

Vers une médecine collaborative ; L'implémentation des patients partenaires : Enjeux et perspectives

Auteur : Loosleber, Théo

Promoteur(s) : Porcu, Marie-Rose; 28730

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences infirmières, à finalité spécialisée en pratiques avancées

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24077>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Vers une médecine collaborative ;
L'implémentation des patients partenaires :
Enjeux et perspectives

Mémoire présenté par **LOOSLEBER Théo**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences infirmières
Année académique 2024– 2025

Vers une médecine collaborative ;
L'implémentation des patients partenaires :
Enjeux et perspectives

Mémoire présenté par **LOOSLEBER Théo**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences infirmières

Année académique 2024– 2025

Promotrice : Madame Marie Porcu

Co-promotrice : Docteur Sabine Sartori

Nombre total de mots : **6963**

Remerciements

À l'issue de ce mémoire, je souhaite exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenu tout au long de ce parcours.

Je remercie de tout cœur ma maman, Adrienne Henrard, pour son aide précieuse dans la relecture et la correction orthographique, mais aussi pour son soutien constant, sa patience et sa bienveillance, qui m'ont porté dans les moments de doute.

Je suis également reconnaissant envers ma famille et mes proches, dont l'écoute, les encouragements et la présence m'ont donné la force de mener à bien ce projet. Leur soutien a été une source inestimable de motivation et de sérénité.

Ces deux années passées avec ma classe resteront gravées dans ma mémoire. Les échanges, l'entraide et les instants de complicité partagés ont donné une dimension humaine et chaleureuse à cette formation.

Je souhaite adresser mes sincères remerciements à mes deux co-promotrices, le Docteur Sabine Sartori et Madame Marie Porcu, pour leurs conseils avisés, leur disponibilité et leur accompagnement bienveillant tout au long de l'écriture de ce mémoire. Leur expertise et leur soutien ont été déterminants dans la construction et la finalisation de ce travail.

J'exprime également toute ma gratitude à Marie Knops, pour sa participation active à l'un de mes focus groupes, pour son aide précieuse à la rédaction et pour ses encouragements constants qui m'ont permis d'avancer avec confiance. Je remercie aussi Alix Dawans pour ses conseils pertinents, son regard critique constructif et son appui tout au long de la rédaction. Sa disponibilité et sa bienveillance ont été un soutien précieux dans les étapes clés de ce projet.

À chacune et chacun, merci d'avoir contribué à cette aventure intellectuelle et humaine, et d'avoir rendu possible la réalisation de ce mémoire qui marque une étape importante de mon parcours.

Table des matières

Préambule.....	1
1. Introduction	2
1.1 Historique du patient partenaire	2
1.2 En Belgique	2
1.3 Le patient partenaire en milieu hospitalier.....	3
1.4 La plus-value du patient partenaire	4
1.5 La modification dans le système: enjeux d'implémentation	5
1.6 Question de recherche.....	6
2. Matériel et méthode.....	7
2.1. Le type d'étude	7
2.2. Caractéristiques de la population étudiée	7
2.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon.....	8
2.4. Paramètres étudiés et outil de collecte des données	8
2.4.1. Paramètres étudiés	8
2.4.2. Outil de collecte des données	9
2.5. Organisation et planification de la recherche	10
2.6. Traitement des données et méthode d'analyse	11
2.7. Critères de qualité.....	11
2.8. Aspect éthique et réglementaire	12
3. Résultats	13
3.1. Présentation de l'échantillon	13
3.2. Perception de la situation actuelle	13
3.2.1 Définitions.....	13
3.2.2 Domaine d'application	14

3.2.3	Tâches attribuées aux patients partenaires	15
3.3.	Perception de la situation attendue	16
3.3.1	Définitions attendues et visions du rôle du patient partenaire	16
3.3.2	Domaines d'application attendus	17
3.3.3	Tâches envisagées pour les patients partenaires.....	17
3.3.4	Plus-value attendue	18
3.4.	Perspectives d'action	18
3.4.1	Méthodes d'implémentation	18
3.4.2	Recrutement	19
3.4.3	Freins.....	19
3.4.4	Leviers	20
4.	Discussion	20
4.1	Perception de la situation actuelle	22
4.2	Perception de la situation attendue	22
4.3	Perspective d'actions	23
4.4	Limites.....	24
4.5	Perspectives	24
5.	Conclusion.....	25
6.	Bibliographie	26

Résumé

Introduction: Le patient partenaire (PP) est un acteur du système de santé dont le savoir expérientiel complète l'expertise des professionnels. Bien que son intégration soit institutionnalisée au Canada et en France, elle reste marginale en Belgique. L'objectif de cette étude est d'explorer les représentations et attentes des cadres hospitaliers quant à l'intégration du PP au CHC Groupe Santé.

Méthode : Étude qualitative de type phénoménologique (méthode Giorgi). Sept focus groupes ont été menés sur quatre sites hospitaliers, regroupant 45 cadres (directeurs et adjoints des soins infirmiers, chefs d'unité). L'analyse thématique, selon le modèle d'É. Bourgeois, a permis de comparer la situation actuelle et la situation attendue, en identifiant freins et leviers.

Résultats : Le terme « patient partenaire » est globalement connu mais souvent confondu avec « patient acteur ». Les expériences de partenariat sont limitées, ponctuelles et concentrées sur des missions spécifiques (relecture de documents, participation à des projets qualité, comités). Les freins majeurs identifiés sont l'absence de cadre réglementaire clair, le manque de temps et de ressources, la confusion conceptuelle et la résistance au changement. Les leviers incluent la formation et la sensibilisation des équipes, la clarification des rôles, le recrutement ciblé des PP, le soutien institutionnel et l'opportunité représentée par l'accréditation hospitalière.

Discussion : Les résultats confirment que l'implémentation du PP au CHC Groupe Santé est freinée par des obstacles organisationnels et culturels, similaires à ceux décrits dans la littérature internationale. Toutefois, la présence de leviers internes (culture qualité, implication des infirmiers, volonté institutionnelle) constitue un point d'appui pour un déploiement progressif. Le passage d'un modèle biomédical centré sur l'expertise soignante à un modèle collaboratif nécessite un changement culturel profond et un encadrement méthodique.

Conclusion : L'intégration du PP est souhaitable et réalisable si elle est progressive, structurée et soutenue par une gouvernance claire. Elle représente un levier stratégique pour renforcer l'humanisation, la pertinence et l'efficacité des soins.

Mots-clés : Patient partenaire ; soins infirmiers ; gestion hospitalière ; amélioration de la qualité ; participation des patients

Abstract

Introduction : The patient partner (PP) brings experiential knowledge to complement healthcare professionals' expertise. While institutionalized in Canada and France, PP integration remains limited in Belgium. This study aimed to explore hospital managers' perceptions and expectations regarding PP integration within CHC Groupe Santé.

Method : Qualitative phenomenological study (Giorgi method). Seven focus groups were conducted across four hospital sites, involving 45 managers (nursing directors, deputy directors, unit heads). Thematic analysis, based on É. Bourgeois' model, compared current and desired situations, identifying barriers and facilitators.

Results : The term "patient partner" is generally known but often confused with "active patient." Partnership experiences are scarce, occasional, and focused on specific tasks (document review, participation in quality improvement projects, committees). Main barriers are lack of clear regulatory framework, limited time and resources, conceptual confusion, and resistance to change. Facilitators include staff training and awareness, role clarification, targeted PP recruitment, institutional support, and opportunities linked to hospital accreditation.

Discussion : Findings confirm that PP implementation at CHC Groupe Santé faces organizational and cultural barriers similar to those reported internationally. However, internal facilitators (quality culture, nursing staff involvement, institutional willingness) provide a foundation for gradual deployment. Shifting from a biomedical, professional-centered model to a collaborative one requires deep cultural change and structured guidance.

Conclusion : PP integration is desirable and achievable if implemented progressively, with clear governance and structured support. It offers a strategic lever to enhance care humanization, relevance, and efficiency.

Keywords : Patient partner; nursing care; hospital management; quality improvement; patient participation

Abréviations

ADDI	Adjoint de la direction du département infirmier
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
DDI	Direction du département infirmier
HAS	Haute Autorité de santé
HPST	Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
PP	Patient partenaire
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
VPP	Vlaams Patiëntenplatform

Préambule

Dans un contexte où le système de santé cherche à évoluer vers plus de qualité, repenser la place du patient dans les soins devient une nécessité. Cette conviction ne repose pas uniquement sur des lectures ou des formations, mais s'enracine profondément dans mon vécu personnel.

Diabétique de type 1 insulino-dépendant depuis vingt ans, j'ai appris à composer avec une maladie chronique, silencieuse mais exigeante. Très tôt, j'ai dû écouter mon corps, comprendre ses signaux, ajuster mon traitement, et défendre mon point de vue face aux professionnels lorsque je ne me sentais pas pleinement impliqué. Cette expérience m'a confronté à une réalité persistante : le savoir du patient est encore trop souvent sous-estimé. Pourtant, un patient informé, écouté et impliqué peut devenir un véritable partenaire de soins.

