets de partenariats qui préciseront clairement les objectifs, les missions des différents protagonistes, les compétences requises, éventuellement le temps d’engagement et les conditions pécuniaires de l’implication », c’est-à-dire qu’on soit clair avec les gens dès le départ et qu’on leur dise que c’est du bénévolat total ou qu’il y aura du défraiement ou qu’ils seront.”*

*“Je dirai plutôt : « déployer des stratégies d’identification des professionnels et de patients qui posséderont tout ou partie des compétences requises pour mener à bien ces projets, parallèlement prévoir un accompagnement des patients partenaires et des professionnels, garantissant une montée en compétences adaptées à leurs situations » ; ce que je trouve bien avec cette formulation, c’est qu’il ne s’agit pas uniquement d’exigences vis-à-vis des patients, il y a aussi des exigences vis-à-vis des professionnels.”*

*“On constate, sur le terrain, que les professionnels de santé, quelquefois, ne savent absolument pas comment collaborer avec les patients ; ils ont une façon de s’y prendre qui n’est pas toujours très respectueuse ; je pense qu’une co-construction où chacun s’engage à quelque chose, où chacun reconnaît les limites de ses compétences, où on va savoir comment progresser, ça me paraît bien de l’écrire.”*

*“Cette recommandation est très dense, très touffue, elle est difficile à comprendre, on peut faire beaucoup plus simple car c’est aussi comme ça que l’on donne accès à la connaissance : en faisant plus simple.”*

## **Recommandation 6 :**

### **La recommandation n°6 est difficile à comprendre (parfois)**

*“La recommandation est très dense et très touffue, difficile à comprendre, on peut faire beaucoup plus simple. J’ai dû m’y reprendre à plusieurs fois pour la comprendre.”*

### **La charte est pertinente (assez souvent)**

*“La charte peut être une sorte d’accompagnement, un cadre qui n’est pas trop rigide ni trop réglementaire, tout en faisant que les professionnels et les patients partenaires aient les mêmes objectifs.”*

*“Une charte a l’avantage de cadrer les choses, mais il ne faut pas que ce soit freinant au niveau de la mise en œuvre.”*

*“La charte n’est pas contraignante d’un point de vue légal et c’est tant mieux, c’est pour cela qu’elle est pertinente ; mais il faut mettre à plat toutes les informations et s’assurer qu’on est bien d’accord les uns avec les autres sur les informations à mettre dans la charte ; il faut une charte simple, explicite et disponible pour tous.”*

### **La charte est prioritaire (parfois)**

*“Oui c’est important, il y a pas mal de choses à connaître en tant que patient partenaire (éthique, déontologie ...) et une charte permettrait d’assurer cette connaissance, c’est pour moi prioritaire.”*

### **La charte n’est pas pertinente (souvent)**

*“Il y en a déjà des chartes, dont une charte très claire sur comment gérer les missions ; mais dans cette recommandation, s’il s’agit d’une charte pour clarifier les garanties concernant la montée en compétence et le respect des principes éthiques, mais cela dépend plus du comportement, de la volonté politique et de la gouvernance de l’établissement ; cela ne se fera pas en rajoutant une nouvelle charte, d’autant plus qu’il en existe déjà.”*

*“Je ne sais pas à quoi servirait cette charte, une charte n’engage que ceux qui les reçoivent et jamais ceux qui les émettent, d’autant plus qu’il n’y a pas d’organe pour la réguler et la faire appliquer ; les principes nécessaires sont déjà dans le code de la santé publique, inutile de rajouter un nouveau texte, sauf à penser que les patients partenaires ne sont pas fiables, et que c’est mieux s’ils ont des obligations.”*

*“La recommandation 6 est un peu redondante avec la 7, qui constitue le cœur de ce qui est nécessaire, cette recommandation de charte n’est donc pas pertinente.”*

*“La charte permet de rappeler à chacun qu’on est dans un environnement avec un minimum de règles, mais est ce qu’il faut une charte globale -qui existe déjà d’ailleurs, ou est ce qu’il faut aller jusqu’à des avenants selon les différents types de missions ? Je ne suis pas certain que ce soit pertinent.”*

*“Une charte pour les patients, c’est aussi discriminatoire : pourquoi ne pas faire signer une charte aux professionnels de santé ?”*

## **Recommandation 7 :**

### **La recommandation n°7 est pertinente (assez souvent)**

*“La recommandation n°7 dit l’essentiel et l’essentiel, c’est d’avoir des stratégies pas trop bureaucratiques avec validation des acquis, et qui définissent des bonnes pratiques.”*

*“Je pense que le patient partenaire doit effectivement comprendre ses droits, mais aussi ses devoirs et les compétences fondamentales et nécessaires quand on travaille dans ce type de démarches.”*

*“C’est important de savoir qui est qui, qui fait quoi, dans quel objectif ; je pense qu’il y a tellement d’objectifs dans le partenariat qu’il faut effectivement qu’ils soient précisés. Donc, c’est plutôt identifier les objectifs, identifier le comment faire et avec qui on le fait, avec, justement, une plus grande participation des patients partenaires qu’on le fait actuellement.”*

*“Je pense que les recommandations n°5, n°6, n°7 et n°8 sont assez redondantes, la recommandation n°7 peut suffire à mon avis.”*

### **La recommandation n°7 n’est pas pertinente (parfois)**

*“La recommandation n°7 ne me semble pas très pertinente, je ne vois pas l'utilité de tout écrire.”*

### **La recommandation n°7 devrait davantage mettre l'accent sur la co-construction des actions (parfois)**

*“Il faudrait plutôt identifier les objectifs, identifier le comment faire et avec qui on le fait, avec, justement, une plus grande participation des patients partenaires qu'on le fait actuellement.”*

*“Pour moi, il faudrait que ces objectifs, ces missions soient co-construits ; ce ne sont pas les soignants qui décident à la place des patients de ce qu'on va leur demander, mais on réfléchit ensemble à ce qu'on veut faire ensemble, aux missions, aux compétences qu'on doit développer.”*

### **La recommandation n°7 doit être reformulée (parfois)**

*“La recommandation pourrait dire que les projets de partenariats préciseront clairement les objectifs, les missions des différents protagonistes, les compétences requises, le temps d'engagement approximatif et les conditions pécuniaires de l'implication : bénévolat, salariat, défraiement.”*

*“Il faudrait que la recommandation dise qu'il faut une stratégie d'identification des professionnels et des patients qui posséderont tout ou partie des compétences requises pour mener à bien ces projets. Parallèlement, il faudrait qu'elle dise la nécessité de prévoir un accompagnement des patients partenaires et des professionnels, garantissant une montée en compétences adaptée à leur situation.”*

### **Les patients partenaires non professionnalisés sont exclus de la recommandation (parfois)**

*“Cette recommandation a du sens uniquement pour les patients partenaires professionnalisés ; mais pour les autres, je trouve qu'il y a quelque chose qu'il manque.”*

### **La formalisation du temps mobilisé par les patients partenaires n'est pas adaptée (assez souvent)**

*“Je ne compte pas mes heures, et heureusement, parce que ça relève d'un engagement personnel social et aussi d'un engagement professionnel, puisque j'ai un partenariat de recherche. [...] Préciser, pour chaque mission, le niveau de temps, le niveau d'engagement, ce n'est pas adapté. On ne s'en sort plus.”*

*“Signer pour dire qu'on a tant d'heures à faire, je pense que ce n'est pas possible parce que, tant que bénévole, on fait don de soi, de notre temps.”*

*“On ne peut pas s'engager sur un nombre qui serait imposé ; par contre, nous, on peut dire : « je ne pourrais consacrer plus que tant d'heures ».”*

*“Je m'engage à faire tant d'heures, c'est personnel ; ou en tout cas, c'est à discuter avec l'établissement, il ne faut pas imposer.”*

### **La terme « minimum » est superflu (parfois)**

*“Je ne suis pas d'accord de dire qu'il faut un « minimum » de formation, un « minimum » de temps d'engagement, pourquoi un minimum ?”*

## **Recommandation 8 :**

### **Une nouvelle plateforme semble inutile compte tenu du nombre déjà important de plateformes (souvent)**

*“Il existe déjà 4 ou 5 plateformes sur lesquelles je suis inscrite, il faudrait qu’elles soient harmonisées. Elles marchent très bien ces plateformes sur certains sujets comme la cancéro ou l’hémato ; donc je ne suis pas certaine que ce soit une priorité, même si bien évidemment c’est pertinent, mais je ne sais pas si c’est nécessaire de dégager de l’énergie sur ce type de création de nouvelle instance.”*

*“Il existe déjà des plateformes ; il y a une plateforme qui vient d’ailleurs de se créer et dont je suis membre, Pep santé, qui est là justement pour mettre en relation les patients partenaires et les professionnels.”*

*“Les plateformes, il en existe plein. Il y a des plateformes qui existent pour rapprocher des patients des chercheurs dans le cadre d’activités de recherche.”*

*“Il y a plusieurs plateformes et moi, je suis un peu perdue en tant que patient partenaire dans toutes ces instances et ces plateformes qui gravitent autour des patients partenaires.”*

*“Il y a 1000 plateformes, encore une de plus alors qu’il en existe déjà beaucoup ! Je pense qu’il faudrait plutôt promouvoir ces plateformes existantes.”*

### **De nouvelles informations pourraient être diffusées sur des sites internet déjà existants (parfois)**

*“Je suis un peu frileuse avec le côté national, très usine à gaz ; il y aura énormément de choses, alors je me demande s’il y a possibilité de privilégier un niveau régional pour favoriser ces échanges entre des personnes engagées dans le partenariat sur des sites qui existent déjà.”*

### **Il faudrait proposer une centralisation des expériences plutôt qu’une nouvelle plateforme (assez souvent)**

*“L’enjeu est plutôt d’avoir un endroit de capitalisation des expériences.”*

*“Il faudrait un outil qui classe les expériences selon une grille, ce serait plus utile qu’une nouvelle plateforme.”*

## **Recommandation 9 :**

### **Le métier de coordonnateur de démarches de partenariat n’est ni clair, ni pertinent (assez souvent)**

*“J’ai du mal à lire cette recommandation, ce métier de coordonnateur de démarche partenariat, je ne le comprends pas.”*

*“Cette recommandation est probablement pour ceux qui ont des fonctions de coordination dans des hôpitaux, dans des maisons de santé pluriprofessionnelles, dans des communautés professionnelles territoriales de santé, etc. Je ne vois pas très bien ce qu’il y a de spécial à*

*coordonner du partenariat patient, c'est un métier de coordonnateur donc je ne sais pas trop ce que ça vient faire là.”*

*“Je l'ai compris comme étant quelque chose qui ne s'adressait qu'aux coordonnateurs et il semble qu'il s'agit d'avoir des compétences de coordonnateurs de projets en santé ; je ne suis pas sûr qu'il y ait des spécificités sur ces projets de partenariat, il semble que les gens qui occuperont ces fonctions seront des gens qui auront des compétences pour coordonner et des compétences pour mener des projets. Je ne vois pas l'intérêt de cette recommandation.”*

### **Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat est pertinent (parfois)**

*“Il y a des niveaux d'engagement très variables : du témoignage simple jusqu'à la co-construction de formations et une participation très serrée ; je pense que pour chaque niveau on peut décrire très simplement un référentiel qui peut être validé, soit par des acquis, soit par des formations complémentaires ; donc je ne trouve pas choquant qu'il y ait un référentiel.”*

### **Un référentiel de compétences pour que les patients partenaires deviennent coordonnateur de démarches de partenariat est une idée pertinente (parfois)**

*“Je suis mitigée, je me dis : pourquoi ne pas référencer les compétences d'un patient partenaire, qui a eu des problèmes dans le monde du travail à la suite de ses problématiques de santé, pourquoi ne pas lui permettre d'accéder à un métier de coordonnateur ? Mais dans ces cas-là, il n'est plus patient-partenaire bien sûr ; mais si ça permet à un patient de pouvoir trouver un travail qui peut lui correspondre, pourquoi pas. ”*

### **Le référentiel de compétences des coordonnateurs de démarches de partenariat n'est pas une priorité (parfois)**

*“Ce référentiel, ce n'est pas forcément une priorité non plus.”*

### **Un référentiel de compétences pour les coordonnateurs de démarches de partenariat risque d'entraîner la rigidité des pratiques (assez souvent)**

