



METTRE EN PLACE UN COMITÉ DE PATIENTS

Considérations et conseils pratiques

Table des matières

Méthodologie	3
Missions et tâches	5
Charte et ROI	7
Recrutement de patients	9
Formation et soutien des patients membres	11
Gestion des projets d'amélioration	13
Communication	14
Conduite de réunion	16
Conclusions et perspectives	18

Impliquer les patients et les familles en tant que conseillers au niveau organisationnel de l'hôpital constitue un élément fondamental des approches orientées patient et famille, en vue d'améliorer la qualité des soins et la sécurité des patients. La participation, l'implication ou encore le partenariat patient au sein de l'hôpital peuvent se décliner à différents niveaux et de multiples façons. L'une d'entre elles est l'implication de patients dans la vie et la gouvernance des hôpitaux, au moyen, par exemple, de Comités de patients.

Ces dispositifs particuliers visant à impliquer collectivement des patients dans les institutions de soins se développent depuis quelques années sur notre territoire. Les équipes de l'ULiège, de la LUSS et de la PAQS, convaincues de la nécessité de donner au patient le pouvoir d'agir non seulement sur sa propre santé mais aussi dans tout le système de santé, ont déroulé sur les années 2020-2022 un projet d'accompagnement de mise en place d'un Comité de patients.

Ce document passe en revue l'objectif et la méthodologie du programme et propose un focus thématique sur chacun des domaines suivants quant à la mise en place d'un Comité de patients :



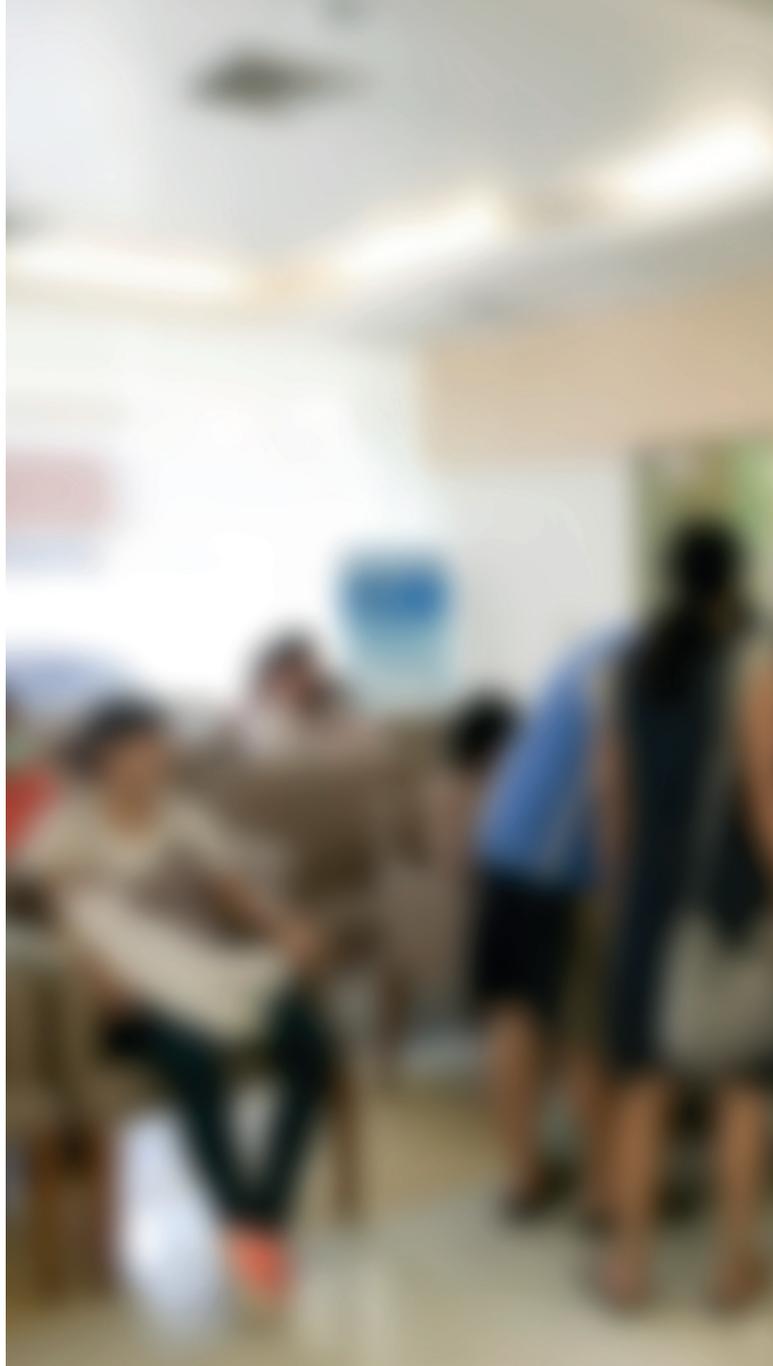
Ces domaines sont décrits selon leur enjeu et sont complétés avec des conseils pratiques et des retours d'expériences d'institutions.