Ce vécu a naturellement orienté mon engagement professionnel. En tant qu'infirmier en service de dialyse, j'ai rencontré de nombreux patients riches de savoirs expérientiels. Cela m'a poussé à m'impliquer dans la formation à l'auto-dialyse, une démarche qui valorise l'autonomie du patient et s'inscrit dans une logique de collaboration. Transmettre mes connaissances tout en reconnaissant les leurs m'a semblé essentiel.

C'est donc tout naturellement que j'ai choisi de consacrer mon mémoire au concept de patient partenaire. Mon parcours personnel et professionnel m'a montré combien cette posture peut enrichir la relation de soins, renforcer l'adhésion thérapeutique et promouvoir l'autonomie. Comprendre les représentations des soignants sur ce sujet me paraît indispensable pour identifier les freins et leviers à l'intégration du patient partenaire.

1. Introduction

1.1 Historique du patient partenaire

Aux 19^{ème} et 20^{ème} siècles, le modèle de soins de santé est paternaliste, avec les médecins détenant le pouvoir total sur la prise en charge des patients, perçus comme vulnérables. Ce modèle hiérarchique laissant peu de place au dialogue ou à la remise en question de la parole médicale (1, 2). Dans les années 1970, une approche plus humaniste et pluriprofessionnelle émerge (3). Les années 1980, marquées par l'apparition du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), voient la création d'associations de patients pour échanger sur leurs expériences (1). Ce phénomène prend de l'ampleur dans les maladies chroniques, notamment au Canada, où apparaissent les patients partenaires (PP) (4).

En France, ce mouvement s'intensifie dans les années 1990, soutenu par la loi Kouchner en 2002 et la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) en 2009 qui ont consacré les droits à l'information, au consentement éclairé et à la participation du patient. En 2010, la Sorbonne lance la première formation universitaire dédiée à l'éducation thérapeutique, suivie par d'autres universités. Aujourd'hui, les PP cherchent une reconnaissance professionnelle officielle dans certains grands centres (1).

À l'heure actuelle, de plus en plus de recherches sont réalisées concernant l'engagement des patients dans les milieux de soins (5). Cela appuie le fait que « le rôle du patient dans le système de santé est en train de changer » (6, 7). Pomey propose d'ailleurs de considérer le patient comme un soignant et un membre à part entière, un partenaire, de l'équipe de soins. Son étude s'appuie sur « le savoir expérientiel des patients défini 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 » (8).

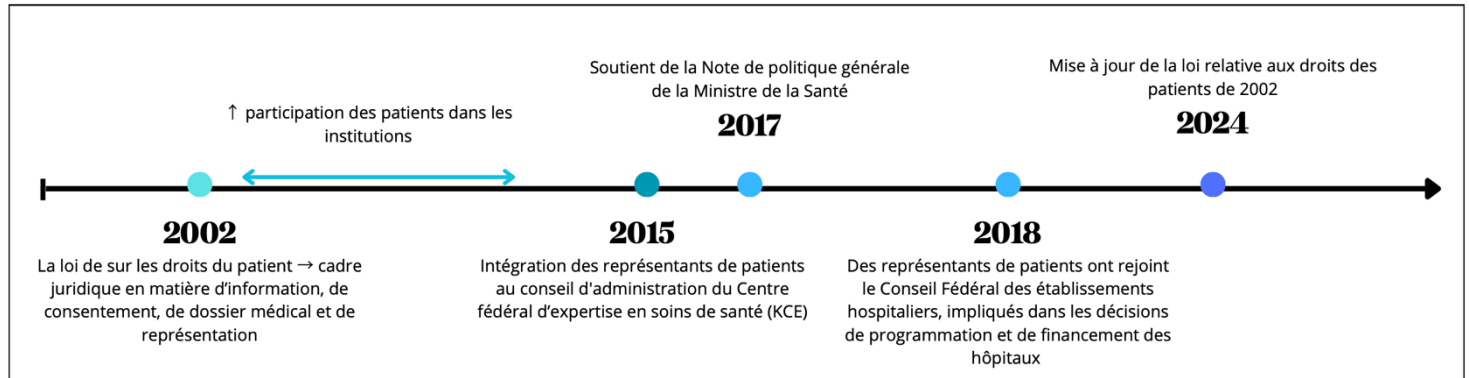
1.2 En Belgique

Comment cela a-t-il évolué chez nous et où en sommes-nous à l'heure actuelle ?

L'évolution suit une trajectoire similaire. Autrefois représentés de manière indirecte par les mutualités, les patients sont aujourd'hui organisés en fédérations spécifiques, comme la Ligue

des Usagers des Services de Santé (LUSS) en Wallonie et le Vlaams Patiëntenplatform (VPP) en Flandre.

Figure 1 : Evolution du patient en Belgique au fil des années



En résumé, la participation des patients en Belgique est passée d'une représentation indirecte par les mutualités à une implication directe et structurée via des fédérations d'associations de patients. Cela montre une tendance vers une plus grande collaboration et reconnaissance de leur rôle dans les décisions de santé publique (9).

1.3 Le patient partenaire en milieu hospitalier

Malgré une nette amélioration de l'implication des patients dans les soins au fil des années, la mise en œuvre du concept de PP demeure partielle dans les hôpitaux (10). L'étude multicentrique de Béatrice Scholtes, menée auprès de 64 hôpitaux met en évidence un retard significatif de la Belgique en matière d'implémentation institutionnelle du PP, notamment en comparaison avec la France. Si la majorité des établissements belges interrogés affirment promouvoir cette approche dans leur philosophie de soins, la traduction concrète en actions reste limitée, avec peu de formations, de comités de patients ou de procédures de décision partagée réellement mises en place (11).

Pour comprendre cette situation, l'étude de Sophie Dupaix, menée auprès de 425 professionnels de santé du CHU UCL Saint-Luc, met en lumière plusieurs freins à l'intégration du patient comme partenaire. Parmi ceux-ci, les professionnels identifient la contrainte de temps et l'absence d'outils pratiques ou de procédures claires comme des obstacles majeurs. Certaines spécialités, telles que l'oncologie ou la psychiatrie, se montrent plus ouvertes à ce

type de collaboration, tandis que d'autres services, comme les soins intensifs ou les urgences, peinent à intégrer ces pratiques, faute de marge organisationnelle et de sensibilisation suffisante (12).

Ces constats soulignent une tension persistante entre les ambitions éthiques et politiques du PP, et sa traduction opérationnelle dans les institutions hospitalières belges. Ils invitent à repenser les modalités d'implémentation, notamment à travers la formation du personnel, la création de rôles définis pour les PP, et la mise en place de structures pérennes favorisant leur participation effective dans la gouvernance hospitalière (13, 14).

1.4 La plus-value du patient partenaire

Malgré une implémentation encore limitée en Belgique, de nombreuses recherches démontrent les bénéfices concrets du PP en milieu hospitalier. Il ne s'agit pas seulement d'une tendance éthique ou humaniste : l'approche améliore la qualité des soins, renforce la sécurité, accroît la pertinence clinique et favorise une efficacité organisationnelle globale (15).

Dans l'étude multicentrique citée ci-dessus, les établissements ayant intégré le PP dans leur vision stratégique déclaraient plus souvent avoir adopté des pratiques concrètes : élaboration de supports avec les patients, participation aux réunions interdisciplinaires et formation du personnel à la communication avec les usagers. Ces éléments traduisent un effet positif structurel de l'intégration des patients dans la gouvernance institutionnelle (11, 16).

Sur le plan de la sécurité des soins, le modèle de Montréal et particulièrement V. Dumez encourage l'implication active des patients dans les mécanismes d'identification des risques, la déclaration des événements indésirables et la co-construction de solutions. En effet, leur participation dans les comités qualité, les évaluations de morbi-mortalité ou les retours d'expérience contribuent à réduire les incidents évitables et à améliorer la gestion des risques (8).

Par ailleurs, plusieurs hôpitaux universitaires belges ont démontré que les PP peuvent jouer un rôle actif dans l'amélioration de la communication soignant-soigné, la clarification des informations, et l'adaptation des parcours de soins. Ces apports pratiques rendent les soins

plus compréhensibles, mieux adaptés aux attentes, et augmentent l'adhésion thérapeutique des patients (12, 17).

D'un point de vue pédagogique, l'implication de PP dans la formation des soignants, notamment en médecine et en soins infirmiers, permet de développer des compétences essentielles : empathie, écoute et communication centrée sur la personne. Comme le montrent deux articles québécois, le PP transforme les dynamiques pédagogiques, en enrichissant la formation par l'expérience vécue du patient, véritable complément au savoir biomédical (12, 18).