*“J'avais bien compris que ça touchait les coordonnateurs de démarche de partenariat donc effectivement [...], mais seulement si le référentiel n'empêche pas la liberté dans la pratique, pourquoi pas, ça ne me choque pas en tout cas. ”*

*“Je ne suis pas d'accord avec un référentiel national de compétences pour les professionnels et les patients parce que on va retomber dans quelque chose de trop rigide, qui ne permet pas à des patients de participer ni à des professionnels de construire du partenariat et de faire pleins de choses, de créer des choses dans plein de domaines.”*

*“On ne peut pas mettre en activité des gens sans un minimum de chartes, de contrôle, de formation, donc il faut essayer de pas trop bureaucratiser c'est ça la difficulté avec ce type de recommandation.”*

## **Recommandation 10 :**

### **La recommandation n°10 n'est pas claire (parfois)**

*“Cette recommandation parle des patients partenaires professionnels et pas les autres ? C’est bizarre qu’il y ait des recommandations pour les professionnels et pas pour les autres, c’est brinquebalant, cela ne me convient pas.”*

### **La formation est pertinente (assez souvent)**

*“Une fois que les méthodes et les compétences sont acquises, effectivement, ça peut les aider dans leurs démarches professionnelles.”*

*“La formation est une bonne idée car c’est plutôt valorisant, de reconnaître que des gens ont des compétences ou qu’ils vont chercher à les développer.”*

*“Je trouvais intéressante la recommandation n°10, ce n’est pas forcément le RNCP, mais l’existence d’une formation.”*

### **Le contenu des formations doit être précisé (parfois)**

*“Plus qu’un référentiel de compétences, je pense qu’il faut plus travailler sur le niveau de formation car il y a des méthodes à acquérir ; ce ne sont pas des gens qui sont patients partenaires mais qui sont plutôt dans une autre démarche professionnelle.”*

*“Pour ma part, j’ai plutôt l’impression qu’il faut surtout se mettre d’accord sur ce que doivent apporter ces formations.”*

### **Le contenu des formations doit être axé sur le partenariat et précis quant à la définition du partenariat (assez souvent)**

*“Ce que doivent apporter ces formations [...], c’est d’abord expliquer ce qu’est le partenariat, pour que le mot « partenariat » ne soit pas utilisé à tort et à travers.”*

*“Ce qui serait pertinent, c’est avoir un socle commun de connaissances du partenariat patient dans les formations.”*

*“D’accord, mais il faut cadrer la formation sur le partenariat pour qu’elle ne soit pas trop large.”*

### **La formation pourrait entraîner un glissement vers la professionnalisation des patients partenaires (parfois)**

*“Reconnaître l’engagement des patients, des usagers, ce n’est pas la même chose que professionnaliser et je crois qu’il faut faire très attention. Sinon, on n’est plus dans du partenariat patient. Les patients, les usagers, ce sont des gens qui vivent la maladie, qui vivent le handicap, et donc qui sont avant tout des citoyens.”*

### **La formation des patients partenaires n’est pas toujours accessible en raison du manque de financement (parfois)**

*“Il faudrait poser la question de l’accessibilité des patients à ces compétences, au côté pécunier : quels sont les financements possibles de ces formations ?”*

## **Recommandation 11 :**

## **La VAE est pertinente pour valoriser les compétences et les savoirs expérientiels (souvent)**

*“La VAE, ça peut être intéressant ; il y a des patients qui sont maintenant engagés dans des métiers, alors pourquoi ne pas les reconnaître par la validation d’expérience ? Car effectivement, ils ont une sacrée expérience et ça revient à la question des savoirs expérientiels.”*

*“Je suis complètement d’accord, certaines personnes ont besoin de la VAE car elles n’ont pas pu avoir un emploi ou faire des études du fait de leur handicap ou de leur maladie ; alors la VAE peut être un aboutissement. Et aussi pour les professionnels, quand on a coordonné des partenariats pendant des années, on peut comprendre qu’on puisse avoir une validation qui montre cela.”*

*“La validation des acquis pour les personnes qui travaillent déjà et qui ont fait des formations de patients partenaires, oui cela me paraît très intéressant pour évoluer dans la vie professionnelle et peut-être pour changer de métier.”*

*“Qu’on puisse valider les acquis, ça c’est une demande très forte des patients partenaires qui se sont formés et qui envisagent avec difficulté de repasser des examens, devant des commissions, etc.”*

*“La VAE, c’est quelque chose qui permet d’acquérir un diplôme par l’expérience plutôt que par un niveau d’études ; du coup je ne sais pas de quel type de diplôme il s’agirait, mais il faudrait à mon avis rattacher la VAE à la question d’acquisition de compétences et peut-être pas forcément un diplôme.”*

*“La VAE, ça c’est très bien, ça ne mange pas de pain.”*

## **Recommandation 12 :**

### **Le financement des formations à destination des patients partenaires est pertinent mais le CPF ne peut pas être la seule source de financement (assez souvent)**

*“C’est pertinent, il faut effectivement permettre aux patients partenaires d’utiliser le CPF ou d’autres financements ; les professionnels ont souvent des comptes formation mais les patients partenaires n’en ont pas et doivent payer leur formation.”*

*“Cela peut être intéressant pour les patients partenaires qui souhaitent davantage se professionnaliser ; accéder à la formation par le Compte personnel de formation est une possibilité, mais malheureusement cela ne concerne que des personnes qui sont en activité professionnelle.”*

*“Effectivement, on n’a pas toujours les moyens de se former ; cela peut-être bien utile d’avoir des financements ; donc, le Compte personnel de formation oui, mais l’on peut voir d’autres moyens de financement par l’ARS, par des projets [...] qui permettraient de faciliter le financement des formations au partenariat.”*

*“Effectivement, on n’a pas toujours les moyens de se former ; cela peut-être bien utile parce que les formations ne sont pas toujours finançables par les patients, elles sont chères.”*

## Recommandation 13 :

### La recommandation n°13 est pertinente (assez souvent)

*“Oui, il faut un accompagnement des patients partenaires et des professionnels, un minimum de formation ou en tout cas, un cadre du genre de celui des représentants des usagers [...] ; donc un accompagnement oui, ça c’est intéressant puisqu’un patient partenaire va peut-être à un moment agir auprès d’étudiants en santé, un autre moment auprès de professionnels, un autre moment dans les équipes de recherche, etc. Donc, je suis absolument pour la recommandation n°13.”*

*“Oui, l’analyse des pratiques, ça je pense que c’est utile, parce que ça permet d’innover, ça permet de se changer, ça permet de partager [...] donc ça oui, si elle est bien faite et s’inscrit dans cette démarche-là.”*

*“Oui, c’est important de toujours être au courant des évolutions, des lois qui changent tout le temps, l’évolution des connaissances au sujet des maladies aussi car il y a des découvertes, moi je pense que ça fait un tout et donc oui, je suis d’accord, il faut qu’il y ait cet accompagnement.”*

### La recommandation n°13 pourrait être reformulée afin d’insister sur les ressources à mobiliser pour faciliter l’accompagnement des patients partenaires et des professionnels (parfois)

*“Pour la recommandation n°13, plutôt que « accompagner les patients et les professionnels », j’écrirai « faciliter l’accompagnement des patients et des professionnels » car il faut pouvoir s’absenter de son travail pour participer à des groupes d’échanges, ce n’est pas toujours facile pour tout le monde, y compris pour les personnes qui sont en arrêt maladie : il faudrait trouver une solution pour qu’elles puissent tout de même rejoindre un groupe.”*

### La recommandation n°13 devrait être regroupée avec d’autres recommandations (parfois)

*“On pourrait presque regrouper la recommandation n°12 et la recommandation n°13 en disant « faciliter l’accompagnement et la formation des patients-partenaires et des professionnels, par exemple, via le compte CPF ou via des temps auto-réservés ».”*

*“Pour moi, cette recommandation est très en lien avec la recommandation n°6 et du coup, j’aurais bien ajouté à la recommandation n°6 « cet accompagnement pourra se faire par une formation reconnue, un compagnonnage et/ou des temps d’échanges dédiés à l’analyse des pratiques » parce qu’effectivement, je pense que toutes ces modalités sont hyper intéressantes.”*

## **Annexe 33 - Les verbatims du deuxième groupe d’experts**

- **Parfois** : 1 phrase-témoin
- **Assez souvent** : 2 phrases-témoins
- **Souvent** : 3 phrases-témoins
- **Très souvent** : 4 phrases-témoins

- **Toujours** : 5 phrases-témoins

## **Recommandation 14 :**

**Le patient partenaire ne doit pas être motivé par la rémunération, mais par l'engagement et le don (assez souvent)**

*“Je pense qu'un patient partenaire ne doit pas être carriériste. Si le patient partenaire vise une carrière, il ne sera plus patient partenaire, il pensera à évoluer et penser à sa carrière” (Expert 2).*

*“À mon sens, la valorisation des patients partenaires doit avant tout être une reconnaissance de leur contribution au système de santé dans son ensemble. La rémunération ne peut et ne doit pas devenir une source de motivation pour eux. C'est pourquoi je revendique clairement une approche fondée sur le don, et non sur la professionnalisation du rôle de patient partenaire” (Expert 4).*

**La rémunération des patients partenaires peut poser un problème d'indépendance (parfois)**

*“Les rémunérations vont-elles induire un autre comportement de la part des patients partenaires ? Autrement dit, se sentiront-ils redevables de la structure au point d'être moins enclins à exprimer des critiques ?” (Expert 2).*

**La mise en place d'une rémunération risque d'exclure certaines structures qui n'auraient pas les moyens de l'appliquer (assez souvent)**

*“Je ne suis pas vraiment pour car je considère que les petites structures qui n'ont pas les moyens de rémunérer les patients partenaires se verront sans patients partenaires alors qu'il y a beaucoup de besoins dans certaines structures” (Expert 2).*

*“Le risque avec un référentiel tarifaire et fiscal, c'est de se retrouver, dans des petites structures libérales ou des petits pôles de santé, à ne pas pouvoir avoir de patients partenaires, car on ne peut pas les payer. Il faudrait imaginer des tarifs pour les grands établissements, pour les petits, pour les différentes missions... Ça me paraît très complexe et dans l'état actuel des choses, tel quel, ça ne me paraît pas très pertinent” (Expert 3).*

**La rémunération est un enjeu même dans les grandes structures et ne garantit pas une mise en place facile (parfois)**

*“Là où je ne vous rejoins pas, c'est quand vous dites "il y a les petites et les grosses structures". Moi, je travaille dans un CHU : on est 13 000 employés, et la rémunération des patients, l'indemnisation des patients, c'est un problème” (Expert 1).*

## **Un référentiel tarifaire apporterait plus de transparence et renforcerait la reconnaissance des patients partenaires (parfois)**

*"Construire un référentiel tarifaire, quel que soit l'établissement, apporterait plus de transparence et permettrait aux patients partenaires de mieux percevoir la reconnaissance de leur apport au système de santé. Ça peut aider aussi certaines personnes qui sont patients partenaires et qui, comme moi d'ailleurs, n'osent pas demander le moindre remboursement des frais qu'ils engagent"" (Expert 4)*

## **La rémunération des patients partenaires implique la formalisation des missions et une hiérarchisation des niveaux de rémunération (parfois)**

*"Si les mots de "défraiement" ou "indemnisation", on peut les entendre sans difficultés, celui de "rémunération" pose problème. Face à une rémunération, il y a effectivement une mission. Et donc, s'il y a une grille de rémunération, une grille tarifaire, je crois qu'en face, il va falloir formaliser les missions. Parce que, évidemment, les niveaux de rémunération doivent être différents selon les niveaux de mission" (Expert 4).*

## **La recommandation 14 est jugée pertinente (parfois)**

*"La recommandation 14 me semble peut-être effectivement pertinente, peut-être prioritaire, mais avec les bémols qui s'imposent" (Expert 4).*

## **Il faut encourager les structures à mettre en place une rémunération (assez-souvent)**

*« Je pense qu'il faut vraiment créer un cadre réglementaire précis qui obligera les établissements à mettre en place des dispositifs, parce qu'à l'heure actuelle, notre établissement, lui, n'est obligé de rien du tout. Et du coup, si on ne se bat pas, ça n'avance pas. » (Expert 1)*