Les enseignements tirés par les institutions qui ont déjà l'expérience d'un Comité de patients en leur sein peuvent en effet nourrir la réflexion sur de futurs projets au sein d'autres institutions de soins. De plus, des remarques et suggestions de la part de patients ont été intégrées dans ce travail. Tous les enseignements dans ce rapport ont ainsi été co-construits, relus et approuvés par des patients ayant participé au projet, et qui siègent encore actuellement dans leurs Comités de patients respectifs. La LUSS souhaite que cet outil reste vivant; n'hésitez pas à nous faire part de vos retours d'expérience, et témoigner pour l'enrichir.

COORDINATEURS :
Laure ISTAS (PAQS asbl), Sophie RIPPAULT (LUSS) et Bernard VOZ (ULiège)

MISE EN PAGE:
Catherine GRAAS (LUSS)

CRÉDITS ILLUSTRATIONS :
Freepik (p7, 13, 14, 18) | gpoinstudio (p9) | master1305 (couverture, p16) | mrsiraphol (p3) | pressfoto (p11) | rawpixel.com (p5)



Méthodologie

Objectif et participants

L'objectif principal de ce projet d'accompagnement était de permettre aux sept institutions participantes de mettre en œuvre et de développer des partenariats efficaces avec les patients et les familles, en initiant une démarche de mise en place d'un Comité de Patients. Le projet s'est déroulé entre novembre 2021 et mai 2022.

En raison de la situation sanitaire et de réorientations professionnelles, quatre institutions sur sept ont terminé le programme d'accompagnement :



Cliniques Universitaires
Saint-Luc



I.S.P.P.C.
C.H.U. de Charleroi



CHU Ambroise Paré



Groupe santé CHC
Clinique CHC MontLégia

Méthodologie

Déroulement et résultats du programme

Cinq réunions étaient prévues dans le cadre du programme d'accompagnement afin de présenter aux institutions le guide d'implémentation *Co-construction avec les patients et leur famille* développé par l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) et traduit par la PAQS en français.

Ce guide détaille des étapes spécifiques pour la mise en place d'un Comité de patients; les institutions ont été invitées à les suivre dans l'ordre suivant :

- 1 Identifier un porteur de projet
- 2 Identifier les opportunités liées à la mise en place d'un Comité de patients
- 3 Préparer la direction de l'hôpital, les cliniciens et le personnel à accueillir ce dispositif
- 4 Recruter, sélectionner et former des patients et membres de la famille
- 5 Mettre en œuvre le Comité de patients et coordonner les activités

Un pack contenant des outils pratiques a été fourni. Templates pour des documents (ROI, missions, etc.), guides, lectures, brochures, triptyques, prospectus, présentations PowerPoint, formulaires, etc, aideront les hôpitaux à :

- Définir les objectifs visés par la création d'un Comité de patients dans leur institution ;
- Recruter des patients et membres de la famille ;
- Informer les candidats potentiels ;
- Former les patients ;
- Former les cliniciens et le personnel hospitalier;
- Fournir du feedback aux patients ;
- Conduire des réunions efficaces.

Deux institutions ont pu se féliciter de la mise en route d'un Comité de patients, actif dès la fin du programme d'accompagnement. Les deux autres hôpitaux travaillent encore aux trois premières étapes, avec pour objectif de composer leur Comité de patients ou par extension un groupe de travail de patients spécifiques en 2023.

Domaines

En préambule aux focus thématiques, soulignons l'importance de disposer d'un chef d'orchestre de cette démarche de mise en place d'un Comité de patients. Le porteur de projet travaille en partenariat avec la direction de l'hôpital afin de mettre en place l'infrastructure nécessaire à l'implication des patients dans un Comité ; préparer le personnel et les médecins à travailler avec les patients ; et recruter, former, et assister les patients. Ce rôle est donc celui d'un coordinateur moteur. Il ne doit cependant pas être seul dans la gestion et le suivi du projet. Il est en effet recommandé que cette personne soit entourée d'une équipe multidisciplinaire réunissant des médecins, infirmiers, et toute autre personne motivée par les principes de la co-construction avec les patients.