Le PP, bien qu'encore partiellement implémenté dans les hôpitaux, démontre des bénéfices tangibles à plusieurs niveaux. Il ne se limite pas uniquement à une démarche éthique. Des études multicentriques et des initiatives concrètes en Belgique et à l'étranger soulignent son impact positif sur la gouvernance, la gestion des risques, l'adaptation des soins et la formation des professionnels. En intégrant l'expérience du patient comme savoir complémentaire, le partenariat enrichit profondément les pratiques cliniques et pédagogiques (19, 20, 21).

Dans le contexte canadien, l'accréditation hospitalière intègre désormais le partenariat patient comme critère d'évaluation, incitant les établissements à développer des initiatives concrètes et mesurables en ce sens. Cette exigence institutionnelle agit comme un puissant levier de changement, favorisant l'implantation durable du modèle et sa reconnaissance au sein des pratiques courantes (22, 23).

1.5 La modification dans le système: enjeux d'implémentation

L'implémentation des PP contribue à faire évoluer le système de santé vers une culture plus collaborative et plus respectueuse (19, 24). Certaines études nuancent toutefois ces bénéfices, en particulier dans le domaine de la recherche, où leur implication peut prolonger les délais, augmenter les coûts ou créer des tensions avec les prestataires (25, 26). Dans ce contexte, la HAS a formulé des recommandations de bonne pratique (27). Selon le modèle d'Abric, ces résistances s'expliquent par la confrontation entre un noyau central, fondé sur l'autorité médicale et les pratiques traditionnelles, et un système périphérique plus flexible, où les approches partenariales s'intègrent progressivement (28).

Sur le plan culturel, l'intégration des PP suppose un véritable changement de paradigme : passer d'un modèle biomédical centré sur l'expertise soignante à une logique de partenariat reconnaissant la légitimité du savoir expérientiel du patient (3, 18). Ce renversement remet en cause les hiérarchies établies et peut susciter des réticences chez certains professionnels, peu enclins à partager leur pouvoir décisionnel ou à modifier leurs pratiques (8).

À plus long terme, cette dynamique pourrait transformer en profondeur le système de santé: instauration d'une décision partagée, co-construction des soins et des formations, décloisonnement des rôles et des disciplines. Ces évolutions ouvrent la voie à une médecine plus humaine, personnalisée et alignée sur les besoins réels des usagers (29, 30).

1.6 Question de recherche

Dans le prolongement de cette analyse théorique et contextuelle, ce travail vise à explorer un angle encore peu documenté.

Quelles sont les représentations des cadres des institutions du CHC Groupe Santé concernant les patients partenaires au sein de leurs établissements ?

L'objectif principal de cette recherche est de comprendre la manière dont les cadres conçoivent la fonction des PP, en lien avec les axes stratégiques institutionnels.

Pour y répondre, plusieurs objectifs secondaires ont été définis :

- Identifier les motivations des cadres à intégrer des PP dans leurs structures, les défis liés à la mise en place de ce rôle, et repérer les leviers et obstacles à leur intégration effective, tant sur les plans organisationnel, humain que structurel ;
- Explorer les perceptions positives ou négatives préalables des cadres, et analyser comment celles-ci influencent leur disposition à intégrer les PP.
- Déterminer les conditions institutionnelles nécessaires (politiques, ressources, formations) pour légitimer la fonction des patients experts de vie auprès des cadres ;

Pour répondre à l'ensemble de ces objectifs, l'analyse s'appuie sur le modèle d'E. Bourgeois. La grille de lecture proposée par Bourgeois offre un appui théorique structurant pour analyser les écarts de perception, les dynamiques de changement, et les conditions de réussite de l'intégration des PP dans les établissements de santé (31).

Dans un contexte de transformation des pratiques vers des soins centrés sur l'usager, l'intégration du PP apparaît comme un levier de qualité, d'humanisation et d'efficacité des parcours de santé. Malgré la reconnaissance croissante de son rôle d'acteur de soin, sa mise en place durable reste inégale, soulevant des enjeux et cela nécessite de changer de paradigme (3).

2. Matériel et méthode

2.1. Le type d'étude

Afin de répondre à la question de recherche, une méthodologie qualitative de type phénoménologique, centrée sur l'expérience vécue des participants, a été adoptée selon la méthode de Giorgi (32, 33). Le phénomène étudié concerne la disposition des cadres à intégrer les PP dans leurs structures de soins

2.2. Caractéristiques de la population étudiée

Les directeurs des soins infirmiers (DDI), les adjoints à la direction des soins (ADDI) et chefs d'unité occupent une position stratégique à l'interface de la direction, des équipes soignantes, des patients et des instances institutionnelles. Leur fonction de coordination leur confère une vision transversale, un réseau étendu et une capacité de diffusion d'informations essentielle aux changements organisationnels.

Les interroger permet de recueillir des points de vue éclairés sur les enjeux structurels et humains liés à l'implémentation des PP. Dans une perspective exploratoire, l'enquête débute

auprès de ces acteurs pour comprendre leurs représentations, freins et leviers, avant d'élargir la réflexion à d'autres catégories professionnelles (34).

Critères d'inclusion :

- Être DDI, ADDI ou chefs d'unité dans un des hôpitaux du CHC groupe santé

Critères d'exclusion :

- Ne pas être DDI, ADDI ou chefs d'unité ou occuper cette fonction de façon transitoire

2.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

La méthode d'échantillonnage utilisée dans cette étude est de type intentionnel (34). Le chercheur a ciblé, de manière raisonnée, les personnes occupant des fonctions de coordination et de décision dans les institutions de soins.

L'objectif était de toucher un maximum de personnes concernées par le sujet afin de recueillir une diversité d'avis et approcher une vision globale du terrain. L'intention était de couvrir l'ensemble des points de vue pertinents et de tendre vers une représentation la plus complète possible des perceptions et enjeux liés à l'implémentation des PP dans les différents hôpitaux du CHC Groupe Santé (35).

2.4. Paramètres étudiés et outil de collecte des données

2.4.1. Paramètres étudiés

Le modèle d'analyse des besoins d'Etienne Bourgeois repose sur trois pôles fondamentaux qui permettent de structurer la compréhension des écarts entre une situation présente et une situation visée (31).

Tableau 1 : Modèle d'Etienne Bourgeois

Pôles	Définitions	Sources de construction
1. Situation actuelle	Manière dont les acteurs perçoivent l'état présent, notamment le rôle et la place des patients experts de leur vie avec la maladie dans les pratiques de soins.	Observations, témoignages, évaluations concrètes du fonctionnement institutionnel au
2. Situation attendue	Vision idéale ou souhaitée de l'implication des patients experts, traduisant une volonté de transformation vers une culture de soins plus participative et inclusive.	Objectifs institutionnels, standards professionnels, aspirations des équipes et directions.
3. Perspectives d'action	Moyens envisagés pour combler l'écart entre la situation actuelle et la situation attendue.	Stratégies institutionnelles, propositions issues des équipes, expériences réussies ailleurs.

Cette organisation permet de guider progressivement les échanges, en invitant les participants à réfléchir à la thématique du PP puis aux solutions possibles pour la renforcer. Le cadre d'analyse s'inspire librement de ce modèle, qui sert ici de référence conceptuelle mais a été adapté en fonction des spécificités de la recherche et a été modifié, enrichi à partir des lectures préliminaires et de l'évolution du projet (31).

2.4.2. Outil de collecte de données

L'outil mobilisé pour répondre à la question de recherche est le focus groupe. Cet outil permet de faire émerger les attitudes, croyances et représentations sociales qui sous-tendent les comportements. Concrètement, il s'agit de groupes de discussion semi-structurés, où l'échange entre participants est favorisé par un animateur neutre, sans recherche de consensus ni de hiérarchisation des points de vue. Ce type de dispositif repose sur la dynamique collective, qui stimule l'expression d'expériences personnelles tout en permettant de faire émerger des perspectives partagées. L'interaction de groupe incite les participants à explorer et clarifier leur compréhension du phénomène étudié (36).

Dans cette étude, sept focus groupes ont été réalisés. Le chercheur a assuré le rôle de facilitateur dans cinq d'entre eux, avec l'appui de différentes assistantes : une fois avec le Dr

Sabine Sartori, une autre fois avec Mme Marie Knops, et trois fois avec Mme Marie Porcu, promotrice de ce mémoire. Les deux derniers focus groupes ont été animés par Mme Marie Porcu en tant que facilitatrice, tandis que le rôle d'assistante était cette fois assuré par le Dr Sabine Sartori, co-promotrice. Ce travail d'équipe a permis d'assurer une conduite rigoureuse et éthique des entretiens, tout en favorisant la richesse des échanges.

Un guide d'entretien (Annexe 1) a été utilisé pour structurer les discussions autour de thèmes prédéfinis selon le modèle d'Etienne Bourgeois (31, 37). Les questions ont été adaptées en fonction du déroulement de la discussion durant les focus groupes, tout en conservant le même guide afin de garantir une ligne de conduite cohérente pour l'ensemble des sessions.