*« La gratification, elle est large, et tout le problème est là. Mais bon, quand on est face à ce type de problème, il y a des structures qui ne sont pas nécessairement désireuses d'avancer sur ce terrain-là. » (Expert 5)*

## **Recommandation 15 :**

### **La valorisation des patients partenaires ne doit pas être exclusivement monétaire (assez souvent)**

*"Il n'y a pas que l'aspect financier comme source de reconnaissance de ce qu'on apporte au système de santé. Donc, je pense qu'il faut effectivement garder l'idée qu'il puisse y avoir d'autres dispositifs de valorisation" (Expert 4).*

*"La valorisation, ce n'est pas nécessairement du salaire. Moi, j'envisage toutes les solutions possibles. Mais aujourd'hui, je dirais simplement qu'on en est très loin." (Expert 5)*

### **Les patients partenaires doivent avoir le choix d’être rémunérés ou non (parfois)**

*“Certains patients refusent catégoriquement d’être rémunérés, car ils ne considèrent pas cela comme un travail. Ils estiment, comme beaucoup l’ont souligné, que devenir professionnel signifie ne plus être réellement patient. Ils souhaitent donc s’engager en tant que patients, un statut qui, selon eux, ne relève pas du domaine professionnel” (Expert 1).*

### **Un défraiement est nécessaire pour éviter que les patients partenaires aient des frais à leurs charges (assez souvent)**

*“Il faudrait à minima proposer un défraiement des frais engagés pour ces actions de partenariat” (Expert 1).*

*“Même si le patient partenaire n’est pas rétribué, des indemnisations kilométriques seraient intéressantes et pertinentes” (Expert 2).*

### **Une précision des formes de valorisation s’avère nécessaire (souvent)**

*“Le terme “autre forme de valorisation” ne doit pas rester ainsi, car il est bien trop flou” (experte 1).*

*“Dès qu’on commence à mettre en place une recommandation pour les établissements de santé, ne faudrait-il pas proposer, pour ceux qui ne souhaitent pas de rémunération, d’autres formes de valorisation ? Là, si on est dans une recommandation, il faut être plus précis. Quelles seraient ces autres formes de valorisation ?” (Expert 4).*

*“En l’état actuel des choses, rien ne permet fondamentalement d’empêcher les gens à la fois de perdre de l’argent, mais également d’en gagner, sous une forme de valorisation qui n’est pas nécessairement tarifaire” (Expert 5).*

### **Les recommandations 14 et 15 mériteraient d’être regroupées (souvent)**

*“Je suis également d’accord pour regrouper les recommandations 14 et 15, car elles abordent le même sujet” (Expert 1).*

*“Les recommandations 14 et 15 vont ensemble, elles visent à garantir le choix de la valorisation et pensent ses différents types” (Expert 3).*

*“Pour moi, la recommandation 15 est complètement corrélée à la recommandation 14” (experte 4).*

### **La recommandation 15 est prioritaire (parfois)**

*“La recommandation 15 du coup me semble prioritaire. Effectivement, garantir le choix de la valorisation me paraît une évidence” (Expert 3).*

## **Recommandation 16 :**

### **La recommandation est pertinente (souvent)**

*“Sur la valorisation fiscale je rejoins ce qui a été dit, je trouve ça très intéressant” (Expert 1)*

*“Pour la question 16 la valorisation fiscale d'accord” (Expert 2)*

*“Pourquoi pas, c'est une piste parmi d'autres” (Expert 3)*

### **Il faut intégrer la valorisation fiscale dans la recommandation 15 sur le « choix de la valorisation » (parfois)**

*“Pourquoi pas l'inclure dans les différents choix de valorisation.” (Expert 3)*

### **Il est nécessaire de penser à d'autres formes de valorisation afin de ne pas désavantager ceux qui ne pourront pas en bénéficier (assez souvent)**

*“Je suis pour mais certains ne payent pas d'impôts alors il va falloir trouver d'autres solutions pour valoriser leur engagement.” (Expert 2)*

*“À partir du moment où on inclut qu'il y a effectivement un crédit d'impôt possible, ça veut dire que des personnes qui ne sont pas imposables peuvent quand même bénéficier des d'autres valorisations.” (Expert 3)*

### **La valorisation fiscale peut aggraver les inégalités entre les patients partenaires (assez souvent)**

*“Mais souvent les patients sont dans des situations précaires, ne payent pas d'impôts donc ça va encore une fois valoriser ceux qui sont les plus avantagés pécuniairement et socialement.” (Expert 1)*

*“Je crains qu'en plus, cela ne fasse que créer des sources d'inégalités entre patients partenaires, car n'a pas tous les mêmes niveaux de pression fiscale.” (Expert 4)*

### **La recommandation n'est pas prioritaire (rarement)**

*“Je ne vois pas pourquoi on mettrait celle-là plus en avant que les autres, mais pourquoi pas.” (Expert 3)*

### **La recommandation n'est ni prioritaire ni pertinente (rarement)**

*“Cette recommandation, pour moi, ne paraît ni pertinente ni prioritaire.” (Expert 4)*

### **La recommandation n'est pas pertinente (assez souvent)**

*“Ça ne va pas aider les autres donc je trouve que ce n'est pas très adapté.” (Expert 1)*

*“Que cela devienne une source de valorisation fiscale? Là, je ne comprends plus rien.” (Expert 4)*

## **Il est essentiel de ne pas fiscaliser les rémunérations, défraiement ou indemnisation des patients partenaires (rarement)**

*“Il me paraît très évident que nos défraiements, nos indemnisations, voire nos rémunérations – même si je n’aime pas ce terme – ne soient pas fiscalisées, ça paraît une évidence.” (Expert 4)*

### **Recommandation 17 :**

#### **La recommandation est pertinente (souvent)**

*« Je rejoins certaines personnes de faire ce chantier national. » (Expert 2)*

*« Bien sûr je pense qu'il faut vraiment engager des discussions entre les organismes qui versent ces allocations donc l'AAH c'est la CAF et la MSA, les pensions d'invalidité c'est la CPAM bah le ministère de la santé aussi parce que je pense que c'est lui qui chapeaute tout ça et puis les universités. » (Expert 1)*

*« Elle me paraît complètement pertinente et prioritaire. » (Expert 3)*

#### **La recommandation est nécessaire et prioritaire (toujours)**

*« Il y a des formations un peu partout et donc un regroupement je pense que ça serait le plus urgent. » (Expert 2)*

*« On est confronté à un problème incroyable dans notre formation initiale où on fait intervenir des patients partenaires comme enseignants pour les étudiants et on peut pas les rémunérer parce que l'université nous dit “on ne (...) peut pas les rémunérer plus de 09h00 dans l'année” alors qu'il donne un enseignement donc ça c'est complètement ubuesque. » (Expert 1)*

*« La recommandation 17 me paraît une évidence, et même prioritaire. Ce n'est pas la peine de mettre en place un dispositif pour, entre guillemets, défraiement des patients partenaires, si, de l'autre côté, on leur enlève des avantages. Pour moi, la recommandation 17 est essentielle. » (Expert 4)*

*« Vraiment je la mettrai en exergue par rapport à toutes les autres. Parce que pour moi si ça c'est pas ouvert, le reste n'est pas possible. » (Expert 3)*

*« La problématique se pose pour les gens qui, comme nous, font du partenariat, à plus forte raison pour des gens qui sont fortement handicapés et qui sont sous statut de handicap, ou qui sont âgés, peu disponibles. (...) il n'y a rien aujourd'hui qui existe de façon fondamentale pour empêcher les gens de perdre de l'argent. (Expert 5)*

**Il est nécessaire de construire d'un chantier national pour réussir à coordonner l'action et notamment à l'échelle locale (rarement)**

*“Tout le monde travaille dans son coin dans une même ville comme à Toulouse, il y a plusieurs personnes qui veulent faire des patients partenaires, on n'y arrive pas. » (Expert 2)*

**Recommandation 18 :**

**La recommandation est pertinente (souvent)**

*“Excellente idée.” (Expert 1)*

*“Ce serait mon idéal pour les patients partenaires qui travaillent”. (Expert 2)*

*“Je pense que c'est une très bonne idée (...) pour favoriser la diversité des profils parmi les patients partenaires”. (Expert 4)*

**La recommandation est pertinente et prioritaire (parfois)**

*“Le congé de partenariat, j'y suis complètement pour (...). C'est important aussi que les professionnels puissent bénéficier d'une forme de valorisation quelle qu'elle soit parce que ça peut encourager certains professionnels à vraiment s'y mettre et à se pencher sur la question, y compris en libéral (...). Pour toutes ces personnes en établissement je pense que ça peut être vraiment tout à fait pertinent et prioritaire parce qu'on ne peut pas demander à des gens qui font déjà un nombre d'heures incalculables ou qui ont effectivement des handicaps de faire des heures en plus de ce qu'ils font déjà.” (Expert 3)*

**La recommandation est difficile à mettre en oeuvre d'un point de vue financier (parfois)**

*“Excellente idée mais qui va financer ?” (Expert 1)*

**La recommandation est difficile à mettre en oeuvre du point de vue des entreprises et des patients-partenaires (parfois)**

*“Je pense que ce sera très difficile à mettre en œuvre, tant du point de vue des entreprises que des patients partenaires eux-mêmes. Il ne faut pas se leurrer, quand on est salarié, si on nous donne du temps pour faire autre chose, il faut bien que le travail soit fait autrement.” (Expert 4)*

**Recommandation 19 :**

**Un partenariat nécessaire, mais à structurer efficacement (très souvent)**

*“ Des fois les patients c'est vraiment des patients béni-oui-oui et des cautions et on a coché la case patient parce qu'on les a vaguement impliqués mais on leur fait pas une vraie place.” (Expert 1)*

*“ On devait indiquer s'il y avait ou non patient partenaire et s'il y avait une ligne budgétaire dédiée ou pas, et effectivement, ça peut aider au choix de projet.” (Expert 3)*

*“Je veux dire que ça me paraît même pertinent si toutefois il y a pas à heurter cette notion de patient partenaire « alibi » qu'on met à toutes les sauces parce qu'il nous faut un patient partenaire.” (Expert 4)*

*“La notion même de partenariat, c'est que chaque partenaire y trouve son compte [...] ce n'est pas simplement une structuration juridique, c'est une structuration juridique qui part de l'idée qu'il faut une forme de gratification large.” (Expert 5)*

### **Les professionnels de santé peuvent freiner l'existence des partenariats (parfois)**

*“il faut effectivement une structuration réglementaire et juridique, il le faut. Sauf que dans les faits ça marchera pas toujours puisqu'en réalité on part toujours d'une posture qui est grosso modo toujours la suivante, que je vois en éducation thérapeutique, c'est que si le professionnel de santé n'est pas d'accord pour faire un partenariat de fond, alors il n'y aura pas de partenariat de fond parce qu'aujourd'hui c'est lui qui a la main sur le truc.” (Expert 5)*

### **La recommandation est difficile à mettre en place au vu du nombre insuffisant de patient partenaire (assez souvent)**

*“Je me suis posé la question du nombre de patients partenaires sur le territoire. Parce que je me suis dit que, par exemple, en Normandie elles sont 2, voire un et demi. Donc ça paraît difficile d'avoir des patients partenaires dans tous les appels à projets.” (Expert 3)*

*“Est-ce qu'on a suffisamment de ressources, de patients partenaires qui soient vraiment des patients partenaires ? (...) Et puis la question que je me pose également, c'est que si dans un appel à projet il n'y a pas de patient partenaire, qu'est-ce qui se passe ?” (Expert 4)*

### **La recommandation est pertinente mais les ressources actuelles ne sont pas satisfaisantes pour sa mise en oeuvre (assez souvent)**

*« À mon avis, c'est encore trop tôt pour parler de ce sujet. Je suis pour bien sûr, mais on n'a pas encore structuré tout le reste. » (Expert 2)*

*« Donc évidemment j'ai tout noté comme pertinent. Voilà en mon sens et tout est pertinent. Mais c'est pas forcément prioritaire, il y a peut-être un timing à respecter. » (Expert 3)*