Missions et tâches d'un Comité de patients

Enjeux

L'étiquette « Comité de patients » se répand, et cela est certainement une bonne chose pour le paysage hospitalier belge. Cela étant, l'appellation ne charrie pas toujours avec elle les contenus concrets qu'elle recouvre.

Très souvent, et au vu du caractère assez spontané de l'émergence des Comités de patients en Belgique, il incombe à l'hôpital qui décide d'en déployer un de lui donner une orientation qui lui convienne. En effet, si tous les comités poursuivent un objectif commun d'« amélioration de la qualité » des services hospitaliers, cet énoncé générique n'est pas suffisant pour que, tant les membres que les autres personnes de l'hôpital, saisissent ce à quoi un Comité va effectivement s'atteler.

Cette probable incompréhension, ou ces potentielles divergences latentes, peuvent être sources d'appréhensions, ou d'illusions, pour les différentes parties prenantes. Il est donc crucial de définir précisément les missions et tâches que va poursuivre le comité.

Conseils pour la mise en place

Si le Comité de patient est porté par l'hôpital, il est important d'associer les premiers patients recrutés à la discussion initiale sur les contours du rôle du Comité. Plusieurs questions peuvent ainsi être débattues :

De quoi va-t-on traiter ?

Le Comité de patient est constitué dans l'hôpital afin de porter son regard particulier sur celui-ci. Déterminer ensemble les objets prioritaires, ou au contraire non-pertinents, est nécessaire à ce que chacun perçoive clairement ce dont le comité doit/peut/veut parler.

À destination de qui ?

Les interlocuteurs d'un Comité peuvent être multiples, et dépendre de ses interventions, de ses interpellations : cadres et gestionnaires, soignants, patients et familles.

De quelle manière ?

Les premières expériences des Comités montrent que les manières de remplir les missions peuvent varier fortement, autour de trois éléments particulièrement.



Premièrement, les avis rendus par le Comité poursuivent-ils la volonté d'une voix commune ou sont-ils la compilation des avis propres à chaque membre ? Ensuite, les membres interviennent-ils dans le cadre strict du comité ou sont-ils amenés à intervenir en d'autres instances de l'hôpital ? Enfin, le Comité fonctionne-t-il par réaction aux demandes ou doit-il prendre des initiatives ?

Avec quelle prise en compte ?

Un élément important du fonctionnement des comités est le retour qu'ils peuvent avoir sur les effets produits dans l'hôpital, sur la manière dont les avis rendus sont pris en compte.

Apporter des réponses explicites à ces questions doit permettre d'élargir ses vues initiales sur ce qu'un comité peut apporter à un hôpital et assurer une compréhension mutuelle de toutes les parties prenantes au dispositif. Si cette discussion doit absolument se tenir dès le lancement d'un tel dispositif, elle doit également pouvoir se tenir à nouveau à chaque fois que l'évolution du comité et de ses relations avec l'hôpital en fera sentir le besoin.

Missions et tâches d'un Comité de patients

Retours d'expériences

Un hôpital de la région liégeoise liste ses missions de la sorte :

- Émettre des avis sur différents projets institutionnels ;
- Proposer des actions afin de maintenir ou améliorer la qualité de prise en charge et de suivi des patients ;
- Proposer des actions à mettre en place sur base des résultats de mesures de satisfaction/expérience patient ;
- Sensibiliser les professionnels aux attentes et besoins des patients ;
- Permettre des échanges entre patients.

Concrètement, le Comité de patients de cet hôpital remplit de nombreuses tâches comme : avis et relecture de la brochure d'accueil du patient hospitalisé, remise d'avis sur différents projets institutionnels, création d'une brochure aide-mémoire du patient hospitalisé, test de la signalétique hospitalière, participation passive ou active à des formations, congrès, à la formation des nouveaux infirmiers, etc.

Notes personnelles

Charte et règlement d'ordre intérieur d'un Comité de patients

Enjeux

Les institutions de soins ont au cœur de leur objet social le maintien, l'amélioration de la qualité des soins, et la satisfaction des usagers. Construire un espace où les représentants des usagers et des praticiens participent de cette amélioration est un objectif noble et riche en soi. De l'intention à l'action, les enjeux sont importants. Pratiquer et permettre cette participation nécessite de mettre en place des balises fortes et un cadre sécurisant pour tous les acteurs.