2.5. Organisation et planification de la recherche

Le processus de recrutement s'est initié auprès du directeur des soins infirmiers du site du MontLégia, qui a permis d'établir les premiers contacts. Par la suite, la directrice des soins infirmiers du groupe a facilité l'accès aux autres cadres en sollicitant la collaboration des adjoints à la direction des soins (ADDI) qui ont, à leur tour, relayé l'information et coordonné la diffusion du projet de recherche vers les chefs d'unité placés sous leur responsabilité. Cette dynamique constitue une forme de recrutement en cascade, adaptée au contexte organisationnel hospitalier (34).

En collaboration directe avec les ADDI, sept dates de rencontre ont ensuite été planifiées par mail, réparties entre le 18 juin et le 18 juillet, sur une période d'un mois, afin de permettre la participation du plus grand nombre possible de chefs d'unité relevant de leur champ de supervision. Ces focus groupes, organisés sur l'ensemble des quatre sites du CHC Groupe Santé, ont réuni entre 4 et 10 participants chacun et ont duré entre 44 minutes et 1 heure 09 minutes. La rigueur scientifique de cette méthode a été assurée grâce à la présence systématique de deux intervenants : un facilitateur et un assistant. Cette organisation a permis d'optimiser la mobilisation des participants tout en respectant les réalités de terrain et les contraintes opérationnelles des services. Ces groupes de discussion ont été enregistrés, transcrits et analysés. Ensuite ces enregistrements ont finalement été supprimés.

2.6. Traitement des données et méthode d'analyse

Chaque focus groupe a été intégralement enregistré afin de garantir la précision des données recueillies. Les enregistrements ont ensuite été transcrits à l'aide de l'application Happy Scribe. Chaque transcription a fait l'objet d'une relecture attentive et d'une analyse approfondie.

Pour préserver l'anonymat des participants, ceux-ci ont été identifiés selon leur ordre d'intervention durant la séance (par exemple, le premier intervenant reçoit le numéro 1 et conserve ce numéro tout au long du focus groupe). Par ailleurs, une lettre allant de A à G a été attribuée à chaque participant en fonction du focus groupe auquel il appartenait (38).

L'analyse qualitative a consisté à relever des verbatims en lien avec les trois grands thèmes définis par le modèle d'Étienne Bourgeois. Des sous-thèmes ont également été établis lorsque certains sujets revenaient de manière récurrente, permettant ainsi d'affiner la compréhension des discours et d'identifier les points saillants (31, 38).

Ces verbatims ont ensuite été comparés entre eux afin de détecter des tendances globales. Les différents focus groupes ont également été mis en regard les uns avec les autres, afin d'identifier les convergences et divergences dans les propos des participants. Conformément aux objectifs de cette recherche, les leviers, défis et obstacles ont été mis en évidence à la suite de cette analyse (31).

2.7. Critères de qualité

Afin de garantir la rigueur méthodologique, cette étude s'est appuyée sur la grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) qui identifie des critères clés pour assurer la qualité d'une recherche qualitative basée sur des focus groupes. Elle vise à garantir une description méthodologique claire et exhaustive, renforçant ainsi la transparence et la fiabilité des résultats. Cette grille se divise en trois parties : l'équipe de recherche et la réflexivité, la conception de l'étude, ainsi que l'analyse et la présentation des données.

Une lettre d'information ainsi qu'un formulaire de consentement ont été remis aux participants, leur permettant de poser leurs questions avant de débiter les focus groupes. Chaque participant a signé ce document avant le début de la séance (Annexe 2).

La triangulation des données a été assurée par la présence systématique de deux chercheurs lors de chacun des focus groupes, permettant ainsi un croisement des regards lors de la collecte, de l'interprétation et de l'analyse des données.

La saturation des données, bien qu'étant un repère méthodologique précieux, n'a pas été recherchée dans cette étude en raison du choix d'une approche par focus groupes, dont les dynamiques sociales rendent ce concept moins pertinent. L'objectif était plutôt de recueillir une diversité de points de vue représentatifs des perceptions au sein du CHC Groupe Santé (36).

2.8. Aspect éthique et réglementaire

Un avis éthique a été préalablement demandé auprès du Collège restreint des Enseignants. Cette étude n'étant pas soumise à la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations impliquant des personnes humaines, un avis favorable a été rendu le 18 décembre 2024 (Annexe 3).

Le traitement des données a été réalisé conformément à la loi du 27 avril 2016 relative au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Toutes les données collectées ont été anonymisées afin d'assurer la confidentialité des participants. Elles sont utilisées uniquement dans le cadre de cette recherche et ne seront pas conservées au-delà de la période nécessaire à sa réalisation.

3. Résultats

3.1. Présentation de l'échantillon

Sur un total de 49 personnes recensées par le directeur du département infirmier du site CHC MontLégia, dans les différentes institutions concernées, l'étude est parvenue à recueillir les avis de 45 d'entre elles, dont deux directeurs des soins infirmiers (DDI), cinq adjoints à la direction des soins (ADDI), et 38 chefs d'unité. Ce taux de participation élevé renforce la robustesse des résultats obtenus et témoigne de l'intérêt porté par ces acteurs à la thématique explorée.

L'analyse des différents focus groupes menés auprès des professionnels de santé a permis de faire émerger plusieurs thématiques majeures, notamment en lien avec la perception du PP, son potentiel rôle dans l'institution, ainsi que l'impact possible/vécu de cette collaboration sur les pratiques professionnelles.

Conformément à ce qui a été précisé précédemment, cette analyse s'appuie sur le modèle théorique d'E. Bourgeois. Les trois grands thèmes issus de ce modèle seront ensuite déclinés en sous-thèmes, permettant de faire apparaître les verbatims recueillis lors des focus groupes. Cette structuration vise à favoriser une analyse transversale de l'ensemble des groupes interrogés.

3.2. Perception de la situation actuelle

3.2.1 Définitions

L'analyse transversale des sept focus groupes révèle que, bien que le terme « *patient partenaire* » soit globalement connu des professionnels, il demeure peu défini et source de confusion. Plusieurs participants témoignent d'une absence de repères clairs, indiquant avoir entendu parler du concept sans toutefois en maîtriser la portée réelle. Cette ambiguïté s'illustre notamment par une assimilation fréquente du patient partenaire au patient acteur de ses soins. Ainsi, 4E souligne : « *Partenaire, il a le droit de dire non. Acteur de ses soins, pas trop.* », marquant une tentative de distinction, mais qui révèle aussi la porosité des deux notions. De même, 1D parle d'un patient qui « *va activement participer et collaborer avec les*

soignants dans l'établissement de son projet », mais reconnaît aussitôt que la mise en pratique reste « très floue ».

Les professionnels décrivent majoritairement une réalité actuelle encore éloignée d'un partenariat structuré. Si certains évoquent des patients « *impliqués dans la prise de décision* » (3B), ou qui « *collaborent avec nous* » (2D), ces pratiques restent éparses, ponctuelles et souvent limitées à leur propre prise en charge. L'idée d'un patient véritablement associé à l'amélioration du système de soins est encore marginale, même si elle suscite un intérêt croissant : « *On va se servir de son vécu pour améliorer un processus de soins* » (4B), ou encore « *avoir un retour des patients pour améliorer la prise en charge* » (3G).

Par ailleurs, certains soignants expriment une vision encore très centrée sur le patient "acteur", mobilisé dans une logique d'éducation thérapeutique ou de responsabilisation individuelle : « *Il est acteur de ses actes et il participe à ses soins* » (7A). Or, ce positionnement reste très différent de la posture du partenariat, fondée sur un échange réciproque, une co-construction. Cette distinction est encore mal comprise, malgré des tentatives d'appropriation du concept : « *Ce n'est plus le patient au centre, c'est le patient à côté de nous* » (2D).

3.2.2 Domaine d'application

L'analyse des propos recueillis montre que l'application concrète du concept de patient partenaire reste très limitée et ponctuelle dans les établissements. Comme le souligne 1A, « *Il y en a très peu à l'heure actuelle* », la démarche est encore perçue comme « *nouvelle* », « *pas complètement intégrée* », et souvent en phase de réflexion plutôt que de mise en œuvre réelle. Plusieurs structures mentionnent néanmoins des initiatives locales ou des tentatives de mise en place. Ainsi, des comités de patients ont été constitués (6A, 4B), avec des réunions régulières sur des thématiques choisies par les équipes ou les patients. Toutefois, ces comités semblent encore peu mobilisés ou peu visibles, comme en témoigne 3D : « *Tout le monde a déjà entendu l'existence du comité de patients mais ne sait pas à quoi il sert.* »

La participation des patients est parfois intégrée dans des projets spécifiques, comme la relecture de brochures (4B), des vidéos sur le parcours de soins (5B), ou encore des groupes de travail autour d'enquêtes de satisfaction (3F). Cependant, ces contributions restent

fragmentaires, non généralisées et souvent initiées par les soignants eux-mêmes (10C, 2C), sans cadre clair de recrutement ou de reconnaissance. Il est souvent mentionné que les patients partenaires sont « *allés chercher par les médecins* » (10C).