### **Les modalités de valorisation de l'engagement restent à définir (assez souvent)**

*« Attention, ça renvoie ici à l'idée que la seule valorisation serait une valorisation financière et je pense qu'il y a d'autres dispositifs de valorisation qui pourraient être mis en place. » (Expert 4)*

*« Mais il y a un point fondamental sur lequel je souhaite intervenir, c'est sur l'idée que, si vous voulez faire un partenariat, alors il faut donner les moyens aux gens de faire des partenariats et la condition sine qua non de ce partenariat, ce n'est pas simplement une structuration juridique, c'est une structuration juridique qui part de l'idée qu'il faut une forme de gratification large, je ne vais pas y revenir, mais quelque chose qui fait que tout le monde y trouve son compte. (...) On peut le qualifier par la richesse de la mission, l'abondance des tâches, le niveau de qualification requis et ça emporte des modèles de rémunération ou pas, bénévole, etc. » (Expert 5)*

## **Recommandation 20 :**

### **Intégrer les patients-partenaires comme co-décisionnaires dans les jurys d'appels à projet apparaît pertinent (Souvent) :**

*« Je suis pour, bien sûr. » (Expert 2).*

*« Évidemment j'ai tout noté comme pertinent... » (Expert 3).*

*« Dire que par exemple, il faut « incorporer les usagers partenaires dans les appels à projets des pouvoirs publics », c'est une évidence. » (Expert 5).*

### **Les experts soulignent l'importance des propositions, mais insistent sur la nécessité de prioriser les actions et de respecter un timing adapté à leur mise en œuvre (Assez souvent) :**

*« Pour la 19 et la 20, à mon avis, c'est encore trop tôt pour parler de ce sujet. Je suis pour, bien sûr, mais on n'a pas encore structuré tout le reste, donc il me semble que ce n'est pas une priorité pour le moment, c'est mon avis. » (Expert 2).*

*« Évidemment j'ai tout noté comme pertinent... mais c'est pas forcément prioritaire, il y peut-être un timing à respecter. » (Expert 3).*

*« Comme co-décisionnaire dans les jurys d'appels à projets, oui, maintenant dans combien de temps ? » (Expert 3).*

### **Les recommandations 19 et 20 pourraient être regroupées dans une seule et même recommandation (Souvent) :**

« Je pense que c'est un peu le même acabit, la même idée... » (parlant de la recommandation 19). (Expert 1).

« La Recommandation 19, je suis d'accord que ça va un peu avec la recommandation 20 sur les co-décisionnaires. » (Expert 3).

« La recommandation 20 est en cohérence avec la recommandation 19. » (Expert 4).

### **La participation des patients-partenaire dans les jurys d'appels à projet pose la question de leur disponibilité et de leur rémunération (Souvent) :**

« Qu'il soit co-décisionnaire dans les jurys, mais encore une fois sur quel temps ? Quelle indemnisation ? [...] et parce que si on veut donner un avis sérieux sur un projet, c'est beaucoup de temps de lecture... avec quel type d'implication et de statuts ils font ça ? » (Expert 1).

« Encore faut-il qu'ils soient disponibles ! [...] Ça paraît difficile d'avoir des patients partenaires dans tous les appels à projets, dans tous les jury à projets, dans toutes les formations médicales... » (Expert 3)

« Mais est-ce qu'on a suffisamment de ressources, de patients partenaires, qui soient vraiment des patients partenaires [...]. Est-ce qu'on a les moyens en face ? » (Expert 4).

### **La capacité des patients-partenaires à s'affirmer dans ces jurys est questionnée en raison des rapports de pouvoirs actuels entre patients-partenaires et professionnels de santé (souvent) :**

« Et comment s'assurer qu'ils auront une vraie voix ? » (Expert 1).

« Mais est-ce qu'on a suffisamment de ressources, de patients partenaires [...] qui soient capables de dire ce qu'ils ont à dire, et non pas ce qu'il faut qu'ils pensent, qu'il faut qu'ils disent pour pouvoir rester dans leur logique de rémunération... ? » (Expert 4).

« En réalité, nous voyons bien que le partage des pouvoirs entre les uns et les autres ne se fait pas bien [...]. On n'arrivera jamais à travailler correctement la posture des uns et des autres, puisqu'on part de l'idée que ce système de santé [...] est un système axé sur le soin et dans un sens vertical et qui va pas du bas vers le haut. » (Expert 5).

### **Recommandation 21 :**

**Qualifier les patients partenaires de « co-auteurs » dans les documents qui émanent des travaux pour lesquels ils ont participé est inadapté s'ils n'ont pas réellement co-écrit ces dits documents (Très souvent) :**

« Je connais des patients partenaires chercheurs qui ont ce statut, qui ont mené des recherches, et je trouve tout à fait logique que, au même titre que toutes les autres personnes, ils soient co-auteurs lorsqu'ils ont réellement accompli un travail de co-auteur. » (Expert 1).

« Ça me semble un peu difficile, à moins que le patient-partenaire soit aussi chercheur. » (Expert 2).

« Effectivement, peut-être pas comme co-auteur... ça dépend qui. » (Expert 3).

« La notion de « co-auteur » en recherche a un sens. [...] quand on voit associer des patients partenaires comme des co-auteurs à des documents qui émanent de travaux auxquels ils ont participé, « participé » ce n'est pas écrire. [...] Là ça me paraît pas du tout pertinent. [...] Par contre il peut très bien avoir participé à la co-écriture, auquel cas, il y a plus de problème pour qu'il soit auteur. » (Expert 4).

« Faut faire attention parce que derrière tout ceci se cache des aspects de prime de recherche sur des activités scientifiques et que là on peut tomber dans des travers. » (Expert 4).

### **Reconnaître, mentionner, remercier les patients-partenaires ayant participé au projet est davantage adapté (Très souvent) :**

« Et si c'est pas le cas, oui, peut-être les citer comme étant des patients partenaires de la recherche. » (Expert 1)

« Je dirais plutôt de le nommer, comme ressource, pour le chercheur qui a écrit, qui a sorti son livre... en fait c'est ses données. » (Expert 2).

« Mais peut-être pouvoir associer les patients partenaires et dans tous les cas, reconnaître, reconnaître la participation des patients partenaires dans les recherches. » (Expert 3).

« Il n'en demeure pas moins que on peut très bien remercier activement un patient partenaire qui a participé à des travaux de recherche en le nommant, en le précisant dans la liste des personnes qui ont participé sans qu'ils soient co-auteur de l'article. » (Expert 4).

### **Une distinction entre « participation » et « corédaction » doit être menée (Souvent) :**

« Les citer à la hauteur du travail qu'ils ont réellement accompli, ça me paraît un peu évident. » (Expert 1).

« Il y a peut-être une nuance à trouver dans cette recommandation. » (Expert 3)

« La notion de « co-auteur » en recherche a un sens. « participé » ce n'est pas écrire. Par contre il [le patient] peut très bien avoir participé à la co-écriture, auquel cas, il y a plus de problème pour qu'il soit auteur. » (Expert 4).

## **Recommandation 22 :**

### **Revoir les modalités d'intégration des patients partenaires dans la formation, en dehors de l'évaluation (assez souvent)**

*“On est là fondamentalement pour apporter notre expérience à partager, faire travailler les suivants là-dessus. Mais pas forcément pour rentrer dans une logique d'évaluation des étudiants. C'est ce qu'on aime le moins faire quand on est d'ailleurs enseignant-chercheur.”*  
(Expert 4)

*“Moi j'aurais mis « organiser la participation de patients partenaires », c'est-à-dire rendre ça possible. (...) Mais je suis d'accord que les patients partenaires n'ont pas forcément envie d'évaluer.”* (Expert 3)

### **Mieux intégrer les patients partenaires en tant que évaluateurs (assez souvent)**

*“Nous en tout cas dans notre expérience les patients participent activement à l'évaluation des étudiants et notamment ils donnent leur avis et ils les évaluent sur les compétences relationnelles dont ils ont fait preuve lorsqu'ils ont mené auprès d'eux un entretien de bilan éducatif partagé. (...) Je le nuancerai parce qu'il y a des expériences qui montrent que les patients ont des places d'évaluation et qu'ils assurent ces missions de manière tout-à-fait pertinente.”* (Expert 1)

*“il y a des structures, comme la mienne, où c'est éthique chez nous de travailler comme ça, de travailler dans un partenariat partagé avec des gens qui seront au même niveau de l'estrade.”*  
(Expert 5)

### **Valoriser le rôle du patient partenaire, et son expérience, dans l'ensemble de ses missions éducatives (très souvent)**

*“Ça me paraît pas non plus une priorité, ça peut être pertinent, mais c'est pas forcément une priorité, à moins de réfléchir, de mettre « réfléchir à l'intégration de la participation des patients partenaires »* (Expert 3)

*“ Moi j'aurais bien formulé : “intégrer les patients partenaires en tant que formateur rémunérés dans l'enseignement pour les filières de la santé et du médico-social (en précisant les filières, dont les professions médecine pharmacie et cetera et cetera) et en particulier pour la conception, l'animation et l'évaluation de simulation visant à développer les compétences relationnelles des étudiants en formation” parce que c'est déjà ce qui est fait, c'est ce qui est fait dans les ECOS”* (Expert 1)

*“Je souhaitais simplement réappuyer sur ce que vous avez dit brièvement et sur le fait que les patients formateurs peuvent être présents, dans différent rôle, ils peuvent assurer un cours magistral comme ils peuvent assurer un TD dans lequel ils vont faire un partage d'expériences. Il faut garder cette diversité. (...) le patient qui est à côté pour donner son avis*

*et en fait gêné par l'avis de l'acteur. Voilà, moi j'aimerais que quand l'acteur a fait son rôle, il puisse partir de la pièce et laisser la parole aux patients.” (Expert 2)*

*“ Sauf que nous voyons bien toujours la même histoire, et ça n'a rien à voir avec le texte, c'est que les professionnels ont le pas sur les usagers, c'est à dire que c'est qui parlent et dans le fond, quand à des présentations orales, il y en a qui tapissent le mur. (...) c'est un système axé sur le soin et dans un sens vertical et qui va pas du bas vers le haut croyez-moi.” (Expert 5)*

### **Refus de voir des acteurs/comédiens jouer le rôle de patient lors des simulations (assez souvent)**

*“Pour le moment, ce sont des acteurs qui jouent le rôle des patients qui sont rémunérés. Et moi, ça me titille énormément. Et j'aimerais qu'il n'y ait plus ces acteurs pour représenter les patients.” (Expert 2)*

*“Alors, j'ai juste une remarque à faire, parce qu'on a cité le fait d'utiliser des comédiens pour jouer le rôle de malades en formation en médecine. Je n'ai pas de mots assez durs pour qualifier la chose, parce qu'en réalité ça laisse supposer qu'on ne fait pas confiance à de vrais malades, et d'autre part je rappelle qu'on justifie le fait de travailler comme ça en disant « oui mais si c'est des vrais malades, les futurs médecins en face d'eux ils peuvent leur faire beaucoup de mal ». C'est ne pas se fier une minute à la qualité des relations qu'il y a entre les personnes” (Expert 5)*

### **Recommandation 23 :**

#### **Questionnements autour de l'année d'intervention des patients partenaires. La première année n'est peut être pas la plus adaptée (Parfois)**

*“Pourquoi première année ? Je sais pas, peut-être que c'est pas le meilleur des moments, peut-être la 2e année, 3e année, en tout cas l'intégration, oui, la mise en œuvre à vérifier dans le détail.” (Expert 4)*

#### **Institutionnaliser la démarche afin de garantir une pérennité (Assez souvent)**

*“Mais qu'est-ce qui se passe si effectivement, moi je pose la même question, qu'est-ce qui se passe si y a pas de patient partenaire dans les formations ? Si une UFR doit fermer parce qu'elle a pas de patient partenaire, c'est quand même assez embêtant.” (Expert 3)*

*“On leur écrit, à quelle date nous allons intervenir. Et là je parle en tant qu'association et patient partenaire. Et rien n'est inscrit, c'est simplement un accord tacite entre nous.” (Expert 2)*

#### **Proposition de fusionner les recommandations 22 et 23 (Parfois)**

*“Je les aurais regroupés, j'avais envie de proposer une reformulation en fait de cette implication des patients dans l'enseignement. “intégrer les passions partenaires en tant que formateur rémunérés dans l'enseignement pour les filières de la santé et du médico-social (en précisant les les filières, dont les professions médecine pharmacie et cetera et cetera) et en particulier pour la conception, l'animation et l'évaluation de simulation visant à développer les compétences relationnelles des étudiants en formation” (Expert 1)*

## **Recommandation 24 :**

**L'implication des patients partenaires : un critère essentiel pour la qualité des formations en santé (assez souvent)**

*“Que ça soit inclus dans les critères d'évaluation des établissements oui ça me paraît une évidence et je pensais que c'était déjà fait.” (Expert 4)*

*“Oui, très bien, je suis d'accord avec cette recommandation-là. Qu'ils puissent effectivement faire partie des critères d'évaluations comme étant un gage de qualité de ces enseignements.” (Expert 1)*

## **Recommandation 25 :**

**L'accès aux services est évident et doit être garanti (souvent)**

*“L'accès effectivement aux services je suis d'accord. Moi je suis complètement d'accord.” (Expert 3)*

*“Alors là je suis d'accord pour la recommandation 25. Quand on a une journée d'intervention, une journée de travail effective enfin de bénévolat, pouvoir bénéficier de la restauration, je suis tout à fait d'accord.” (Expert 2)*

*“Moi je me dis que s'ils sont patients formateurs, rémunérés, après tout, pourquoi ils n'auraient pas les mêmes droits que les autres enseignants de l'université ? Bon peut-être qu'il y a une question de volumes d'heures mais en tout cas, qu'on soit professionnel, enseignant ou qu'on soit patient enseignant, les droits doivent être les mêmes à la hauteur de l'enseignement qu'on a, je ne vois pas pourquoi il y aurait une différence.” (Expert 1)*

**L'accès aux services pour les patients partenaires doit s'apprécier au cas par cas (assez souvent)**

*“En fait, c'est très difficile à mettre en place ; pour des patients partenaires pourquoi pas, mais pas dans une logique de de norme imposée à tous. Je pense qu'il faut faire preuve d'intelligence de la situation. Ça doit être apprécié au cas par cas, selon les missions du patient partenaire et surtout sur le temps qu'il y passe. S'il vient très souvent dans l'établissement de soins, effectivement qu'il ait les cartes d'accès au parking de l'établissement*

*de soins ça me paraît être une évidence. S'il ne vient que de façon ponctuelle, je pense qu'on va mettre en place une usine à gaz qui va exploser et qui finalement se retournera contre tout le monde.* (Expert 4)

*“Au sein de l'UFR je ne sais pas, peut-être qu'il y a des endroits avec des – comment dire, des produits médicaux, auxquels les patients partenaires – donc peut-être pas, ne sont pas censés avoir accès.”* (Expert 3)

## **Recommandation 26 :**

### **La co-direction n'est possible que pour le partenariat à long terme (assez souvent)**

*“Mais en pratique il faut trouver des patients partenaires qui soient prêts à s'engager plus d'une année académique.”* (Expert 4)

*“Je ne sais pas combien de patients partenaires sont prêts à s'investir sur l'année entière, sachant qu'ils sont peut-être prêts, mais peut-être qu'ils vont avoir des soucis de santé dans l'année.”* (Expert 3)

### **La co-direction exige des compétences spécifiques (parfois)**

*“Je ne sais pas quelles sont les compétences nécessaires pour être codirecteur, mais j'imagine que si on est codirecteur, il faut avoir des compétences, qu'on soit patient ou quelqu'un d'autre. Si des patients ont ces compétences-là, pourquoi pas, mais ce n'est pas juste parce qu'on est patient qu'on peut être codirecteur. Il faut développer des compétences particulières, comme pour le reste.”* (Expert 1)

### **Il est nécessaire de remplacer “co-direction” par “association” (assez souvent)**

*“Peut-être qu'il faut parler en termes d'associations.”* (Expert 3)

*“Et ensuite pour la recommandation 26, je dirais plutôt “associé avec un enseignant-chercheur” plutôt que “codirection”. Parce que je ne sais pas comment un patient, enfin moi je suis patient partenaire. Je n'ai pas envie d'être codirectrice d'un projet. Je veux bien être associée à un projet. Parce que pour être codirectrice, ça donne des responsabilités en plus et je ne suis pas rémunérée et je ne sais pas si j'ai toutes les compétences requises.”* (Expert 2)

## **Annexe 34 - Les verbatims du troisième groupe d'experts**

- Parfois : 1 à 2 phrases-témoins
- Assez souvent : 3 à 4 phrases-témoins
- Souvent : 5 à 6 phrases-témoins
- Très souvent : 7 à 9 phrases-témoins
- Toujours : 10 phrases-témoins

## **Nouvelle recommandation 1**

Définir une liste de critères à rechercher lors de l'identification ou le recrutement de patients et proches partenaires en favorisant la diversité des profils socio-démographiques, culturels, etc.

### **Des incertitudes entourent la définition des critères à retenir pour identifier les patients et proches partenaires (parfois).**

*“Je pense qu’il faut quand même des critères. Alors lesquels ? Ça, c’est compliqué... et voilà, pas trop fermés non plus”*(Expert 1).

### **La définition de critères précis risque d’être restrictive (parfois).**

*“Je crois qu’effectivement, il faut [que les patients partenaires] aient des profils différents et qu’il faut montrer la diversité des profils, des missions, des apports des uns et des autres pour favoriser une identification large, pour favoriser effectivement un partenariat en santé. Mais je crois qu’il y a aussi un principe de réalité et que, ben, on aura forcément tendance à aller vers des personnes qui sont les plus disponibles, les plus faciles à convaincre, celles qui s’intégreront le plus vite et peut-être au mieux dans les équipes”* (Expert 3).

*“Sur le premier élément, définir une liste de critères... Moi, j’avoue que j’ai très, très peur des restrictions”* (Expert 4).

### **La définition d’une liste de critères est pertinente pour assurer la diversité des profils (assez souvent).**

*“Définir une liste de critères, là, je suis d’accord”* (Expert 5).

*“Les critères, bien-sûr, je pense que c’est tout à fait raisonnable. Effectivement, le point sur “la diversité des profils socio-démographiques, culturels”, ça je crois que c’est extrêmement important, notamment culturel.”* (Expert 6).

*“Une liste de critères accrochés lors de l’identification, c’est très bien dans la dimension démographique et socioculturelle”* (Expert 7).

*“Je suis particulièrement attachée à ce qu’on fasse une recommandation sur la question des critères, parce qu’on constate sur le terrain une grande iniquité du profit des patients*

*partenaires en ETP (...). Il y a 75% de femmes, une majorité sont retraités ou en invalidité, les CSP plus sont surreprésentés avec quasiment la moitié qui sont ou soignants ou enseignants”* (Expert 8).

*“Je soutiens le fait de définir une liste de critères. Il faut des profils divers, il faut aussi peut-être imposer un système de quota un peu à l'américaine en intégrant aussi des personnes qui ne s'accrochent pas trop à la possibilité de devenir patients partenaires”* (Expert 10).

**Une politique de l’ “aller-vers” serait plus efficace pour diversifier les profils qu’une simple définition de critères (parfois).**

*“Je pense qu’il faut vraiment mettre en œuvre une réelle politique de l’ “aller vers” pour aller chercher des personnes de profil plus divers. Et peut-être qu’aussi, des questions de rendre le statut plus attractif avec une reconnaissance, des propositions de formation, une indemnisation, afin de favoriser l’intégration de personnes plus diverses”* (Expert 10).

**Les critères doivent être définis en lien avec les missions attendues (parfois).**

*“Définir une liste de critères recherchés, oui, encore faut-il bien comprendre qu’en face, il y a un certain nombre de missions à faire et, comme je le disais tout à l’heure, il y a un certain nombre de variables sur lesquelles il faut bouger pour caler les définitions”* (Expert 9).

## **Nouvelle recommandation 2**

Inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers hospitaliers (EHESP), des professionnels paramédicaux et médicaux et mettre en place un volume horaire minimum obligatoire.

**Il est nécessaire d’inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers, des professionnels paramédicaux et médicaux (assez souvent).**

*“La notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers, des professionnels paramédicaux, médicaux... Je suis complètement d’accord”* (Expert 1).

*“La logique ici, c’est de sensibiliser les différentes parties prenantes au partenariat patient, que ce soit les managers, les professeurs de santé. Je pense qu’effectivement, c’est excessivement important, c’est prioritaire”* (Expert 3).

*“Inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale, évidemment. Je suis complètement d’accord”* (Expert 4).

*“Inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers hospitaliers. Oui, je suis tout à fait d’accord, pour les mettre à l’aise par rapport à cette nouvelle personne qui va arriver dans leur service et qui va travailler avec eux... pour être un peu plus en confiance aussi dans les échanges”* (Expert 5).

### **Il est pertinent de fixer un volume horaire minimum obligatoire (parfois).**

*“Je suis d’accord qu’il faut un minimum d’heures” (Expert 1).*

*“Définir un volume horaire minimum obligatoire, oui, ça me semble nécessaire... Il ne s’agit pas de noter partenariat patient juste comme une excuse, mais en faire un vrai objectif” (Expert 4).*

### **Fixer un volume horaire obligatoire est réducteur, car il ne tient pas compte des acquis des personnes et risque de renforcer une approche trop normative (parfois).**

*“Après, le “volume horaire minimum obligatoire”. Je laisserais tomber cette partie là parce que face à ces Français, on pense que quand on a fait 50h, on est compétent. Je suis pas bien d’accord avec ces trucs là. Il faut tenir compte aussi des acquis des gens. On est un pays de statut et de règlement, donc attention” (Expert 6).*

*“Je pense qu’au-delà de la notion de volume horaire, il faut tout regarder : les contenus, les formats des interventions et la présentation des différentes missions des patients partenaires” (Expert 3).*

## **Nouvelle recommandation 3**

Réaliser des campagnes d’informations grand public pour faire connaître les impacts déjà identifiés du partenariat, les valeurs qui sous-tendent ces démarches, des exemples de participations réussies, des résultats mis en place.

### **Il est important de réaliser des campagnes pour informer le grand public (Souvent).**

*“Réaliser des campagnes d’information au grand public pour faire connaître les impacts, ça aussi, je pense que c’est absolument nécessaire. En tant que représentant des usagers, je m’aperçois que le public ne connaît pas bien tout ça : ni les représentants des usagers, ni les patients partenaires.” (Expert 1)*

*“Réaliser des campagnes d’information au grand public, moi je suis d’accord” (Expert 4)*

*“Alors réaliser des campagnes d’information au grand public : oui. En parler, oui. C’est important d’en parler dans des réunions qui sont organisées lors de réunions publiques.” (Expert 5)*

*“Donc bien sûr que c’est important de communiquer là-dessus. Je crois que c’est très bien.” (Expert 6)*

*“Si on veut justement favoriser la diversité du partenariat patient, si on ne commence pas à cultiver un tant soit peu tout le monde sur cette notion, on aura toujours que ceux qui en ont déjà entendu parler. Donc certes une campagne grand public ça coûte cher, probablement que c'est très éloigné de la culture des gens sur cette question du partenariat, mais en même temps si on ne commence pas, ça ne changera jamais.” (Expert 8)*

**La nouvelle recommandation n°3 n'est pas pertinente si l'objectif des campagnes est de recruter de nouveaux patients partenaires (Parfois).**

*“Oui pourquoi pas, mais en fait la question que je me posais c'est : faire connaître, faire connaître pour quoi ? Est-ce que le but du jeu, c'est ensuite de faciliter le recrutement de futurs patients partenaires, auquel cas une opération grand public n'est peut-être pas forcément la plus pertinente et qu'il conviendrait plutôt d'avoir des actions ciblées et qui seront plus efficaces ?” (Expert 3)*

**Des campagnes d'informations au grand public ne sont pas pertinentes (Assez souvent).**

*“Réaliser des campagnes grand public, je n'y crois pas deux secondes. Parce que ce sujet n'est pas un sujet grand public pour moi. C'est un sujet au contraire de conviction du législateur, des établissements, des professionnels de santé” (Expert 7)*

*“Mais s'intéresser au grand public, ça peut faire plaisir à certains mais personnellement je pense que ce n'est pas efficace.” (Expert 9)*

*“Le partenariat en santé ça ne parle qu'aux professionnels et aux patients. (...) Mais c'est vrai qu'une campagne je suis pas sûr que ce soit la chose la plus intéressante.” (Expert 10)*

## **Nouvelle recommandation 4**

Définir les éléments de base d'une charte du partenariat ou de règles à insérer dans les règlements intérieurs des établissements de santé.

**Définir des éléments de base d'une charte est pertinent (Assez souvent).**

*“Les éléments de base d'une charte, je pense que oui.” (Expert 2)*

*“Définir les éléments de base d'une charte, moi je trouve ça bien, plus ouvert que la charte nationale. Donc je suis plus pour ces points-là que pour une charte nationale, sachant qu'on parle bien d'éléments de base donc qui seront adaptables à chaque établissement.” (Expert 4)*

*“La charte : oui.” (Expert 6)*

*“Je suis tout à fait d'accord.” (Expert 9)*

**La pertinence d'écrire des chartes et règlements sont remis en question (Assez souvent).**

*“Définir des éléments de base d’une charte de partenariat, de règles à insérer... Ben, ça, je ne suis pas sûre. Ça, je ne sais pas... Les chartes, je crois qu’il ne faut pas les multiplier.” (Expert 1)*

*“C’est surtout un point de vigilance parce que ça risque de figer les choses et que compte tenu des ressources existantes en matière de patients partenaires disponibles et formés, il y a peut-être effectivement un fossé sur lequel il faut faire attention.” (Expert 3)*

*“Les chartes, je ne vois pas à quoi ça sert. En plus maintenant, on est venu dans cette espèce de culture de « il faut signer la charte », mais qu’est-ce que ça veut dire ? Soit c’est un acte unilatéral de la puissance publique, soit c’est un contrat. Il faut faire attention à ce qu’on dit dans ces trucs-là. Je ne sais pas ce qu’on va faire avec ça.” (Expert 7)*

*“Plutôt que des règles ou des chartes moi je serais plus favorable à inscrire le partenariat patient, enfin à favoriser l’inscription du partenariat comme un axe à développer dans les documents stratégiques des établissements de santé médico-sociaux, des ARS, de la DGOS, comme les plans stratégiques régionaux de santé comme les projets d’établissements.” (Expert 8)*

*“Les chartes c’est une horreur. Personne ne les lit, elles décorent juste les murs.” (Expert 10)*

## **Nouvelle recommandation 5**

Intégrer et financer la participation des patients-partenaires dans les structures d’exercice coordonnées en soins primaires et en secteur libéral.

**Intégrer et financer la participation des patients-partenaires dans les structures d’exercice coordonnées en soins primaires et en secteur libéral est important. (Très souvent) :**

*« Alors ça oui... C’est absolument important qu’on le développe dans le milieu libéral. » (Expert 1)*

*« Oui je crois que c’est important. » (Expert 2)*

*« Le point 5, oui, bien sûr; effectivement, c’est tout à fait pertinent. [...]. Les patients partenaires vont aussi aller dans ce genre de secteur. » (Expert 3)*

*« Là je suis pour, et je dirais même que c’est une priorité parce qu’on parle beaucoup de partenariat patient dans les établissements, très peu en libéral et dans les soins ambulatoires, et je pense que c’est le virage qu’il faut vraiment prendre. »(Expert 4)*

*« C’est vrai que la médecine ambulatoire, aussi libérale, est l’angle-mort. C’est un très bon point bien sûr. » (Expert 6)*

*« Ça me paraît aussi être du bon pain. » (Expert 7)*

*« Je pense que plus on va mailler profondément des patients partenaires sur le territoire, plus ce sera utile, parce que plus le dialogue se fera clairement. » (Expert 9)*

*« Je dis simplement oui. » (Expert 10)*

**Les experts évoquent la problématique des ressources matérielles et humaines dans l'intégration et le financement de la participation des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées en soins primaires et en secteur libéral. (Assez souvent) :**

« Là aussi, le problème c'est celui des ressources. » (Expert 3)

« Les patients partenaires sont aussi un problème. Comment aller dans ce genre de secteur... comment les recruter... comment aller vers des patients partenaires plus spécifiquement pour ces secteurs-là. » (Expert 3)

« Le problème est toujours avec quels moyens, pour quelles missions et quels types de compétences. » (Expert 8)

**Il est nécessaire de préciser la nature du financement de la participation des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées en soins primaires et en secteur libéral. (Parfois) :**

« Il faut peut-être nuancer de suite le financement, à savoir si c'est une rémunération qui est due ou alors des remboursements de déplacement qui pourraient mieux rentrer dans le cadre de leur financement afin de ne pas toucher à leur invalidité parce que la plupart des patients partenaires sont quand même des personnes qui ont des maladies longues et ou invalidantes et au long cours. » (Expert 5)

**Il est nécessaire de laisser le choix, aux patients-partenaires, de la nature de leur rémunération pour leur participation. (Parfois) :**

« Je pense que cela doit être au libre choix des patients partenaires. » (Expert 5)

« Certains d'entre nous le font de façon totalement bénévole, d'autres veulent se faire défrayer leurs frais et puis d'autres pour qui effectivement, de compléter un tout petit peu leur revenu peut être utile. Faisons preuve de souplesse. » (Expert 6)

**Il peut être difficile d'instaurer une participation des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées de soins primaires ou dans le secteur libéral. (Parfois) :**

« C'est beaucoup plus compliqué à installer dans les structures d'exercice coordonnées. » (Expert 8)

**Les experts ont parfois souligné l'efficacité d'une telle participation des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées de soins primaires ou dans le secteur libéral. (Parfois) :**

« Dans les endroits où ça existe ça marche remarquablement bien parce que ce sont souvent de plus petites structures où les patients ne sont pas noyés dans la masse. [...] En tout cas nous on a eu des expériences, des retours d'expérience d'implication des patients qui ont abouti à des actions concrètes dans ce type d'établissement qui étaient remarquables. » (Expert 8)

## Nouvelle recommandation 6

Ajouter le soutien au partenaire dans les missions des SRA.

### **Les experts sont d'accord pour ajouter le soutien au partenariat dans les missions des SRA. (Toujours) :**

« Oui, aussi. » (Expert 1)

« Oui. » (Expert 2)

« Oui, a priori, ça me paraît pertinent. » (Expert 3)

« Ça me paraît assez logique en fait, on parle d'appropriation des méthodes et des démarches d'amélioration de la qualité des soins, dont on sait très bien que le partenariat patient en fait partie. » (Expert 4)

« Oui. » (Expert 5)

« Je suis d'accord. » (Expert 6)

« Ça ne peut pas faire de mal. » (Expert 7)

« Ça me paraît logique. Je trouve ça très bien. » (Expert 8)

« Oui », « Oui tout à fait », « Moi je pense qu'il y en a qui ne seraient pas contre. » (Expert 9)

« Je dis oui. » (Expert 10)

## Nouvelle recommandation 7

Proposer une fiche métier DGOS.

### **La fiche métier risque de brider la capacité d'intervention des patients. (Parfois) :**

“Il faut le reconnaître, mais est-ce que c'est un métier ? Moi, je n'en suis pas sûre non plus. Ça empêcherait une grande diversité d'intervenants, de patients...” (Expert 1)

### **La fiche métier risque d'être trop rigide et de ne pas inclure tous les patients partenaires. (Parfois) :**

“C'est un peu aussi ce que je reproche à l'ETP, qui est trop encadrante. Pensant aux bienfaits de l'ETP, le cadre trop rigide ne m'a pas permis de mettre en place des actions ETP en orthophonie.” (Expert 1)

**La fiche métier implique une rémunération, ce qui est contraire à l'esprit d'engagement du partenariat patient. (Parfois) :**

*“Sur la fiche métier, j'avoue que là, je suis plus réservée. Je pense que qui dit métier dit rémunération et pour moi, c'est un peu différent que la notion d'engagement et la notion de valorisation sur laquelle on avait échangé la dernière fois.”(Expert 3)*

**Une fiche métier serait trop complexe à mettre en place. (Parfois) :**

*“Voilà, je ne suis pas sûre, sauf à créer une usine à gaz dans laquelle on va effectivement être obligé de différencier, de faire des fiches métier par activité des patients.” (Expert 3)*

**Être patient partenaire n'est pas un métier. (Assez souvent) :**

*“Je pense qu'on peut être patient partenaire et avoir un métier, on peut être formateur, on peut tout à fait avoir des tas de métiers et de rôles, mais pour moi effectivement patient partenaire ce n'est pas un métier.” (Expert 4)*

*“La fiche métier, je partage un peu cette idée. Je dirais plutôt ses compétences, plus qu'une fiche métier.” (Expert 6)*

*“Alors la fiche métier je rejoins ce que beaucoup ont dit. Patient partenaire pour moi c'est pas un métier. Même si certains peuvent être rémunérés, je pense que “métier” c'est pas le terme approprié et ça encore une fois ça rejoint pour moi les discussions qu'on a eues sur les recos 1 et 2 parce que ça renvoie à la question de la définition et des missions des patients.” (Expert 8)*

**La fiche métier pose un problème d'acceptabilité puisque la culture du partenariat patient n'est pas assez répandue. (Parfois) :**

*“Tant que la culture n'est pas diffusée, n'est pas installée, vous pouvez positionner tous les outils de reconnaissance, ça marchera très difficilement. En plus, jamais la DGOS ne va jamais faire ça.” (Expert 7)*

**Nouvelle recommandation 8**

Inscrire le partenariat en santé au même titre que la représentation dans le code de la santé publique.

**Ce serait pertinent pour donner de l'impact et de la visibilité au partenariat patient. (Assez Souvent) :**

*“Parce que, de ce que j'ai entendu dans le dernier colloque, on est assez d'accord pour que ça se rejoigne. On est bien d'accord, représentants des usagers et patients partenaires, ce sont deux fonctions différentes, mais quand même, on est dans la même notion de démocratie en santé, malgré tout.” (Expert 1)*

*“Inscrire le partenariat en santé au même titre que la représentation dans le Code de la santé publique, oui, je suis d'accord, mais ça fait aussi partie de l'acculturation, et quand c'est écrit dans la loi ou dans un code quelconque, ça a toujours plus d'impact.”* (Expert 4)

*“Oui c'est faire reconnaître en fait que le patient partenaire existe. C'est lui donner un peu plus de visibilité.”* (Expert 5)

**La recommandation 8 est secondaire, la priorité étant l'importance concrète accordée au sein du système de santé. (Parfois) :**

*“Alors pour moi il faut pas tant se focaliser sur comment exactement, mais plutôt sur l'importance et l'action qu'on va avoir.”* (Expert 2)

**La notion de patient expert étant trop réductrice, il peut être pertinent d'inscrire la notion de patient partenaire. (Parfois) :**

*“Effectivement, je pense que la notion de patient partenaire a plus de sens et est plus riche que la notion de patient expert qui, en plus, peut faire débat. En tant que patient partenaire, je ne me sens pas expert de pas grand-chose.”* (Expert n°3)

*“Passer de patient expert à patient partenaire, j'ai l'impression qu'effectivement c'est le virage qu'on comprend, et je vois pas mal de gens qui sont complètement d'accord avec ça, donc ça me convient aussi.”* (Expert 4)

**Il ne serait pas pertinent d'accroître davantage les codes de santé, tant ils sont déjà très complexes. (Assez souvent) :**

*“Si on croit qu'en épaississant le code du commerce, de la santé publique, on va régler les problèmes de la France. C'est une option mais qui est très bureaucratique, à laquelle je crois pas.”* (Expert 6)

*“C'est pas de rajouter ça dans un truc qui fait déjà 1000 pages qui va changer grand chose.”* (Expert 8)

**Il est nécessaire de distinguer la défense des droits et les partenariat patients. (Assez souvent) :**

*“Ça traite de l'ETP pas du partenariat. Hors l'ETP comme vous le savez, elle peut être faite avec des patients partenaires ou sans. Il y a plein d'actions d'ETP qui sont sans patients partenaires, et qui sont construites sans partenariat avec eux. Donc si vous glissez ça là-dedans, ça ne marchera jamais.”* (Expert 7)

*“Moi je suis représentant d'usager et je suis éducateur thérapeutique mais croyez-moi je fais clairement une distinction entre les 2. Parce que la posture est pas la même. On peut pas être défenseur de droit ce qui est quand même un peu la chose ; et puis être également dans le partenariat c'est très compliqué quoi.”* (Expert 9)

**Il vaudrait mieux que le code de la santé publique renvoie à un guide de recommandation et de bonnes pratiques. (Parfois) :**

*“Il faut une disposition autonome dans le Code de la santé publique sur le partenariat en santé et qui renvoie à une recommandation de bonnes pratiques de la HAS.” (Expert 7)*

**Une clarification des termes est nécessaire. (Parfois) :**

*“Sur les termes, ben oui alors ça c'est le grand foutoir. En éducation thérapeutique on entend 300 000 termes autour des patients. Alors à ma connaissance le terme “patient expert” n'apparaît pas dans les textes officiels ETP mais c'est le terme “patient intervenant” qui intervient. Enfin je pense qu'on aurait tout intérêt à une grosse clarification des termes.” (Expert 8)*

## **Nouvelle recommandation 9**

Faire évoluer les comités des usagers vers des commissions des usagers et partenaires.