Préalablement à la mise en place du Comité de patients, il convient d'en déterminer les objectifs et champ d'action. Un règlement d'ordre intérieur (ROI) permet de définir un cadre légal en lien avec les obligations de l'institution qui le met en place, ainsi qu'un mode de fonctionnement.

Le ROI peut être un prérequis complété par l'élaboration d'une charte. Elle-même pourra être co-construite avec les acteurs présents au sein du Comité de patients, et déterminera les valeurs communes et internes au Comité de patients.

Conseils pour la mise en place

Un règlement d'ordre intérieur doit être relativement exhaustif. Prenez donc le temps de le rédiger, d'être précis et d'en prévoir les éléments au préalable (composition, moyens, etc.). N'hésitez pas à vous entourer pour élaborer ce document.

Voici quelques éléments à intégrer au ROI du Comité de patients :

- Missions du Comité ;
- Moyens ;
- Organisation ;
- Composition du Comité ;



- Admissions et remplacements (modalités, recrutement, mandat etc.) ;
- Démission, exclusion, suspension, sanctions ;
- Philosophie ;
- Droits et obligations (confidentialité, participation, poste, etc.) ;
- Dispositions diverses (local, matériel etc.).

Charte et règlement d'ordre intérieur d'un Comité de patients

Retours d'expériences

Lors de nos échanges entre le groupe de patients siégeant en Comité de patients et les participants au programme d'accompagnement de la PAQS, les points d'attention suivants ont été soulevés :

- Prévoir un ROI adéquat à sa mise en application (conditions de recrutement justes, moyens alloués si prévus au ROI, tenir les rencontres...);
- Prendre le temps d'expliquer le ROI et la charte à l'arrivée de chaque nouvelle recrue;
- Elaborer un ROI qui encourage la participation des usagers et favorise leurs apports, dans un rapport non hiérarchisé et équilibré;
- Elaborer la charte en co-construction avec une attention particulière sur la déontologie, l'écoute et l'accueil.
- Prévoir des mandats dont la durée correspond à la réalité d'action du Comité de patients. Des mandats de 2 ans permettent de découvrir, d'agir, de s'investir sur une période confortable. Les mandats peuvent ou non être renouvelables, ceci est à déterminer au préalable.
- La richesse du travail du comité de patients dépendra non seulement de sa bonne gestion mais également du caractère hétérogène de sa composition. Nous conseillons au moins 50% de patients et/ou de proches, ainsi que des représentants d'associations de patients.
- Veiller à une représentativité variée tant au sein des représentants des services que des pathologies ou problématiques de soins représentées par les patients ou proches occupant un mandat au sein du Comité de patients.
- Dans la mesure du possible, allouer un temps de travail en interne à l'hôpital pour une coordination efficiente.

Notes personnelles

Recrutement de patients

Enjeux

Le terme «Comité de patients» est explicite. Sans représentation des patients au sein de ce dispositif, celui-ci n'a pas lieu d'être. Même si les conditions d'éligibilité, les missions et objectifs des Comités de patients varient d'un hôpital à l'autre, tous partagent néanmoins un axe central commun : des patients et des professionnels, réunis autour de la même table afin d'identifier des opportunités d'amélioration et en assurer la mise en place.

Conseils pour la mise en place

Le guide *Co-construction avec les patients et leur famille* ainsi que les institutions proposent différentes pistes pour identifier et recruter au mieux des patients :

Qui recruter ?

Certains Comités de patients sont principalement composés de patients et membres de la famille, accompagnés par quelques représentants, minoritaires, des cliniciens et membres du personnel hospitalier. Même si les patients et familles doivent rester majoritaires, d'autres comités préfèrent une proportion plus équilibrée de patients, membres de la famille, cliniciens et membres du personnel hospitalier.

La taille des Comités varie, mais leur fonctionnement optimal se déroule généralement avec un nombre de membres compris entre 12 et 25. Les Comités de patients trop petits risquent d'éprouver des difficultés à atteindre leurs objectifs. Des comités trop grands peuvent quant à eux être compliqués à gérer et rendre le consensus difficile à atteindre.

Il peut aussi être utile de recruter des patients ayant vécu plusieurs expériences en matière de soins de santé, et reflétant ainsi la diversité des patients et familles accueillis au sein de l'institution.