Certaines unités montrent des usages plus aboutis. Dans un service de médecine aiguë, par exemple, une équipe (5C) décrit comment la sollicitation de patients et de familles a permis d'améliorer concrètement l'accueil, les horaires de visite, ou même l'aménagement de l'espace, ce qui montre un impact direct du retour patient sur l'organisation des soins. De même, en pédiatrie (4E), dans le suivi du diabète (1E), ou en néphrologie (4G), des formes de partenariat ponctuel et fonctionnel émergent, souvent portées par des équipes motivées.

Enfin, certains établissements évoquent des formes avancées d'intégration, comme l'invitation de PP à des réunions institutionnelles (2G/3G), la création d'un conseil de patients (2G), ou leur inclusion dans des ateliers de sensibilisation auprès d'autres patients (5G).

3.2.3 Tâches attribuées aux patients partenaires

L'analyse des focus groupes met en évidence que, bien que le terme de patient partenaire ne soit pas encore clairement défini ou compris, certaines tâches attribuées à ces patients sont déjà mises en œuvre dans les établissements. Plusieurs soignants mentionnent leur implication dans des projets de relecture de documents comme des brochures, des folders de sortie ou des procédures hospitalières (1B, 7C, 10C), afin de bénéficier d'un « *regard extérieur* » sur les supports produits par les professionnels. Cette participation permet, selon eux, une meilleure lisibilité et un ancrage plus proche de l'expérience vécue des patients.

D'autres usages s'inscrivent dans des dynamiques de réflexion institutionnelle. À travers des comités de patients, certains établissements intègrent des usagers dans l'évaluation ou l'amélioration de la qualité, notamment par l'analyse de témoignages ou d'enquêtes de satisfaction (2G, 7F). Leurs contributions sont aussi sollicitées dans des projets d'aménagement, d'infrastructure ou d'organisation des soins, comme l'illustrent les propos de 6A, où un patient devient « *porte-parole* » des résidents pour faire remonter des besoins concrets liés à la vie quotidienne à l'hôpital.

Même si cette implication reste encore ponctuelle et initiée à petite échelle, certains professionnels reconnaissent déjà la valeur ajoutée de ce type de collaboration : « *Quand on a l'œil du patient, c'est complètement différent* » (2A), ou encore « *elles m'ont épaté parce qu'il y a des choses, nous, on trouve ça normal* » (10C).

3.3. Perception de la situation attendue

3.3.1 Définitions attendues et visions du rôle du patient partenaire

L'analyse transversale des sept focus groupes fait apparaître que, bien que le concept de patient partenaire suscite un intérêt croissant, sa définition demeure diverse selon les professionnels. Le patient partenaire est fréquemment envisagé comme un acteur clé dans la co-construction des parcours de soins, au-delà de la simple implication individuelle dans la gestion de sa maladie chronique. Ainsi, 6A précise que « *pour toute pathologie chronique, comme en diabétologie ou oncologie, c'est peut-être des domaines où le partenariat serait facilement développable* », soulignant une préférence pour une implication durable et structurée plutôt que ponctuelle, typique des soins aigus. Cette vision s'inscrit dans une volonté d'intégration prioritaire dans les itinéraires cliniques (1A/6A), visant une collaboration systématique et organisée.

Par ailleurs, plusieurs professionnels insistent sur la nécessité de cibler précisément le patient partenaire selon le projet ou le sujet abordé. 4B affirme que « *le patient doit être ciblé sur le sujet dans lequel il peut nous apporter quelque chose* », indiquant qu'une sélection fine des profils de patients partenaires, en fonction de leurs expériences spécifiques, est souhaitable pour optimiser leur apport.

Dans le même temps, la place hiérarchique et institutionnelle du patient partenaire reste discutée et nuancée. Alors que certains (3B) envisagent que le PP puisse faire partie de la direction d'un hôpital si la personne est compétente, d'autres insistent sur le fait qu'il ne doit pas devenir un décideur hiérarchique mais plutôt un conseiller ou une personne consultée ponctuellement (7C, 2C).

3.3.2 Domaines d'application attendus

L'exploration des attentes montre une volonté de renforcer la présence des patients partenaires dans des projets spécifiques, notamment ceux liés à l'éducation thérapeutique (5C), aux itinéraires cliniques (4F), ou à la co-construction de supports d'information (7C). Il apparaît que leur implication au quotidien reste encore perçue comme difficile, voire inadaptée, mais leur participation dans des projets ou procédures particulières est largement plébiscitée. Le consensus tend à positionner le patient partenaire comme un intervenant « *à la demande* » plutôt que permanent et intégré dans les équipes (l'ensemble des membres du focus groupe C), avec des missions ponctuelles adaptées à la nature du sujet.

Cette temporalité modulée est renforcée par l'idée que le patient partenaire doit avoir une expérience validée du contexte local pour être pertinent (8C), tout en devant rester neutre et externe à certaines structures pour garantir son impartialité (2C).

Les lieux d'intervention prioritaires cités concernent les pathologies chroniques (4E, 1E), où le rendement de leur engagement est perçu comme plus significatif, ainsi que les consultations, les réunions pluridisciplinaires, voire certains comités institutionnels, à condition que leur rôle soit clairement délimité (3D, 2C).

3.3.3 Tâches envisagées pour les patients partenaires

Les professionnels projettent un rôle évolutif et diversifié du patient partenaire. Parmi les missions principales attendues, figurent la relecture et l'évaluation des documents d'information et de communication (brochures, protocoles, vidéos) afin d'en assurer la clarté et l'adaptation aux besoins réels des patients (1A, 7C, 10C). Le PP serait également sollicité pour participer à l'évaluation des dispositifs existants via des enquêtes de satisfaction ou l'analyse des retours d'expérience (4C, 9C).

Plus largement, leur implication est attendue dans la co-construction de projets d'amélioration, notamment dans le cadre des comités de patients (2C, 7C), avec une mission d'alerte sur les dysfonctionnements du système et de proposition de solutions (2E, 3E). Plusieurs intervenants voient dans cette collaboration une occasion d'intégrer une expertise

du vécu unique qui peut compléter le regard médical, comme le souligne 3D : « *Ils apportent ce que le médecin ne voit pas forcément, car il manque le recul du vécu.* »

Enfin, la sensibilisation et la formation des professionnels sont également des champs où le patient partenaire pourrait intervenir, notamment pour transmettre un message plus accessible et reflétant leurs savoirs expérientiels, contribuant à démystifier le milieu médical (7F, 6F).

3.3.4 Plus-value attendue

L'engagement des patients partenaires est perçu comme porteur d'une valeur ajoutée majeure, tant sur le plan de l'amélioration de la qualité des soins que sur celui de la relation entre soignants et usagers. En particulier, plusieurs témoignages soulignent que l'œil du patient partenaire apporte une perspective concrète et différente, souvent insoupçonnée des professionnels (2C, 3D, 3G). Cette présence est valorisée comme un facteur de co-construction, d'humanisation des pratiques et de gain de temps, en anticipant les besoins et en réduisant les incompréhensions (2D).

Au-delà de l'amélioration de l'expérience patient, le patient partenaire est vu comme un acteur susceptible de participer au changement culturel de l'organisation, en facilitant l'échange entre patients et professionnels, et en incarnant une forme d'expertise vécue reconnue (6F, 7F).

3.4. Perspectives d'action

3.4.1 Méthodes d'implémentation

Les entretiens révèlent un consensus sur la nécessité d'une mise en œuvre progressive et encadrée du partenariat patient. Les professionnels identifient plusieurs leviers d'action, dont la formation ciblée du personnel : « *Une meilleure communication, voire une mini formation. Une meilleure sensibilisation par rapport à ça* » (5A). Plusieurs intervenants (1B, 4B, 6B) insistent sur le besoin de clarifier le concept de patient partenaire au travers de supports pédagogiques, témoignages, ou présentations directes du comité patients dans les unités.

La création de groupes de travail interprofessionnels (5A) est évoquée comme outil stratégique d'intégration, notamment pour adapter les missions des patients partenaires aux spécificités des spécialités. La nécessité d'un cadre réglementaire clair est également soulignée, via l'établissement de protocoles, de conventions incluant les notions de secret professionnel, de statut bénévole ou défrayé, et d'encadrement juridique (2C, 10C).

Enfin, certains proposent des approches organisationnelles plus structurées, comme la constitution d'équipes relais composées de PP (4D), qui pourraient faciliter l'intégration et la coordination autour des PP.

3.4.2 Recrutement

Le recrutement des patients partenaires est un enjeu stratégique complexe. Si certains proposent une sélection rigoureuse, intégrée à la communication institutionnelle (affiches, brochures en salle d'attente, 4B, 1B), d'autres insistent sur le risque de sur-sollicitation ou de mauvais « casting ». Une attention particulière est portée à la motivation, au niveau de connaissance, à la capacité de recul et au savoir-être : « *Le PP doit être quelqu'un qui a envie de faire améliorer les choses. Pas quelqu'un qui a envie de détruire quelque chose* » (1B).

Le débat autour de l'origine des patients partenaires est également vif. Certains privilégient une diversité de profils, avec une attention portée à la communication, à l'expérience hospitalière, voire à la stabilisation de la pathologie (2G, 4G), tandis que d'autres s'inquiètent de la vision biaisée que pourrait introduire un PP issu du monde médical (1A). Le recours à un comité éthique pour valider les candidatures est suggéré (4E), de même qu'une implication plus active des patients déjà partenaires pour faire connaître le rôle et accompagner les nouveaux (6B).

3.4.3 Freins

Les obstacles à l'implémentation des PP sont nombreux. Le manque de temps, de clarté conceptuelle, et la résistance au changement dominent les discours : « *C'est quelque chose qui doit être très très chronophage, très compliqué à mettre en place* » (3A), ou encore « *On est loin de ça* » (1B). La confusion avec les bénévoles, les experts du vécu, ou encore le flou autour du rôle exact du PP freinent son intégration.

Des craintes éthiques et pratiques émergent également : respect du secret professionnel, subjectivité potentielle des PP, manque de formation, ou difficulté à modifier les pratiques existantes. Certaines structures évoquent des obstacles liés au type d'activité, comme aux urgences ou en hémodialyse, où les contraintes temporelles et physiques rendent la participation complexe (4G).

Enfin, des freins institutionnels et systémiques sont identifiés : absence de soutien gouvernemental (3D), manque de coordination, médecins peu impliqués (1E), et déséquilibres de pouvoir entre professionnels et patients.

3.4.4 Leviers

Malgré ces freins, plusieurs facteurs facilitateurs sont mis en lumière. L'accréditation revient comme moteur essentiel du changement (1A, 4B, 10C), en stimulant l'adoption de pratiques participatives. Le rôle infirmier, en lien direct avec les patients, est également vu comme un levier-clé : « *C'est nous qui avons le retour sur le terrain au quotidien* » (4E), ou « *Le rôle infirmier est de rapporter avec d'autres mots* » (5C).

Le bénéfice organisationnel est parfois évoqué, à travers une optimisation des projets, un soulagement des équipes, ou encore un regard externe facilitant la remise en question : « *On ne se met pas à la place du patient, donc on n'a pas le même angle de vue* » (1B).

Enfin, la démarche participative elle-même est perçue comme une valeur ajoutée : « *C'est toujours bien de se remettre en question et d'avoir quelqu'un qui collabore* » (3G).

4. Discussion

Dans le prolongement de l'analyse théorique et contextuelle menée, cette étude s'est attachée à explorer une dimension encore peu documentée : les représentations des cadres des institutions du CHC Groupe Santé à l'égard des PP au sein de leurs établissements.

L'analyse des données s'appuie sur le modèle d'E. Bourgeois, qui offre une grille de lecture théorique pertinente pour appréhender les écarts de perception, les dynamiques de

changement et les facteurs de réussite dans l'intégration des PP (31). Ce cadre théorique permet de mieux comprendre la transition vers des pratiques plus collaboratives et centrées sur l'utilisateur. Dans un contexte où les soins évoluent vers une humanisation accrue et une meilleure qualité de parcours, l'intégration du PP apparaît comme un levier prometteur. Néanmoins, cette démarche soulève des enjeux culturels, organisationnels, éthiques et professionnels, expliquant en partie la diversité des expériences et perceptions observées lors des focus groupes.

Tableau 2 : Analyse des résultats obtenus par le chercheur

<i>Perception de la situation actuelle</i>	Définitions	À l'heure actuelle, les professionnels de santé semblent naviguer entre deux paradigmes, sans que le terme « patient partenaire » ne soit clairement institutionnalisé ni intégré dans les pratiques courantes. Il suscite des réflexions, des intuitions, parfois des expérimentations, mais son contenu conceptuel et opérationnel reste fragmenté, instable et souvent mêlé à d'autres notions, comme celle de l'implication du patient ou de l'éducation thérapeutique.
	Domaine d'application	Les propos des intervenants confirment l'absence de stratégie institutionnelle globale. Les pratiques restent encore marginales, dispersées selon les services et très dépendantes des dynamiques locales.
	Tâches attribuées	Une intégration plus systématique de l'expérience patient dans les démarches d'amélioration a été relevée et confirme un intérêt naissant de la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients.
<i>Perception de la situation attendue</i>	Définitions attendues et visions du rôle	Une différence de point de vue relevée dans les focus groupe semble traduire une recherche d'équilibre entre reconnaissance réelle et maintien des responsabilités professionnelles. Le rôle du PP est relevé comme adapté à la réalité des patients et à leur vécu singulier.
	Domaines d'application attendus	Le PP attendu semble être un acteur flexible, expert de son vécu mais également capable de se détacher pour formuler une analyse objective.
	Tâches envisagées	Le PP est reconnu comme vecteur de communication et de changement culturel à plusieurs niveaux de l'institution.
	Plus-value attendue	Le PP semble perçu comme un relais d'innovation sociale au sein des établissements, capable de faire évoluer les mentalités et d'accompagner la transformation des pratiques vers une plus grande collaboration.
<i>Perspectives d'action</i>	Méthodes d'implémentation	Une meilleure communication sur la définition et le rôle attendu du PP permettrait de lever les confusions et d'assurer une meilleure appropriation du concept par les équipes de première ligne.
	Recrutement	Le recrutement des PP apparaît comme un processus d'équilibre délicat, où la recherche de profils motivés, compétents et représentatifs doit s'articuler avec la prévention des biais, la diversité des expériences et la préservation d'un climat de collaboration constructive au sein des équipes.
	Freins	Les obstacles évoqués par les participants traduisent moins une opposition de principe qu'une tension entre l'idéal du partenariat et la réalité organisationnelle, où les contraintes temporelles, structurelles et culturelles imposent de repenser en profondeur les rôles, les ressources et les modalités d'intégration des patients partenaires.
	Leviers	Les leviers relevés durant les focus groupes montrent que l'implantation du partenariat patient ne repose pas uniquement sur des injonctions institutionnelles, mais sur une dynamique collective où reconnaissance du rôle infirmier, ouverture au regard externe et structuration du cadre d'action constituent les fondations d'une intégration durable et porteuse de sens.

Cette discussion s'articulera en trois parties, suivant le modèle d'E. Bourgeois : la perception de la situation actuelle, la perception de la situation attendue, et les perspectives d'action pour l'intégration des PP (31).

4.1 Perception de la situation actuelle

La perception de la situation actuelle révèle une organisation des soins encore largement marquée par des pratiques traditionnelles, centrées sur le modèle biomédical et hiérarchique. Cette organisation reste cloisonnée, avec peu de coordination interdisciplinaire effective, ce qui limite l'intégration fluide des patients partenaires (PP) dans les processus décisionnels et de soins (3). Les cadres perçoivent cette configuration comme un frein majeur, accentuant la difficulté à dépasser les habitudes institutionnelles profondément ancrées. Cette situation initialement analysée à l'aide du modèle de Bourgeois aurait pu tout aussi bien être analysée à travers le modèle d'Abric, qui distingue les croyances centrales des individus au sein d'un groupe des croyances périphériques plus flexibles (28). Ici, les représentations des cadres sur l'organisation des soins relèvent souvent de croyances centrales, solidement enracinées dans la culture biomédicale et dans la conception traditionnelle du rôle du patient, ce qui explique en partie la résistance au changement (3). Ces croyances structurantes influencent fortement leurs attitudes et leurs comportements face à l'intégration des PP, en maintenant une certaine rigidité organisationnelle. Comprendre ces représentations est donc essentiel pour identifier les leviers susceptibles de faire évoluer les pratiques vers une organisation plus collaborative (39).

4.2 Perception de la situation attendue

La perception de la situation attendue par les cadres met en avant une vision du PP comme un acteur actif, flexible et impliqué dans la co-construction des parcours de soins. Cette vision dépasse le paradigme biomédical traditionnel, centré sur la maladie et le rôle passif du patient, pour s'inscrire dans un modèle partenarial où le patient est reconnu comme expert de son vécu et collaborateur à part entière (3, 40). Les résultats des focus groupes montrent que les cadres souhaitent un engagement structuré et ciblé du PP, adapté aux contextes

spécifiques, notamment dans les domaines des pathologies chroniques et des projets d'amélioration de la qualité.

Cette évolution vers un partenariat s'aligne avec les principes du caring, qui valorisent la relation de soin comme un échange humain fondé sur l'écoute, la reconnaissance et la réciprocité. Le PP devient alors porteur d'une expertise expérientielle qui enrichit l'accompagnement, en apportant un regard complémentaire à celui des professionnels. La place attribuée au patient, non plus comme simple bénéficiaire, mais comme acteur de la transformation des pratiques, reflète une volonté d'humanisation des soins, portée par une éthique du caring (3, 41).

Ainsi, la situation attendue incarne un changement de culture organisationnelle, où les PP contribuent à une dynamique collaborative, favorisant la communication, la confiance mutuelle et une meilleure adéquation des soins aux besoins réels des usagers (42). Cette perspective reste cependant conditionnée à un encadrement clair et à la reconnaissance formelle de leur rôle, garantissant une intégration harmonieuse dans les équipes (43).

4.3 Perspective d'actions

L'analyse des résultats à la lumière du modèle en sept phases met en évidence une forte concordance entre les propos recueillis et les étapes clés de l'accompagnement des PP. Les besoins exprimés en matière de formation ciblée, de clarification du concept et de diffusion d'informations au moyen de supports pédagogiques ou de témoignages s'inscrivent pleinement dans les phases initiales d'écoute active et de sensibilisation, qui visent à instaurer la confiance et à susciter la prise de conscience d'un besoin commun (44).

Les critères de recrutement soulignant la motivation, le savoir-être, la capacité de recul ou encore l'adéquation avec la mission reflètent directement la phase de motivation, où l'anticipation d'une satisfaction et l'attitude favorable à l'action conditionnent l'engagement futur. La volonté de disposer d'un cadre réglementaire clair, accompagné de protocoles et de conventions, ainsi que les propositions organisationnelles telles que la création d'équipes relais composées de PP, relèvent de la planification structurée préconisée par le modèle, avec des objectifs spécifiques, mesurables et réalistes (45, 46).

Les freins rapportés, manque de temps, contraintes logistiques propres à certains services comme les urgences ou l'hémodialyse, et résistances au changement, correspondent aux difficultés rencontrées dans la mise en œuvre. Parallèlement, les leviers identifiés, tels que l'optimisation des projets, la valeur ajoutée d'un regard externe et l'accréditation rejoignent la logique de la phase d'évaluation, qui permet d'apprécier les résultats, de renforcer la satisfaction et de redonner du sens à la démarche (23, 45).

Enfin, l'idée d'impliquer les PP expérimentés dans la formation et le soutien des nouveaux illustre l'aboutissement vers l'autonomie décrit dans le modèle, garantissant une intégration durable et un partenariat équilibré entre patients et professionnels (45).

4.4 Limites

Cette étude présente certaines limites. Tout d'abord, la taille de certains focus groupes était réduite, ce qui peut limiter la diversité des points de vue recueillis. De plus, la rotation des assistants et facilitateurs lors des sessions ont pu affecter la dynamique des échanges. Un autre biais possible est la désirabilité sociale, particulièrement vis-à-vis de Madame Marie Porcu, tabacologue au CHC, ce qui a pu influencer les réponses. Enfin, il n'a pas été possible d'inclure l'ensemble des cadres des institutions concernées, ce qui restreint la généralisation des résultats. Aucun conflit d'intérêt n'a été identifié au cours de cette recherche.

4.5 Perspectives

Pour approfondir cette recherche, il serait pertinent d'élargir les entretiens à d'autres catégories de professionnels, mais aussi d'intégrer directement la parole des patients partenaires eux-mêmes, afin de confronter et enrichir les représentations recueillies. Par ailleurs, le rôle de l'Infirmier de Pratique Avancée (IPA) mérite une attention particulière, en tant qu'acteur potentiel clé dans la facilitation et la coordination de l'intégration des patients partenaires au sein des équipes.

5. Conclusion

Cette étude qualitative, menée selon une approche phénoménologique, avait pour objectif d'explorer les représentations des cadres du CHC Groupe Santé à l'égard de l'intégration des PP dans leurs établissements. Grâce à sept focus groupes réunissant directeurs et adjoints des soins infirmiers ainsi que des chefs d'unité, l'étude a pu mettre en lumière la complexité des perceptions, les freins et les leviers associés à cette démarche innovante.

Les résultats révèlent que, malgré une organisation des soins encore marquée par un modèle biomédical traditionnel, les cadres expriment une volonté claire d'évoluer vers un partenariat patient plus structuré et collaboratif. Cette vision s'inscrit dans une dynamique d'humanisation des soins, où l'expertise expérientielle du patient est reconnue comme complémentaire à celle des professionnels. Toutefois, la transition vers ce modèle se heurte à des résistances culturelles, à un manque de temps, à des contraintes organisationnelles et à l'absence de cadre réglementaire clair.

L'analyse à la lumière du modèle en sept phases d'accompagnement montre que la réussite de l'intégration des PP repose sur une progression méthodique, allant de la sensibilisation et de la motivation à la planification, la mise en œuvre, l'évaluation et, enfin, l'autonomie. Les leviers identifiés, tels que le rôle central des infirmiers, la valeur ajoutée organisationnelle et l'accréditation soulignent le potentiel de cette approche pour améliorer la qualité des soins et la satisfaction des usagers.

En définitive, cette recherche met en évidence la nécessité d'un engagement institutionnel fort, de formations ciblées, d'outils de communication adaptés et d'un encadrement juridique précis pour favoriser l'appropriation du rôle de PP par l'ensemble des acteurs. Elle ouvre également la voie à des recherches futures intégrant la perspective des patients eux-mêmes, afin de renforcer la co-construction et de garantir la durabilité du partenariat patient au sein des structures hospitalières.

« Car c'est en marchant côte à côte, soignants et patients, que se dessine le chemin vers des soins plus humains et partagés ».

6. Bibliographie

- (1) Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc.* 2010 Jan;85(1):53–62.
- (2) Longtin Y, Sax H, Leape LL, Sheridan SE, Donaldson L, Pittet D. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clin Proc.* 2010 Jan;85(1):53–62.
- (3) Pepin, J., Ducharme, F., & K  rouac, S. (2017). *La pens  e infirmi  re* (4e   d.). Cheneli  re Education.
- (4) DCP   et CIO-UdeM. (2016). *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en sant   et services sociaux*. Montr  al, Qu  bec : Universit   de Montr  al.
- (5) Barello S, Graffigna G, Vegni E. Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nurs Res Pract.* 2012;2012:905934.
- (6) Menichetti J, Libreri C, Lozza E, Graffigna G. Giving patients a starring role in their own care: a bibliometric analysis of the on-going literature debate. *Health Expect.* 2016 Jun;19(3):516–26.
- (7) Le patient, partenaire de ses soins et du syst  me de sant   [Internet]. F  d  ration des maisons m  dicales. [cited 2025 Aug 12]. Available from: <https://www.maisonmedicale.org/sante-conjuguee/le-patient-partenaire-de-ses-soins-et-du-systeme-de-sante/>.
- (8) Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la sant  . *Sant   Publique.* 2015 Mar 26;1(HS):41–50.
- (9) Apps CI, Baumann M, Chauvel L, Odero A, Paccoud I, Le Bihan E, et al. Orienter les soins vers le patient partenaire. Un livre blanc pour la Grande R  gion. 2020 [cited 2024 May 20]; Available from: <https://orbilu.uni.lu/handle/10993/44716>
- (10) Mich  le Zerdoug. D  veloppement des pratiques de partenariat avec les patients au sein d  un service de diab  tologie hospitalier. *Journal de droit de la sant   et de l  assurance maladie*, 2022, 35. hal-03988984.
- (11) Scholtes B, Breinbauer M, Rinnenburger M, Voyen M, Nguyen-Thi PL, Ziegler O, et al. Hospital practices for the implementation of patient partnership in a multi-national European region. *Eur J Public Health.* 2021 Feb 1;31(1):73–9.

- (12) Les professionnels de santé et le patient partenaire de ses soins : barrières, facilitateurs et perspectives à la mise en place du partenariat patient en milieu hospitalier. Enquête par questionnaire auprès des professionnels de santé en milieu hospitalier. [Internet]. [cited 2025 Aug 4]. Available from: <https://hdl.handle.net/2078.2/33990>
- (13) Abbasgholizadeh Rahimi S, Zomahoun HTV, Légaré F. Patient Engagement and its Evaluation Tools – Current Challenges and Future Directions; Comment on “Metrics and Evaluation Tools for Patient Engagement in Healthcare Organization- and System-Level Decision-Making: A Systematic Review.” International Journal of Health Policy and Management. 2019 Jun 1;8(6):378–80.
- (14) Pianelli C, Abric JC, Saad F. Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d’ancrage et de structuration d’une nouvelle représentation. Les cahiers internationaux de psy sociale. 2010;86(2):241–74.
- (15) Pomey MP, Lebel P. Patient Engagement: The Quebec Path. Healthc Pap. 2016;16(2):78–83.
- (16) Pomey M-P, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N (2015) Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients’ Engagement in Their Health Care. PLoS ONE 10(4): e0122499.doi:10.1371/journal.pone.0122499
- (17) Barello S, Graffigna G, Vegni E. Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. Nurs Res Pract. 2012;2012:905934.
- (18) Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. Acad Med. 2015 Apr;90(4):437–41.
- (19) Lawn S, Battersby MW, Pols RG, Lawrence J, Parry T, Urukalo M. The Mental Health Expert Patient: Findings from a Pilot Study of a Generic Chronic Condition Self-Management Programme for People with Mental Illness. Int J Soc Psychiatry. 2007 Jan;53(1):63–74.
- (20) Pomey MP, Brouillard P, Ganache I, Lambert L, Boothroyd L, Collette C, et al. Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement. Health Expect. 2020 Feb;23(1):182–92.
- (21) Zonneveld, N, et al. Values of Integrated Care: A Systematic Review. International Journal of Integrated Care, 2018; 18(4): 9, 1–12. DOI: <https://doi.org/10.5334/ijic.4172>
- (22) Accréditation Canada. Brochure accréditation : Bien choisir son partenaire en agrément

- (23) Etude comparative des programmes d'accréditation [Internet]. 2008 [cited 2025 Aug 12]. Available from: <https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/etude-comparative-des-programmes-daccreditation-hospitaliere-en-europe>.
- (24) Huteau ME, Cardoso-Fortes C, Berkesse A, Jackson M, Pomey MP, Stoebner-Delbarre A. Les professionnels de santé s'appuient sur les patients partenaires. *Soins Cadres*. 2023 Feb;32(141):54–63.
- (25) Fairbrother P, McCloughan L, Adam G, Brand R, Brown C, Watson M, et al. Involving patients in clinical research: the Telescot Patient Panel. *Health Expect*. 2016 Jun;19(3):691–701.
- (26) Miller T, Reihlen M. Assessing the impact of patient-involvement healthcare strategies on patients, providers, and the healthcare system: A systematic review. *Patient Educ Couns*. 2023 May;110:107652.
- (27) Haute autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers. 2020.
- (28) Pianelli C, Abric JC, Saad F. Rôle des représentations sociales préexistantes dans les processus d'ancrage et de structuration d'une nouvelle représentation. *Les cahiers internationaux de psy sociale*. 2010;86(2):241–74.
- (29) Charles C, Whelan T, Gafni A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? *BMJ*. 1999 Sep 18;319(7212):780–2.
- (30) Boivin A, Flora L, Dumez V, L'Espérance A, Berkesse A, Gauvin FP. Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ».
- (31) Bourgeois E. L'analyse des besoins de formation dans les organisations : un modèle théorique et méthodologique. 1991;14(1):17-59.
- (32) Koivisto K, Janhonen S, Väisänen L. Applying a phenomenological method of analysis derived from Giorgi to a psychiatric nursing study. *J Adv Nurs*. 2002 Aug;39(3):258–65.
- (33) Creswell JW. *Qualitative inquiry & research design: Choosing Among Five Approaches* Second Edition. Sage. United Kingdom; 2007. 395 p.
- (34) Fortin M-F, Gagnon J., *Fondements et étapes du processus de recherche Méthode quantitative et qualitatives* 4^e édition Chenelière Education ; 2022. 496p ISBN : 978-2-7650-7356-7
- (35) Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *La revue française de médecine générale*. 2009;20(88):106–12.

- (36) Blanc V., Lacelle M-A, Perreault G., Initiation à la recherche qualitative en sciences humaines, Chenelière Education, 2023, 228p. ISBN : 978-2-7650-7781-7
- (37) Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé: Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. GROUMF. Saint-Cloud Cedex: GMSanté; 2021. 192 p.
- (38) Christophe Lejeune, Manuel d'analyse qualitative analyser sans compter ni classer, De boeck, 2014. 149 p. IBN :978-2-8011-1749-1
- (39) Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, et al. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff (Millwood). 2013 Feb;32(2):223–31.
- (40) Abidli Y, Piette D, Casini A, Casini A. Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins: Santé Publique. 2015 Mar 18;S1(HS):31–9.
- (41) Ree E, Wiig S, Manser T, Storm M. How is patient involvement measured in patient centeredness scales for health professionals? A systematic review of their measurement properties and content. BMC Health Serv Res. 2019 Dec;19(1):12.
- (42) Cleemput I, Dauvrin M, Kohn L, Mistiaen P, Christiaens W, Léonard C. Position of KCE on patient involvement in health care policy research.
- (43) Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. BMJ. 2013 May 14;346(may14 1):f2614–f2614.
- (44) Tourniaire N, Leseur J, Roy A, De La Motte Rouge A, Pougheon Bertrand D. Comment intégrer un patient partenaire dans une équipe de soins ? : Santé Publique. 2023 Oct 12;Vol. 35(3):285–95.
- (45) Issuu [Internet]. 2024 [cited 2025 Aug 12]. [Revue internationale] Le partenariat de soin avec le patient : analyses. Available from: https://issuu.com/univ-cotedazur/docs/revue_pspa_unica_n7_2024.
- (46) Pétré B, Louis G, Voz B, Berkesse A, Flora L. Patient partenaire : de la pratique à la recherche: Santé Publique. 2020 Oct 12;Vol. 32(4):371–4.

Annexes

Annexe 1	Guide d'entretien
Annexe 2	Consentement
Annexe 3	Avis favorable du comité d'éthique
Annexe 4	Flow-chart

Annexe 1 :

Plan du Focus Groupe – Projet de Mémoire

Tableau des rôles

Rôle :	Personne assignée :	Description de la mission :
Facilitateur	Théo Loosleber	Anime le débat, reformule, relance les échanges, garantit un climat de confiance et de non-jugement.
Assistant(e)	Dr Sartori	Gère le timing, vérifie l'audio, prend des notes d'ambiance et de contenu, soutient le facilitateur.
Participants	Cadres/Chefs d'unité	Partagent librement leurs représentations et expériences autour des patients partenaires.

Déroulement du Focus Groupe

1. Signature des consentements

2. Accueil et introduction (10 minutes)

- Présentation du cadre de recherche (Objectifs)
- Rappel des droits (anonymat, consentement, enregistrement) -> s'intègre dans l'axe stratégique 3 du CHC
- Présentation des rôles

3. Tour de table (5-10 minutes)

- Chacun se présente brièvement : prénom, fonction, service (DR SARTORI fait le plan numéroté)

4. Phase A – Situation actuelle (20-25 minutes)

- Qu'est-ce qu'un patient partenaire selon vous ?
- Dans quel domaine demandez-vous la participation d'un patient partenaire ?
- Quelle est leur plus-value ?
- Quels obstacles avez-vous rencontrés ?
- Quelle est votre posture de cadre vis-à-vis de cette démarche ?

5. Phase A bis – Vision institutionnelle (10-15 minutes)

- Comment votre institution intègre-t-elle les patients partenaires ?
 - Quelles structures ou démarches existent déjà ?
-

6. Phase B – Situation attendue (15 minutes)

Identifier spontanément les leviers et les freins à une meilleure intégration

7. Phase C – Perspectives d'actions (15-20 minutes)

- Quelles ressources/formations seraient nécessaires ?
- Quelle serait l'action prioritaire que vous aimeriez initier ?

8. Conclusion et synthèse (10 minutes)

- Y a-t-il un point non abordé que vous souhaitez ajouter ?
- Synthèse des idées clés énoncées pour validation collective (Dr SARTORI + Théo)

9. Clôture (5 minutes)

- Remerciements
 - Informations sur le traitement des données
 - Modalités de suite
-

Annexe 2 :

CERTIFICAT DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Titre de la recherche :

Vers une médecine collaborative : L'implémentation des patients partenaires – Enjeux et perspectives

Chercheur principal :

Théo Loosleber – Master en Sciences Infirmières

Promoteur académique :

Mme Maria Porcu - Maître – Assistante à la haute école HELMo, infirmière Master en Santé Publique au CHC groupe Santé et tabacologue

Objectif de la recherche :

Cette étude vise à explorer les représentations des cadres et chefs d'unité du CHC Groupe Santé concernant les patients partenaires dans leurs institutions. À travers des focus groupes, le projet cherche à comprendre les freins, les leviers et les conditions favorables à l'implémentation de cette approche collaborative dans les soins.

Modalités de participation :

Vous êtes invité.e à participer à un focus groupe d'environ 1h-1h30, en compagnie d'autres cadres ou responsables d'unité. La discussion sera guidée par un animateur à partir d'un canevas de questions ouvertes. Les échanges seront enregistrés à des fins d'analyse.

Respect de la vie privée :

Les enregistrements seront strictement utilisés dans le cadre de cette étude et les données seront anonymisées selon les normes du RGPD. Aucun nom réel ne figurera dans les résultats ; des pseudonymes seront utilisés pour préserver votre identité. L'enregistrement et les données seront conservés de manière sécurisée, uniquement accessibles au chercheur.

Consentement :

Je déclare avoir été informé.e de manière claire et complète sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je comprends que :

- ✓ ma participation est volontaire ;
- ✓ je peux me retirer à tout moment, sans justification et sans conséquence ;
- ✓ les discussions seront enregistrées mais traitées de manière strictement confidentielle et seront supprimées à la fin de la recherche.

Je consens librement à participer à cette recherche.


Nom du participant :

Signature :

Date : ____ / ____ / 2025

Nom du chercheur : Théo Loosleber

Signature du chercheur :



Annexe 3 :



Annexe 4 :