**Il ne faudrait pas faire évoluer les comités des usagers vers des commissions des usagers et partenaires. (Souvent)**

“J'ai mis non” (Expert 2)

“Il faut juste s'assurer que ça ne va pas être confondu.” (Expert 4)

“Bien sûr que non et je pense qu'effectivement leurs usagers est des partenaires et pour moi c'est assez proche et après il faut faire attention que ces personnes là parlent au nom du bien public et fassent un peu abstraction même si leur savoir expérientiel est très important” (Expert 8)

“Si on veut mettre le partenariat dans les commissions des usagers, ça ne marchera pas. Vous mettez ensemble deux choses dont le fait générateur n'est pas le même.” (Expert 9)

“j'ai vraiment le sentiment que ce sont 2 missions très différentes (...) Et je trouve pas du tout logique de faire un amalgame” (Expert 10)

**Une collaboration entre les comités des usagers et les commissions des partenaires serait plus pertinente que la fusion des deux instances. (Assez souvent)**

“ Ce serait un peu plus intéressant de travailler sur les points de collaboration entre les représentants des usagers, les patients partenaires et également quelles sont leurs missions spécifiques” (Expert 3)

“ Il va falloir trouver un lien parce que moi je ne peux pas, en tant que RU, parler des problèmes de ma pathologie.” (Expert 7)

“ Je pense qu'il faut probablement avoir 2 structures qui sont en lien l'une avec l'autre” (Expert 8)

“ Par contre parfois existe les comités d'engagement, où les 2 sont réunis, on fait 2 métiers différents, les usagers et les représentants des usagers souvent nous interprètent, nous le patient partenaire, comme des membres de l'équipe donc on est rattaché presque aux soignants” (Expert 11)

# Bibliographie

## Thèse :

VEREBÉLYI, Louise. « L'encadrement juridique du Patient partenaire ». Thèse, Université de Bordeaux, 2024.

## Rapports :

CORAP et Christophe TAFANI. *Le patient partenaire, Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers*. Ordre National des médecins, conseil national de l'ordre, 2023, Coll. Section Éthique et Déontologie.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, H.A.S. *Patient et professionnels de santé : décider ensemble*. Saint-Denis La Plaine, 2013.

PROGRAMME INTERREG V A GRANDE RÉGION. *ORIENTER LES SOINS VERS LE PATIENT PARTENAIRE*. 2020.

RÉACH, Gérard et Philippe JAURY. *Patient partners*. Académie nationale de médecine.

SAOUT, Christian. *Recommandation de bonnes pratiques « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire »*. Haute Autorité de Santé, 2023.

## Livres :

BARREYRE, J.Y. et B. BOUQUET. *Nouveau dictionnaire critique d'action sociale*. Bayard, 2006, Coll. Collection Travail social.

HABERMAS, Jürgen, Rainer ROCHLITZ et Christian BOUCHINDHOMME. *Droit et démocratie: entre faits et normes*. Paris, Gallimard, 1997, Coll. NRF essais.

SAOUT, Christian. *La démocratie en santé. Comprendre et s'engager*. Presses de l'EHESP, 2022.

## Chapitre de livre :

BAILLETTE, Paméla et Bernard FALLERY. « Chapitre 1. La méthode du Delphi argumentaire, une innovation managériale dans le cadre d'un projet complexe ». *L'innovation managériale*. EMS Éditions, 2017, p. 31-53.

BAILLETTE, Paméla et Bernard FALLERY. « La méthode du Delphi argumentaire, une innovation managériale dans le cadre d'un projet complexe ».

BAUMARD, Philippe *et al.* « Chapitre 9. La collecte des données et la gestion de leurs sources ». Dunod, 2014, p. 261-296.

POMEY, Marie Pascale. « 8. Les nouvelles formes de mobilisation de l'expertise des patients : le modèle de Montréal est-il transposable en France ? » *La démocratie en santé en question(s)*. Rennes, Presses de l'EHESP, 2018, p. 93-109.

TÉTREAU, Sylvie et Jean Michel CAIRE. « Technique Delphi ». *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur, 2014, p. 287-297.

#### **Article de revue :**

BANCE, Philippe et Angélique CHASSY. « La démocratisation par l'institutionnalisation de Conseils Citoyens en santé: Des fondements aux conditions d'efficacité ». *La Revue des Sciences de Gestion*, 327, 1 (2024), p. 17-30.

BEJAR, Yosra. « Publication d'informations sur le capital immatériel et attentes des investisseurs : une étude exploratoire par la méthode Delphi ». *Comptabilité Contrôle Audit*, 15, 2 (2009), p. 165-192.

BOURRÉE, F., P. MICHEL et L.R. SALMI. « Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 56, 6 (2008), p. 415-423.

CARDINAUX, Regula *et al.* « Médecine personnalisée et prévention des maladies chroniques : l'attitude des médecins généralistes ». [https://cnam-my.sharepoint.com/personal/sandra\\_bertezene\\_lecnam\\_net/\\_layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2FC3%A8ces%20jointes%2Fmedecine%2Dpersonnalisee%2Det%2Dprevention%2Ddes%2Dmaladies%2Dchroniques%2Dlattitude%2Ddes%2Dmedecins%2Dgeneralistes%202%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2FC3%A8ces%20jointes&ga=1](https://cnam-my.sharepoint.com/personal/sandra_bertezene_lecnam_net/_layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2FC3%A8ces%20jointes%2Fmedecine%2Dpersonnalisee%2Det%2Dprevention%2Ddes%2Dmaladies%2Dchroniques%2Dlattitude%2Ddes%2Dmedecins%2Dgeneralistes%202%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2FC3%A8ces%20jointes&ga=1), consulté le 19 mars 2025.

CROGUENNEC, Patrick. « À l'hôpital, le patient devient partenaire du soin ». *Ouest-France*, 2022, p. OF Vannes\_11.

DELANNOY, Lydie. « Les voix/voies plurielles en établissement de santé : confrontation ou coopération ? » *Risques & qualité, Volume XIX – n°4*, 2022.

<https://entretiensjacquescartier.com/events/les-voix-voies-plurielles-en-etablissement-de-sante-confrontation-ou-cooperation/>, consulté le 28 mars 2025.

DUBUC, Nicole *et al.* « Développement d’algorithmes de soutien à la décision d’orientation des personnes en perte d’autonomie dans le réseau de soins du Canton de Genève ». [https://cnam-my.sharepoint.com/personal/sandra\\_bertezene\\_lecnam\\_net/\\_layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes%2Fdeveloppement%2Ddalgorithmes%2Dde%2Dsoutien%2Da%2Dla%2Ddecision%2DdorIENTATION%2Ddes%2Dpersonnes%2Den%2Dperte%2Ddautonomie%2Ddans%2Dle%2Dreseau%2Dde%2Dsoins%2Ddu%2Dcanton%2Dde%2Dgeneve%202%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes&ga=1](https://cnam-my.sharepoint.com/personal/sandra_bertezene_lecnam_net/_layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes%2Fdeveloppement%2Ddalgorithmes%2Dde%2Dsoutien%2Da%2Dla%2Ddecision%2DdorIENTATION%2Ddes%2Dpersonnes%2Den%2Dperte%2Ddautonomie%2Ddans%2Dle%2Dreseau%2Dde%2Dsoins%2Ddu%2Dcanton%2Dde%2Dgeneve%202%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes&ga=1), consulté le 19 mars 2025.

FILLIETTAZ, Séverine Schusselé *et al.* « Retour d’expérience sur la mise en œuvre du partenariat-patient dans une formation continue en Suisse ». *Santé Publique*, 36, 3 (2024), p. 57-68.

GIRAULT, Ph, Rémi GAGNAYRE et Jean François D’IVERNOIS. « Méthode d’analyse des besoins de formation des aidants naturels de patients VIH positif ou sida en Thaïlande ». *Santé Publique*, 13, 1 (2001), p. 49-61.

GLORION, Bernard. « Droits des malades et amélioration des soins ». *Actualité et dossier en santé publique*, 36 (2001).

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. « Éducation thérapeutique du patient (ETP) ». *Haute Autorité de Santé*, 2007. [https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-tp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-tp), consulté le 16 octobre 2024.

IR, Diamond *et al.* « Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies ». *Journal of clinical epidemiology*, 67, 4 (2014). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24581294/>, consulté le 16 octobre 2024.

JONES, J. et D. HUNTER. « Qualitative Research: Consensus methods for medical and health services research ». *BMJ*, 311, 7001 (1995), p. 376-380.

JULIA ABELSON *et al.* « Understanding patient partnership in health systems: lessons from the Canadian patient partner survey ». *BMJ Open*, 12, 9 (2022), p. e061465.

- KARAM, Marlène *et al.* « Validation d'un outil de communication interprofessionnelle pour les infirmières de première ligne ». *Santé Publique*, 36, 4 (2024), p. 79-92.
- KÉROMNÈS, Monique. « De patiente elle est devenue experte ». *Le Télégramme (Bretagne)*, 2021, p. 24DER.
- KIN, Vichara *et al.* « Génération et sélection d'idées dans le processus d'innovation : cas de la méthodologie Delphi dans la logistique 4.0 ». *Innovations*, 66, 3 (2021), p. 109-138.
- KRIEF, Nathalie et Véronique ZARDET. « Analyse de données qualitatives et recherche-intervention ». *Recherches en Sciences de Gestion*, 95, 2 (2013), p. 211-237.
- LARRÉCHÉ, Jean Claude et David B. MONTGOMERY. « A Framework for the Comparison of Marketing Models: A Delphi Study ». *Journal of Marketing Research*, 14, 4 (1977), p. 487-498.
- LORIG, Kate R. *et al.* « Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial ». *Medical Care*, 37, 1 (1999), p. 5.
- LYONNAIS, Élisabeth. « À la recherche d'un consensus professionnel, la méthode Delphi ». *Sages-Femmes*, 20, 6 (2021), p. 52-54.
- MA, Stewart *et al.* « The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes ». *The Journal of family practice*, 49, (2000), p. 796-804.
- MAURY, Arnaud *et al.* « Intégration des patients enseignants dans les études de médecine ». *Santé Publique*, 33, 4 (2021), p. 559-568.
- MICHEL, P. *et al.* « 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 (2020), p. 51-56.
- PÉTRÉ, Benoît *et al.* « Patient partenaire : de la pratique à la recherche ». *Santé Publique*, 32, 4 (2020), p. 371-374.
- PHILIPPE MICHEL *et al.* « 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.

