



DE QUOI PARLE-T-ON ?

2

L'expérience patient

- Ce que le patient et son entourage vivent en lien avec la prise en charge de la maladie
- Evaluée par des dispositifs de type
 - Questionnaire Proms/Premis(e-satis par exemple)
 - Patient traceur,
 - Réclamations,
 - Récit de patients et de professionnels,
 - Gemba (Lean management)
 - Suivi des réseaux sociaux
 - Etc...

Le partenariat

- Mode de relation qui permet d'atteindre des objectifs communs
- Facilite le dialogue et la concertation pour associer le point de vue de chacun dans les décisions concernant
 - L'accompagnement de patients par un Patient Partenaire (parcours, annonce du diagnostic etc.)
 - L'organisation et la logistique
 - les supports d'information remis aux patients, l'information à certaines étapes clé
 - La formation et la recherche



LES ENJEUX DU PARTENARIAT

3

SE CENTRER SUR LA RELATION



TRIANGULATION DU SOIN

4

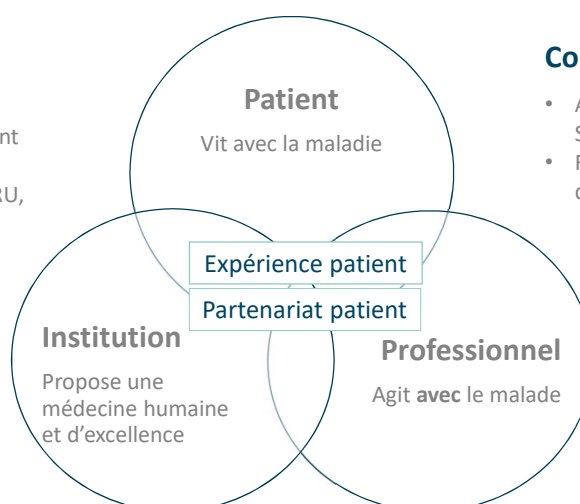
ENJEUX ÉTHIQUES : SINGULARITÉ ET COHÉRENCE INSTITUTIONNELLE

Confiance

- Reconnaître le point de vue du patient/proches, RU, Associations

Innovation

- Co- construction
- Reconnaître les savoirs expérientiels



Contribuer au dialogue

- Adhérer aux valeurs du Service Public
- Favoriser l'écoute et le dialogue

Engagement

- Développer l'échange des pratiques
- Définir une éthique des pratiques



CHRONIQUE DE LA MISE EN PLACE DU PARTENARIAT



- 2017 T4 Montréal : Entretiens Jacques Cartier et Réseau Mère-Enfant de la francophonie : rencontre gouvernance HCL avec Mr F. BRUNET PDG du CHUM et Mme Pr MP. POMEY du CEPPP mère enfant francophonie avec le psdt FAS F.Blanchardon
- 2018 T1 : Groupes de travail avec des Représentants des Usagers
- Avril 2018 : Rédaction de la stratégie PEPS
- Novembre 2018 : publication PULSATIONS 2023
- Avril 2019 : Embauche d'un patient coordonnateur
- Sept 2019 : Définition d'une terminologie



LES ACTEURS DU PARTENARIAT PEPS

ORCHESTRER DES VOIX PLURIELLES



• Patient partenaire

Bénévole - Charte interne HCL - Identifié par les services/DOQRU - Vécu de l'expérience de la maladie - Apporte son point-de-vue singulier et éclairé à tous les niveaux d'activités



• Représentant des usagers

Bénévole - Statut juridique : loi 4 mars 2002 Désigné par l'ARS sur proposition d'une association agréée – mandat 3 ans -Porte la parole des usagers dans les instances et groupes de travail



• Patient expert/intervenant ETP

Bénévole - Formé aux 40 heures - Loi Kouchner 4 mars 2002 - Loi HPST 21 juillet 2009 - Porte parole et point-de-vue singulier programme de formation



• Association de patients

Bénévole adhérent à l'association - Convention entre association/HCL - Porte parole de l'association - Accompagnement/défense droits des patients/politique de santé



- Instances
- Groupements/Directions
- Pôles
- Services
- Equipes
- Professionnels
- Et tous les acteurs extrahospitaliers, académiques, etc. selon le parcours



6



INFORMER/COMMUNIQUER SUR LE PARTENARIAT PEPS ET CRÉER LA COMMUNAUTÉ (BILAN AU 21/12/20)

7

HCL

- + 95 Présentations HCL
- Semaine PEPS (300 participants – retour expérience et webinaires)
- 3 Déjeuners PEPS : GHC, GHE, GHS
- Journée du GHC
- Plaque
- Site intranet
- Flash HCL, tonic

Hors HCL

- JIQSS, Journée JNKS
- Hackathon
- Entretien Jacques Cartier
- Visites équipes Montréal
- Webinaires Semaine PEPS
- Journée régionale sur le partenariat usagers/professionnels
- Conférences des CHU, CAPPS,
- Interviews
- Parlons Santé

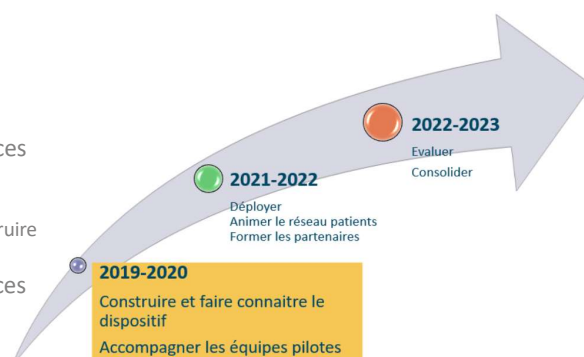


MISE EN ŒUVRE

EN LIEN AVEC PULSATIONS 2023 ACCOMPAGNER, PROMOUVOIR, ÉVALUER



- Envoi d'un questionnaire auprès de 200 services
- Embauche du patient coordonnateur
- Identification des services pilotes
 - Volontaires
 - Motivés pour co-construire
- Information aux instances centrales et locales, gouvernances locales, Cadres, directions