Aucune qualification ou expertise particulière n'est requise. L'expérience de la personne en tant que patient ou membre de la famille au sein de l'hôpital est l'élément essentiel. Néanmoins, lors d'appel à candidatures, certaines compétences souhaitables peuvent être mises en avant comme : à l'aise en groupe, capacité à prendre la parole, recul par rapport à sa propre maladie, etc. Le sujet est traité plus en profondeur dans le guide *Co-construction avec les patients et leur famille* à la PAQS.

Comment recruter ?

Distribuer et expliquer verbalement les brochures de recrutement. Placez des brochures de recrutement de patients à des endroits facilement accessibles dans les services afin que le personnel puisse les distribuer. Ces brochures peuvent aussi être jointes aux documents de sortie, à du matériel d'information, à des paquets de bienvenue ou aux enquêtes de satisfaction transmis aux patients.

Collaborer avec les organisations de patients, les médiateurs et autres membres du personnel de l'hôpital, notamment les travailleurs sociaux, afin d'identifier les patients potentiels.

Annoncer les opportunités sur le site internet de l'hôpital.

Recrutement de patients

Organiser une séance d'information générale pour encourager des patients à venir découvrir comment ils peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité au sein de l'institution via un Comité de patients.

Proposer un stand dans le hall et ainsi permettre des échanges et des rencontres avec des patients pouvant témoigner de leur rôle au sein du Comité de patients.

Privilégier bien évidemment les discussions, les rencontres et les échanges.

Bien qu'elle concerne des patients, la procédure de recrutement consiste, comme pour tout autre embauche, à élaborer des critères décrivant aussi finement que possible les qualités de la personne recherchée, en fonction de l'objectif (ex. pour une révision d'une brochure sur une maladie spécifique). La procédure suppose également de rencontrer les candidats, afin de discuter et de déterminer la plus-value (ou son absence) que le/la patient.e peut apporter.

Retours d'expériences

En Belgique francophone, les Comités de patients partagent ces retours :

- Les personnes à recruter sont des patients, ou membres de la famille d'un patient, qui ont été soignés au sein de l'hôpital concerné.
- Il est préférable de recruter des patients qui ont reçu des soins dans les 3 à 5 dernières années. Cela permet de s'assurer que les récits et recommandations du patient ou de sa famille reflètent une expérience récente.
- Créer un point de contact avec l'hôpital : grand public ou par l'intermédiaire des professionnels, permanent ou ponctuel.
- Prévoir dès la procédure de sélection un échange visant à ouvrir un dialogue sur les motivations et attentes de la personne, s'assurer de la compréhension de la portée du comité, du souhait d'engagement dans un tel groupe, évacuer les incompréhensions.
- Prévoir une « période d'essai », tant pour le bénévole que pour le Comité de patients.

Notes personnelles

Formation et soutien des patients membres d'un Comité de patients

Enjeux

Être membre d'un Comité de patient est un statut à part entière, qui n'est ni celui de citoyen, ni celui de patient, ni celui d'utilisateur. Les individus qui décident, acceptent, d'endosser ce rôle sont confrontés à un dispositif particulier, le Comité, et plongés dans une organisation tout aussi particulière, l'hôpital.

Naviguer dans cet environnement nécessite un apprentissage, afin que les membres prennent la parole de manière à être effectivement entendu et compris ; afin qu'un dialogue réel entre les membres du Comité, qu'ils soient professionnels de l'hôpital ou non, puisse se déployer.

Par ailleurs, chaque membre est porteur d'une expérience singulière et de savoirs propres, dépendants de sa trajectoire patiente mais aussi familiale, citoyenne, professionnelle. Pour tout sujet traité donné, chacun se situera donc à chaque fois différemment.

S'interroger sur la base informationnelle commune que l'on souhaite fournir à tous les membres, ou sur les renforcements individuels profitables à l'organisation, permettra au comité de fournir l'apport attendu dans ses missions et tâches.

Conseils pour la mise en place

Les modalités de mise en œuvre de la formation des membres sont nombreuses, et se laissent entrevoir au sein des Comités existant déjà sur le territoire. Les formations sont-elles ponctuelles ou régulières ? Obligatoires ou non ? Collectives ou spécifiques à chaque individu ? Dépendant d'espaces éducatifs formalisés ou non ?

Pour répondre à ces questions, il peut être profitable d'utiliser en prisme une forme de typologie des savoirs.

Gross et Gagnayre en proposent une, en quatre dimensions : savoirs expérientiels implicites, savoirs expérientiels explicites, savoirs situés, et savoirs experts ou savants.



Chaque individu est, par sa trajectoire de vie, doté des premiers. Les deuxièmes exigent des individus qu'ils puissent exprimer certains de leurs savoirs au bon moment, de la bonne manière, à la bonne personne. Le troisième type suggère la construction d'un savoir collectif, permettant une prise de position collective. Enfin, le quatrième suppose la capacité de mobiliser un vocabulaire consacré dans un domaine particulier.

Vis-à-vis de ses missions et tâches, de quels types de savoirs le comité a-t-il besoin et à quel moment ? Et comment mettre les membres en capacité de mobiliser ces savoirs à bon escient ?

Formation et soutien des patients membres d'un Comité de patients

Retours d'expériences

Un des premiers hôpitaux wallons à avoir lancé son Comité de patient a pensé son programme de formation de manière multiple. Notons que celui-ci a d'ailleurs, pour une partie en tout cas, été construit par quelques membres patients.

La formation des membres y est pensée comme un véritable programme, renouvelé chaque année. On y distingue trois types de formations : des formations obligatoires prévues dans le ROI, des formations libres dont le programme est proposé par quelques membres du comité, et des formations externes au comité, sur demande ponctuelle. D'un point de vue substantiel, trois types de contenus sont identifiables dans le programme de formation: des formations portant sur une meilleure connaissance institutionnelle et réglementaire, d'autres traitant d'outils pour aider le groupe à construire le comité et à travailler ensemble, et certaines, enfin, touchant à des sujets généraux sur le fonctionnement et les enjeux contemporains du système de santé.

Notes personnelles

Gestion des projets d'amélioration avec un Comité de patients

Enjeux

Les Comités peuvent identifier des opportunités d'amélioration de l'expérience du patient et de la famille, conseiller sur des politiques et pratiques destinées à soutenir leur implication et émettre des recommandations afin de mieux la mesurer, la quantifier et l'évaluer. Les membres du Comité peuvent notamment réclamer de nouvelles initiatives, émettre des idées, partager des bonnes pratiques, planifier et évaluer les programmes et contribuer aux politiques, programmes et pratiques institutionnels.



Conseils pour la mise en place

Commencer par de « petits projets » des quick wins visibles pour tous, envisager les projets à plus long terme dans un second temps. Quelques idées de premiers projets d'amélioration : la création (et non la simple relecture) d'une brochure d'information, la conception de l'orientation/signalétique au sein de l'hôpital, explorer les enquêtes de satisfaction...

Point d'attention : ne pas tomber dans le piège de consultation, et rester dans la co-construction en étant à l'écoute du Comité de patients.

Retours d'expériences

Les institutions mettent en avant le fait que la mise en place un projet en co-construction avec les patients et leur famille se fait plus facilement dans un service où les professionnels adhèrent déjà à cette culture, font preuve d'ouverture d'esprit ou sont déjà familiers avec la participation de patients. Ce contexte permet d'augmenter leur implication et le taux de réussite du projet.

Toujours selon les institutions, l'idée de projet d'amélioration doit être analysée, construite et soutenue. Dès lors réaliser des enquêtes auprès des patients avant de commencer un projet est une piste à envisager, moyennant l'accord du comité d'éthique. Co-construire dès le début en fonction des besoins identifiés augmente les chances de réussite d'un projet. Ceci afin de ne pas mettre en place un projet « que l'on pense être bien » sans prendre en compte la réalité du terrain.

Notes personnelles

Communication

au sein d'un Comité de patients

Enjeux

Quand on parle de communication distinguons deux volets : la communication sur les activités et réalisations du Comité des patients (externe) mais également la communication avec les patients membres du Comité de patients (interne).

Communiquer les réussites et réalisations au personnel, à la direction de l'hôpital, aux patients, aux familles et à la communauté assure un soutien aux initiatives et peut contribuer à la mise en place d'une base de soutien plus large ainsi qu'à l'identification de nouveaux partenaires et projets d'amélioration. Cela permet également de renforcer le message adressé par l'hôpital d'une implication constructive des patients et familles et d'améliorer in fine l'expérience de chacun.

Conseils pour la mise en place

Communiquer avec les patients

Au début des réunions de travail, l'animateur prend le temps de faire un retour de ce qui a été fait entre les réunions et ce qui a été décidé précédemment. En effet, si la participation aux réunions est fluctuante, il est toujours important de remettre à jour tout le monde sur l'évolution du projet.

- Donnez à chacun le temps de se présenter. Distribuez aussi la liste des noms des membres et utilisez des cartes nominatives afin de faciliter la reconnaissance des noms.
- Prévoyez du temps pour un partage d'expériences ou pour des activités qui rapprocheront les membres et favoriseront ainsi la confiance mutuelle et l'instauration de bonnes relations.
- Le porteur de projet doit rester accessible pour les comités et groupes de travail.
- Attention à la surcharge d'informations. Ne cherchez pas à tout communiquer en une seule fois. Lorsque vous traitez des questions complexes, scindez-les en



éléments ou parties gérables. Trouvez des moyens de les rendre compréhensibles (ex. modèles logiques, diagrammes de cause à effet ou autres diagrammes schématiques).

- Fournissez du matériel plus détaillé que les membres du comité et du groupe de travail peuvent examiner à l'issue de la réunion.
- Prévoyez beaucoup de temps pour une séance de questions.
- Identifiez une boucle de rétroaction (feedback) à la fin de la réunion afin de permettre aux membres de contacter si nécessaire les responsables de projets ou les orateurs entre les réunions.
- Les membres du Comité doivent être prêts à s'exprimer ouvertement. Sachez que le personnel et les patients conseillers sont prêts à faire preuve d'honnêteté dans le cadre de ces conversations.

Communication

au sein d'un Comité de patients

En outre, lors des réunions de Comité, ayez conscience de la manière dont le style de communication et le langage employés créent un environnement d'inclusion ou d'exclusion. Par exemple, le recours à des acronymes ou à des termes médicaux risque de créer une atmosphère de laquelle les patients et membres de la famille en tant que patients conseillers peuvent se sentir exclus.

Communiquer sur les activités du Comité de patients

Au début des réunions de travail, l'animateur prend le temps de faire un retour de ce qui a été fait entre les réunions et ce qui a été décidé précédemment. En effet, si la participation aux réunions est fluctuante, il est toujours important de remettre à jour tout le monde sur l'évolution du projet.

- Publier sur divers supports des informations sur les activités qui ont impliqué des patients conseillers. Il peut s'agir du rapport annuel de l'hôpital, de bulletins d'information pour le personnel ou pour la communauté hospitalière, du site internet de l'hôpital, de la chaîne de télévision de l'hôpital, de journées de formation du personnel, de réunions du personnel et de panneaux d'affichage. Veillez à étayer vos informations à l'aide d'exemples de la contribution concrète des patients conseillers.
- Créer des opportunités de partage des réalisations avec la direction, par exemple via des bulletins d'information électroniques mensuels ou un résumé des réalisations. Une autre idée consiste à créer une courte présentation pour la direction ou le conseil d'administration donnée en compagnie d'un patient conseiller. Vous pouvez aussi inviter des membres de la direction de l'hôpital à rencontrer des patients conseillers ou à observer les activités dans lesquelles ils sont impliqués.
- Partager les améliorations et les leçons apprises dans des réunions locales, régionales et nationales. Cherchez des occasions de présenter ou de partager lors de conférences vos expériences avec des groupes de travail ou d'autres hôpitaux.

Notes personnelles

L'une des tâches les plus importantes consiste à modéliser l'engagement du patient et de la famille en le co-présentant avec un patient conseiller.

- Suivre avec les patients conseillers le statut du projet et la manière dont leur contribution a permis d'améliorer les soins. Veillez à communiquer avec les patients conseillers à propos du statut du projet et à leur faire savoir de quelle manière leur contribution a fait la différence.

Retours d'expériences

Lors de nos échanges, le collectif a pu mettre en lumière quelques expériences positives et d'autres à améliorer.

Un patient nous explique qu'une grande attention est portée sur le feed-back. Cela lui permet de se sentir utile et entendu. La communication entre le Comité de patients et l'institution est soignée, rapide et efficace. Cette personne pointe comme stimulant le choix des thèmes abordés et les sujets sur lesquels le Comité est consulté. Pour finir, la bonne entente entre les différents membres rend le travail plaisant.

Par ailleurs, un autre patient, siégeant dans un autre Comité de patients, y déplore le manque de retour des responsables de l'hôpital et la perte de confiance mutuelle.

Conduite de réunions d'un Comité de patients

Enjeux

L'organisation mise en place pour garantir la poursuite des objectifs du comité de patients nécessite d'être attentif à la diversité des participants et des membres. En effet, l'obtention et le maintien de bonnes conditions de participation passent par la connaissance de son public.

Les réunions du comité sont un lieu de travail et de communication stratégique, où l'information se transmet, où les projets se proposent, où se déposent les difficultés rencontrées, etc. Afin que ces espaces d'échanges soient optimisés, il convient d'observer quelques lignes de conduite, propres à la gestion d'équipe, notamment en matière de cohésion de groupe ou de motivation. «Transmettre et renforcer» semble être un bon postulat de départ.

Chaque Comité de patients peut décider du type de réunion ou de rencontre qu'il souhaite, et ce en fonction de sa gouvernance. Certaines institutions choisiront d'allouer un temps de travail interne à la coordination de ce collectif, d'autres préféreront mettre en place une sociocratie ou gouvernance participative.

L'enjeu principal est d'offrir un espace de travail basé sur le partenariat où les compétences de chacun sont reconnues et renforcées.



Conseils pour la mise en place

Une fois l'organisation des rencontres établie, en accord avec le ROI, il reste une série de mécanismes à intégrer à la conduite des réunions. Ceci favorisera le respect mutuel, la proximité et la confiance entre les membres, l'empowerment collectif et garantira *in fine* un travail durable et motivé.

- Rôles clairs (secrétaire, maitre du temps, animateur etc.) ;
- Cadre clair (temps, déroulement, méthode, compte rendu etc.) ;
- Feedback régulier entre le Comité de patients et le PO ;
- Dynamisme ;
- Ecoute active ;
- Application rigoureuse de la charte et du ROI;
- Utilisation d'outils d'animation tels que brise-glace, accueil des nouveaux, bâton de parole, etc. ;
- Espace convivial ;
- Sujets stimulants à traiter, amenés démocratiquement ;
- Valorisation de l'investissement volontaire ;
- ...

Conduite de réunions d'un Comité de patients

N'oublions pas non plus de fournir des informations pratiques sur les tâches à réaliser, où se rendre pour la prochaine réunion, le suivi de la dernière réunion, etc. Autant d'éléments primordiaux à communiquer pour assurer l'engagement des patients au sein d'un Comité.

Retours d'expériences

Le porteur de projet est le modérateur, animateur de beaucoup des réunions de travail. En règle générale il s'agit de quelqu'un qui organise déjà des réunions. Cependant animer des réunions avec des patients, des citoyens volontaires donnant de leur temps bénévolement, comporte quelques différences avec les schémas habituels.

Le porteur de projet doit être capable de gérer différentes personnes en même temps afin de laisser l'occasion à tous de s'exprimer et de se réaliser. C'est un art, mais un art qui s'apprend.

Notes personnelles



Conclusions et perspectives

Impliquer et co-construire avec des patients et leur famille peut prendre plusieurs formes (enquêtes, groupes de travail, Comité de patients, etc.) et peut être instauré à plusieurs niveaux (avec chaque patient individuellement, au niveau d'un service spécifique ou au niveau de l'hôpital).

Quel que soit l'objectif de co-construction avec des patients visé par l'institution, la méthodologie proposée et à présent testée à plusieurs reprises dans les institutions ayant participé aux programmes de la PAQS fait ses preuves. Les cinq étapes et les outils proposés permettent d'initier des partenariats efficaces entre les patients et les professionnels.

La PAQS, l'ULiège et la LUSS souhaitent remercier les patients et les institutions qui ont participé au programme pour leur motivation et échanges constructifs. Grâce à eux, à leur implication et à leur travail, ce rapport voit le jour et permettra à d'autres institutions désireuses de mettre en place un Comité de patients de se baser sur des expériences vécues en Belgique francophone.

Vous souhaitez être accompagné dans la création de votre Comité de patients ?
Vous souhaitez fournir un retour d'expérience ?

Contactez la LUSS :



LUSS asbl

Avenue Sergent Vriethoff, 123
5000 Namur

✉ luss@luss.be
☎ 081.74.44.28

Antenne Liège

Quai Churchill 22
4020 Liège

✉ luss.liege@luss.be
☎ 04.247.30.57

Antenne Bruxelles

Rue Victor Oudart, 7
1030 Schaerbeek

✉ luss.bruxelles@luss.be
☎ 02.734.13.30

www.luss.be | luss@luss.be

Editeur responsable : Sophie Guisen