- POMEY, Marie Pascale, Hassiba HIHAT, *et al.* « Patient partnership in quality improvement of healthcare services: Patients' inputs and challenges faced ». *Patient Experience Journal*, 2, 1 (2015), p. 29-42.
- POMEY, Marie Pascale, Luigi FLORA, *et al.* « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». *Santé Publique*, 1, HS (2015), p. 41-50.
- POMEY, Marie Pascale *et al.* « Amélioration des soins et des services en première ligne pour la gestion des maladies chroniques : le programme COMPAS+ au Québec »: *Revue française des affaires sociales*, 1 (2020), p. 325-335.
- RICHARDS, Tessa *et al.* « Let the patient revolution begin ». *BMJ*, 346, (2013), p. f2614.
- RIVADENEYRA-SICILIA, Ana. « L'efficacité de l'évaluation d'impact sur la santé : leçons tirées d'une expérience dans l'agglomération bordelaise ». *Santé Publique*, 33, 1 (2021), p. 37-46.
- ROMATET, Jean Jacques. « Le rôle du manager dans les organisations complexes L'exemple de l'hôpital français ». *Recherche en soins infirmiers*, 91, 4 (2007), p. 8-11.
- SAOUT, Christian. « Chapitre 5. Les dimensions de l'engagement : information, consultation, participation, partenariat, évaluation et recherche ». *Références Santé Social*, 2022, p. 149-210.
- STAES, Claire. « Rennes Le vécu d'Agnès, patiente partenaire, aide les malades du cancer ». *Le Télégramme (Bretagne)*, 2023, p. 28DERMHN.
- TOURNIAIRE, Nolwenn *et al.* « Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? »: *Santé Publique*, Vol. 35, 3 (2023), p. 285-295.
- VERNETTE, Eric. « LA MÉTHODE DELPHI : Une aide à la prévision marketing ». [https://cnam-my.sharepoint.com/personal/sandra\\_bertezene\\_lecnam\\_net/\\_layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes%2Fla%2Dmethode%2Ddelphi%20%281%29%20%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes&ga=1](https://cnam-my.sharepoint.com/personal/sandra_bertezene_lecnam_net/_layouts/15/onedrive.aspx?id=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes%2Fla%2Dmethode%2Ddelphi%20%281%29%20%2Epdf&parent=%2Fpersonal%2Fsandra%5Fbertezene%5Flecnam%5Fnet%2FDocuments%2FPi%2C3%A8ces%20jointes&ga=1), consulté le 19 mars 2025.
- « Vers la reconnaissance de l'expertise des malades ». *Le Monde*, 2023, p. EPH3.

**Article de colloque :**

ROUSSEAU, Estelle. « Les contours du travail des patients partenaires dans le domaine du cancer ». 2024.

**Article de journal :**

LABORIE, Célia. « Les « patients partenaires », quand les malades du cancer deviennent experts ». *Le Monde.fr*, 18 novembre 2023. [https://www.lemonde.fr/m-perso/article/2023/11/18/les-patients-partenaires-quand-les-malades-du-cancer-deviennent-experts\\_6200947\\_4497916.html](https://www.lemonde.fr/m-perso/article/2023/11/18/les-patients-partenaires-quand-les-malades-du-cancer-deviennent-experts_6200947_4497916.html), consulté le 14 octobre 2024.

**Page web :**

BURTON, Andrea, Marilyn HAMMICK et Steven J. HOFFMAN. « Framework for action on interprofessional education & collaborative practice ». 2024. <https://www.who.int/publications/i/item/framework-for-action-on-interprofessional-education-collaborative-practice>, consulté le 13 octobre 2024.

CHRU NANCY. « CHRU de Nancy - Patients partenaires ». 2024. <https://www.chru-nancy.fr/index.php/formation-recherche-et-innovation/patients-partenaires#patient-partenaire-pour-autrui>, consulté le 16 octobre 2024.

GODRIE, Baptiste. « Savoir expérientiel ». *DICTIONNAIRE CRITIQUE ET INTERDISCIPLINAIRE DE LA PARTICIPATION*. <https://www.dicopart.fr/savoir-experientiel-2022>, consulté le 26 mars 2025.

HAS. « Promotion de la bientraitance ». *Haute Autorité de Santé*. 2015. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_915130/fr/promotion-de-la-bientraitance](https://www.has-sante.fr/jcms/c_915130/fr/promotion-de-la-bientraitance), consulté le 29 septembre 2024.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». *Haute Autorité de Santé*. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire), consulté le 26 mars 2025.

**Billets de blog :**

ACORDE. *Patients partenaires*. <https://www.acorde.fr/documents/patients-partenaires/>.

COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET FORMATION INTERPROFESSIONNELLE. *Guide implantation Partenariat de soins et de services\_2013*. <https://medfam.umontreal.ca/ressources/boite-a-outils-sapa/sapa/activites-inter>

professionnelles-en-stage-clinique-ais/general/guide-implantation\_partenariat-de-soins-et-de-services\_2013/, consulté le 13 octobre 2024.

**Lois :**

*LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002.*

*LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009.*

# Table des matières détaillée

<b>Introduction.....</b>	<b>8</b>
<b>PREMIÈRE PARTIE - Le cadre conceptuel et méthodologique de la mission : le développement du partenariat patient en France.....</b>	<b>10</b>
Chapitre 1 - Le partenariat patient : brève revue de littérature.....	10
I. Bref historique de la démocratie en santé et du partenariat patient en France.....	10
II. Le modèle de Montréal, pionnier du partenariat patient mais difficilement transposable à la France.....	12
III. Le partenariat patient en France : bref état des lieux.....	14
IV. Les apports et les limites du partenariat patient.....	16
Chapitre 2 - Développer le partenariat en France : méthodologie de recueil et d'analyse des données.....	17
I. Présentation du terrain et de la problématique posée : les Hospices Civils de Lyon et le souhait de développer le partenariat patient en France.....	18
1.1. Le partenariat patient aux HCL.....	18
1.2. Identification de recommandations en faveur du développement du partenariat patient dans le cadre d'un travail réalisé par deux stagiaires de Sciences Po durant l'été 2024.....	19
1.3. De la création d'un observatoire à un rapport pour les autorités publiques de santé : cheminement vers la question centrale de notre mission.....	22
II. Un choix méthodologique initial à remettre en question compte tenu de contraintes.....	23
2.1. Un choix méthodologique sous contraintes.....	24
2.2. Les 26 recommandations soumises au vote pendant le Colloque sur le partenariat patient en septembre 2024 : notre point de départ.....	25
2.3. Le choix initial de la méthode Delphi avec trois tours de vote par questionnaires.....	27
2.4. Les limites de la méthode Delphi avec trois tours de vote par questionnaire.....	30
III. Une méthodologie de recueil de données hybride pour répondre aux contraintes et atteindre l'objectif.....	31
3.1. Une méthode entre le Delphi et le groupe nominal : faire émerger un modèle français du partenariat grâce à une meilleure compréhension du premier tour de vote.....	31
3.2. Les deux tours de vote organisés entre les séances de travail du groupe d'experts inspirés du Delphi Rand/Ucla.....	34
3.3. Notre calendrier de travail.....	36
IV. Le déroulement des réunions du groupe d'experts et des deux tours de vote destinés aux votants.....	40
4.1. Notre méthode de recueil et d'analyse des données issues du groupe d'experts.....	40
4.2. Notre méthode de recueil et d'analyse des données issues des trois questionnaires....	43
<b>DEUXIÈME PARTIE - Les résultats et la discussion résultant de notre mission.....</b>	<b>48</b>
Chapitre 3 - Les résultats de la mission : présentation des recommandations selon leur degré de convergence.....	48
I. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 1 : Un vocabulaire approprié et partagé.....	49
Recommandation 1 :.....	49
Recommandation 2 :.....	50
II. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 2 : La valorisation du	

partenariat patient par l'information et la recherche académique.....	51
Recommandation 3 : .....	51
Recommandation 4 : .....	52
III. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 3 : La définition et la mise en œuvre du partenariat patient au sein des services et des établissements sanitaires et médico-sociaux.....	53
Recommandation 5 : .....	53
Recommandation 6 : .....	54
Recommandation 7 : .....	55
Recommandation 8 : .....	57
IV. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 4 : La formation au partenariat patient.....	58
Recommandation 9 : .....	58
Recommandation 10 : .....	59
Recommandation 11 : .....	60
Recommandation 12 : .....	61
Recommandation 13 : .....	62
V. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 5 : Les méthodes de valorisation des patients partenaires.....	63
Recommandation 14 : .....	63
Recommandation 15 : .....	64
Recommandation 16 : .....	65
Recommandation 17 : .....	66
Recommandation 18 : .....	66
VI. Présentation des résultats des recommandations de la catégorie 6 : Le développement d'une culture du partenariat patient dans le secteur sanitaire et médico-social.....	67
Recommandation 19 : .....	67
Recommandation 20 : .....	68
Recommandation 21 : .....	69
Recommandation 22 : .....	70
Recommandation 23 : .....	71
Recommandation 24 : .....	72
Recommandation 25 : .....	73
Recommandation 26 : .....	74
VI. Présentation des résultats des nouvelles recommandations.....	75
Nouvelle recommandation 1 : Définir une liste de critères à rechercher lors de l'identification ou le recrutement de patients et proches partenaires en favorisant la diversité des profils socio-démographiques, culturels, etc.....	75
Nouvelle recommandation 2 : Inscrire la notion de partenariat en santé dans la formation initiale des managers hospitaliers (EHESP), des professionnels paramédicaux et médicaux et mettre en place un volume horaire minimum obligatoire.....	76
Nouvelle recommandation 3 : Réaliser des campagnes d'informations grand public pour faire connaître les impacts déjà identifiés du partenariat, les valeurs qui sous-tendent ces démarches, des exemples de participations réussies, des résultats mis en place.....	77
Nouvelle recommandation 4 : Définir les éléments de base d'une charte du partenariat ou	

de règles à insérer dans les règlements intérieurs des établissements de santé.....	78
Nouvelle recommandation 5 : Intégrer et financer la participation des patients-partenaires dans les structures d'exercice coordonnées en soins primaires et en secteur libéral.....	79
Nouvelle recommandation 6 : Ajouter le soutien au partenaire dans les missions des SRA..	80
Nouvelle recommandation 7 : Proposer une fiche métier DGOS.....	80
Nouvelle recommandation 8 : Inscrire le partenariat en santé au même titre que la représentation dans le code de la santé publique.....	81
Nouvelle recommandation 9 : Faire évoluer les comités des usagers vers des commissions des usagers et partenaires.....	82
Chapitre 4 - Conclusion générale.....	84
I. Discussion des résultats au regard de la littérature:.....	85
1.1. L'enjeu de la définition du terme "patient partenaire".....	85
1.2 L'enjeu de la définition du statut du patient partenaire.....	86
1.3. L'enjeu de l'information et de la formation des parties prenantes au partenariat en santé.....	87
1.4. L'enjeu d'un cadre juridique et institutionnel : des leviers pour le développement du partenariat patient.....	89
1.5. Remarques conclusives.....	91
II. Les apports et limites de nos choix méthodologiques.....	92
2.1 Les biais externes à notre recherche.....	93
2.2 Les limites endogènes à notre choix de méthodologie.....	93
2.3 Les apports méthodologiques.....	94
III. Apports, limites et pistes de réflexions au regard de la pratique du partenariat patient en France.....	96
3.1 Les apports et les pistes de réflexion.....	96
3.2 Les limites opérationnelles du partenariat patient.....	97
<b>Annexes :</b> .....	<b>99</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>362</b>
<b>Table des matières détaillée.....</b>	<b>369</b>

## Résumé

Le partenariat patient s'impose aujourd'hui comme une approche au cœur des systèmes de santé contemporains, visant à favoriser l'émergence d'une véritable démocratie en santé. En rupture avec les logiques paternalistes traditionnelles, il repose sur la reconnaissance du patient comme acteur à part entière du système de soins dans la formation des soignants, la recherche médicale ou la gouvernance des établissements de santé.

Issu des réflexions menées lors du 4<sup>e</sup> Colloque International sur le partenariat patient, ce rapport, commandé par les Hospices Civils de Lyon, a pour ambition d'apporter des éléments d'analyse et des propositions concrètes pour accompagner le développement du partenariat patient en France.

Pour répondre à cet objectif, une méthodologie Delphi, qualifiée d'« hybride », a été adoptée. Dans ce cadre, un groupe d'experts s'est réuni à trois reprises pour examiner une série de recommandations préalablement sélectionnées et mises au vote. Faire converger des points de vue des différents acteurs du partenariat patient et identifier des désaccords autour de cette problématique étaient donc les missions qui nous étaient confiées.

**Mots clés** : patient partenaire, démocratie en santé, delphi, groupe d'experts, recommandations.