LE RÔLE DU PATIENT COORDONNATEUR

INTÉGRÉ À L'ÉQUIPE PEPS DE LA DOQRU

Expérience

- Du vécu de la maladie
- De la relation avec le système de santé et les établissements hospitaliers
- De la construction d'un savoir issu de l'expérience
- Du bénévolat dans une association humanitaire

Parcours professionnel



- Animer et co-piloter avec un professionnel de la DOQRU le dispositif PEPS
- Développer une boîte à outils
- Participer à l'identification et au suivi des patients partenaires
- Construire un réseau de patients
- Co-construire et animer une formation socle du PEPS
- Promouvoir PEPS au sein des HCL et hors HCL



COMPÉTENCES ET APTITUDES REQUISES

Il s'agit d'un usager ayant développé des compétences et un niveau d'expertise qui lui permettent d'assister les patients-partenaires : patients ressources, formateurs ou chercheurs, et les professionnels des HCL.

Qualifications et expérience:

- Être un patient, un usager ou un proche avec une expérience significative de la vie avec un état requérant des services de santé;
- Expériences de gestion de projet complexe, de coaching d'équipe, et de travail, interdisciplinaire;
- L'expérience dans le domaine du partenariat avec les patients ou le public est un atout;
- Compétences en développement/transformation organisationnelle et stratégique;

Capacités, connaissances et compétences recherchées:

- Avoir une vision de l'enjeu de transformation induit par la démarche
- Connaissance approfondie de la gouvernance, l'organisation et du fonctionnement hospitalier ;
- Excellentes qualités relationnelles : bonnes habiletés de communication, capacité à développer et à maintenir des partenariats, gérer des relations respectueuses avec différents types de personnes, y compris des personnes vulnérables en raison de leur état de santé ou de condition sociale ;
- Grand sens de l'initiative et capacité à travailler de façon autonome et indépendante;
- Savoir impulser une politique et des projets, être charismatique
- Capacité d'analyse critique et de synthèse.
- Grande rigueur ;
- Capacité à fonctionner en tant que membre d'une équipe interdisciplinaire



MÉTHODOLOGIE

CENTRÉE SUR LA RELATION

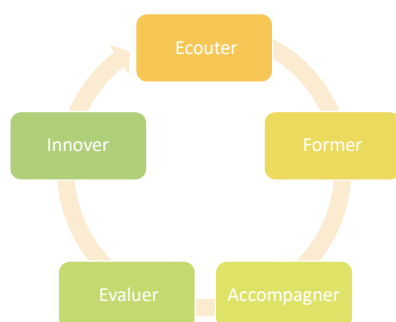
- Choisir une **terminologie** adaptée aux **Valeurs** du projet
- Développer une **culture de projet**
 - Personnalisée
 - En cohérence avec les valeurs des HCL
- Créer une **communauté** de pratiques
 - Les déjeuners PEPS
 - La semaine PEPS 1/an
 - Une plateforme collaborative
- Bâtir une **boîte à outils co-construite**
 - Le guide des pratiques de PEPS
 - La feuille de route
 - La charte du patient partenaire
 - Critères d'identification du patient-partenaire
- Initier des **groupes de travail**
 - Pair aidance
 - Plateforme collaborative
- Proposer un **label PEPS**
- **Promouvoir** le partenariat
 - En interne HCL
 - Hors HCL
- **Former** au partenariat
 - Formation socle
 - Plan de formation HCL
 - AEU avec Université Claude Bernard
- **Evaluer** le dispositif : Pepsi

Relation Servicepublic
Ecoute
Confiance
Dialogue Proximité
Apprenance



DÉVELOPPER UNE CULTURE DE PARTENARIAT

INSPIRÉE DU COPING DU PATIENT



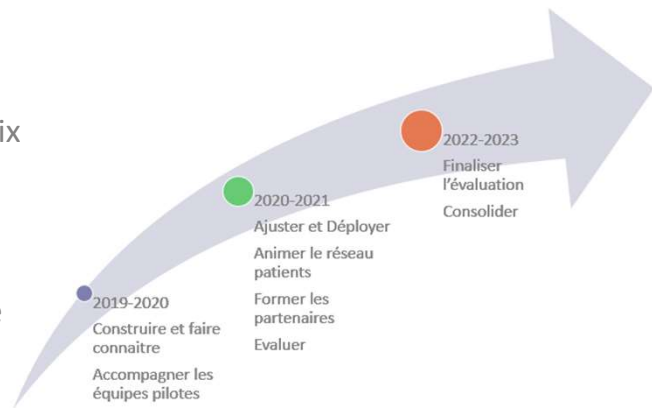
- Agir avec une vision, dans une dynamique d'apprenance
- Avancer pas à pas
- Viser une économie d'énergie
- Privilégier la transversalité
- Développer un réseau de partenaires
- Ajuster et évaluer



LES PERSPECTIVES

DÉPLOYER LA DÉMARCHE ET RENFORCER LES LIENS AVEC LES PARTENAIRES

- Nouvelle certification HAS et démarche qualité globale
- Déployer PEPSI et Améliorer le choix des indicateurs
- S'associer aux autres chantiers : Littératie, Handicap, expérience patient...
- Renforcer une approche conjuguée avec l'ETP
- Développer des liens avec les associations



MERCI

www.chu-lyon.fr



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON