



EHESP

Élèves Directeurs d'hôpital

Promotion : **2018 - 2019**

Date du Jury : **Octobre 2019**

**Le partenariat patient, un levier
d'amélioration du système de santé**

Delphine YAGER

Remerciements

Je remercie tout particulièrement Madame Vanessa Durand qui a accepté de m'accompagner en tant que Directrice de mémoire. Ses conseils et sa disponibilité auront été précieux tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie également l'ensemble des patients, représentants des usagers, médecins et directeurs d'hôpitaux qui m'ont reçue en entretien téléphonique afin de me décrire la structuration et la dynamique de leurs démarches. Nos échanges concernant l'opportunité que représente le partenariat patient à l'hôpital ont fortement participé à la construction de ce mémoire.

Sommaire

Méthodologie	1
Introduction	2
1 L'essor de la démarche partenariat patient au sein des systèmes de santé en France et dans le monde	7
1.1 Le partenariat patient, un modèle de mise à disposition du savoir expérientiel d'un patient au service du système de santé	7
1.2 Une dynamique prise en compte par les pouvoirs publics en France de manière progressive, devenue une orientation phare de la politique de santé actuelle	9
1.3 Le partenariat patient, un axe clé d'autres systèmes de santé étrangers	15
2 Le partenariat patient, un outil stratégique au service des établissements de santé	22
2.1 Le partenariat patient comme levier d'amélioration de la prise en charge des patients à l'hôpital	22
2.2 Le partenariat patient, un levier d'attractivité au service des établissements publics de santé en France	27
2.3 Une démarche qui emprunte à celle de l'expérience client développée par les entreprises	32
3 Les démarches partenariat patient mises en œuvre par les établissements hospitaliers aujourd'hui en France	35
3.1 Une démarche centrée sur l'amélioration de l'expérience patient, fondée sur une politique « bottom-up »	35
3.2 Une approche inclusive permettant la co-construction de projets entre patients et professionnels de santé	44
3.3 Une approche systémique du partenariat patient au sein d'un établissement ..	46
Conclusion	50
Bibliographie	54
Annexe 1. Liste des personnes interrogées	56

Liste des sigles utilisés

AdP : Aéroports de Paris

AFRC : Agence française de la relation client

APHP : Assistance publique des hôpitaux de Paris

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHR : Centre Hospitalier Régional

CISS : Collectif inter associatif sur la santé

CME : Communauté médicale d'établissement

CSS : Collaboration en sciences santé (CSS)

DCPP : Direction collaboration et partenariat patient

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FCASS : Fondation Canadienne pour l'amélioration des services de santé

HAS : Haute Autorité de Santé

HCAHPS : Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

HCL : Hospices civils de Lyon

HUS : Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

INPI : Institut national de la propriété industrielle

IRSC : Institut de recherche en santé du Canada

LEPS : Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé

Loi HPST : Loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (loi du 21 juillet 2009)

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEP13 : Programme enseignant-patient (Université Paris 13)

PEPS : Partenariat expérience patient en santé (Hospices Civils de Lyon)

PSS : Partenaires de soins et de services (Université de Montréal)

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SRPA : Stratégie de recherche axée sur les patients

Méthodologie

Le choix terminologique qui a été choisi pour évoquer la place de l'engagement des patients et la prise en compte de leur expérience au sein du système de santé s'est porté sur celui de « **partenariat patient** ». Si cette dénomination emprunte à celle du modèle de Montréal, elle présente l'avantage **d'englober l'ensemble des démarches qui existent dans les hôpitaux mais également dans les instituts de formation et universités** : les **hôpitaux** cherchent à prendre en compte l'expérience des patients pour améliorer les prises en charge, mais cherchent aussi à rendre le patient acteur de sa santé – éducation thérapeutique, participation à l'élaboration de nouveaux projets ; les **universités** accueillent les patients comme formateurs en santé et la **recherche** les inclut comme acteurs et non pas seulement comme sujets de recherche. L'expérience patient est une dénomination trop réductrice pour évoquer cet ensemble de démarches. Quant à la notion d'« *engagement des patients au service du système de santé* », elle constitue déjà le titre de l'excellent livre d'Olivia Gross. De plus, cette terminologie présente le sujet **sous l'angle des patients, qui s'engagent**, or l'objectif est ici d'aborder le sujet **sous l'angle d'un manager hospitalier, qui doit créer un *partenariat avec le patient et les professionnels de santé*** de l'établissement.

Le champ d'application de ce travail s'est voulu assez large, englobant à la fois les démarches engagées au sein des hôpitaux publics mais aussi au sein d'entreprises publiques et privées, d'universités et d'instituts de formation des professionnels de santé.

La démarche choisie pour construire ce mémoire a été de réaliser des entretiens téléphoniques avec des managers hospitaliers, médecins, patients et représentants d'usagers permettant de m'apporter un éclairage sur leurs actions et leurs visions du partenariat patient en France, tout en procédant à une étude la plus complète possible de la littérature existante sur le sujet et en comparant notre système avec le partenariat patient envisagé par d'autres systèmes de santé étrangers.

Introduction

« Il n'y a pas de force plus puissante dans le monde qu'une armée de personnes collaborant pour mettre leur énergie au service de causes communes »

Matthieu Dardaillon

Directeur de la start-up *Ticket for change*.

Le partenariat patient est la mise à disposition de l'expérience et du savoir expérientiel d'un patient au service d'autres patients, de l'organisation hospitalière et du système de santé en général. Le partenariat patient porte deux objectifs :

- 1) **Améliorer le vécu du patient à l'hôpital** : il s'agit ici de développer la qualité des services non-cliniques, permettant de mieux accompagner les patients durant leur prise en charge à l'hôpital (accueil, propreté, alimentation, qualité de la relation avec les professionnels de l'hôpital, etc.). Cette expérience peut être améliorée en recueillant la satisfaction des patients (et nous verrons qu'il s'agit notamment d'analyser leur expérience et non pas seulement leur satisfaction) et en co-construisant les nouveaux projets avec les patients ;
- 2) **Faire du patient un partenaire du système de soins à tous les niveaux** : pour les soins directs (il s'agit de l'éducation thérapeutique du patient), pour l'organisation des services et de la gouvernance, pour élaborer les politiques de santé, pour enseigner et pour participer à des programmes de recherche. Il s'agit de considérer le patient comme un sujet apprenant qui s'insère dans une organisation de soins, doté d'un savoir expérientiel distinct à la fois du savoir scientifique des médecins et des soignants et à la fois du savoir organisationnel et managérial des managers de santé.

Non seulement le savoir expérientiel du patient devient un outil mis au service de l'organisation hospitalière, mais le patient devient également un véritable partenaire d'autres patients, des services de soins, de la gouvernance de l'hôpital, des politiques publiques, de la recherche et de la formation.

Ce savoir expérientiel du patient, grâce à ses différentes composantes, peut être mis à disposition de plusieurs acteurs du système de santé :

- 1) **A destination d'autres patients** : l'expérience que le patient acquiert du fait de vivre ou d'avoir vécu avec la maladie lui confère une légitimité qui est complémentaire à celle du médecin. Il peut mettre à disposition ce savoir expérientiel auprès d'autres patients, en les écoutant et en leur communiquant sa propre expérience de la maladie. Son écoute et ses conseils proviennent d'une légitimité autre que celle du sachant, qui est bénéfique pour les patients atteints notamment d'affections de longue durée, qui vivent au quotidien avec leur maladie et dont le rétablissement ne relève pas uniquement de celui de la médecine – conservation d'un lien social, observance, activité sportive, acceptation de la maladie et du fait qu'il est possible de vivre avec. Cet accompagnement des patients pour les patients est possible au sein de nos hôpitaux via les unités thérapeutiques de patients (UTP).

- 2) **A destination des services et de l'organisation hospitalière** : Il s'agit de l'expérience que le patient acquiert du fait d'avoir effectué un parcours de soins à l'hôpital. Or, si le patient vient à l'hôpital en premier lieu pour être soigné, sa satisfaction sera déterminée par de nombreux éléments extérieurs aux soins : la qualité de l'accueil, la facilité de prise de rendez-vous, la facilité du parcours médico-administratif, l'alimentation, la propreté, l'empathie, etc. Ce savoir expérientiel est donc une source d'information capitale qui peut être mise au service des organisations pour faire naître des projets en adéquation avec les attentes et les besoins de nos patients.

- 3) **A destination du système de santé** : l'organisation hospitalière française actuelle souffre d'un manque de coordination entre les différents acteurs de notre système de santé. Or, les patients sont les mieux placés pour appréhender la complexité des relations entre les professionnels, et notamment entre la ville et l'hôpital. Ils connaissent les facilités et difficultés des parcours de soins, et sont les plus à même de mettre en évidence les difficultés de coordination et d'en proposer les solutions adéquates, permettant de créer des parcours de soins coordonnés ouverts sur la ville et sur le domicile du patient.

- 4) **A destination des professionnels de santé en formation** : certains patients, formés à être eux-mêmes enseignants auprès des étudiants en santé, interviennent dans les cours à destination des étudiants en médecine ou au sein des instituts de formation des professionnels de santé, en France comme à l'étranger.

- 5) **A destination de la recherche** : l'implication du patient au sein des protocoles de recherche distingue le patient *sujet de recherche* et le patient *acteur de la recherche*, qui propose lui-même un protocole, le met en place et participe à son évaluation.

Le partenariat patient a donc comme objectif d'**inclure le patient dans la prise de décision médicale, soignante, managériale, stratégique et politique** (éducation thérapeutique du patient, participation du patient aux soins, au service, à la gouvernance de l'hôpital, à l'élaboration des nouveaux projets hospitaliers, à la formation des professionnels de santé, à la recherche).

Ainsi, les systèmes de santé et les organisations hospitalières dans le monde ont pris conscience du fait que le vécu du patient est une source de savoirs utile et constitue l'une des réponses permettant de répondre aux défis majeurs auxquels nos systèmes de santé sont confrontés aujourd'hui (vieillesse de la population, maladies chroniques). Ainsi, rendre le patient incontournable pour prendre les décisions qui le concernent, connaître sa maladie et l'organisation du système de soins de manière générale est une perspective indispensable à la gestion des maladies chroniques par nos systèmes de santé. Cette approche semble avoir un impact important sur la santé des populations, en améliorant la santé physique, psychologique et le bien-être des personnes. Plusieurs **programmes de recherche** sont actuellement en cours pour **évaluer l'impact de l'inclusion du patient comme acteur de nos systèmes de santé**¹.

L'amélioration de la qualité et de la sécurité des prises en charge sera facilitée par **l'analyse systématique des motifs de non-satisfaction des patients**, qui permettra de les expliquer et les améliorer. Aujourd'hui, « *il ne faudrait plus rien concevoir pour les patients sans les patients* » (Olivia Gross). Il s'agit d'ailleurs d'une évolution vers laquelle se dirige la politique nationale de santé, puisque **la prise en compte de l'engagement des patients constitue un axe stratégique de la Stratégie nationale de santé 2022**.

En sus de constituer une **réponse aux évolutions démographiques et épidémiologiques de nos systèmes de santé, et à l'amélioration des prises en charge des patients**, le partenariat patient constitue une **réponse au besoin d'attractivité de l'hôpital public**. La prise en compte de la satisfaction du patient et l'accent mis sur le service rendu au patient dans le cadre de sa prise en charge sont en effet deux axes phares du **marketing hospitalier**.

¹ Une recherche qualitative et quantitative sur l'expérience de sécurité des soins des patients hospitalisés et de leur proches est actuellement en cours, encadrée conjointement par le Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé (LEPS) et par l'APHP et menée par les représentants d'usagers de l'APHP.

Meilleurs seront les services rendus aux patients, meilleur sera le ressenti des patients, qui construit la réputation de l'hôpital et son attractivité, sur des territoires de plus en plus concurrentiels. Ainsi, mettre l'accent sur l'amélioration des services rendus aux patients est l'un des éléments qui peut renforcer l'attractivité de l'hôpital public aujourd'hui.

Replacer le patient au centre des préoccupations et des organisations est également un des moyens **de fédérer l'ensemble de la communauté hospitalière** : renforcer l'engagement des salariés, former les équipes, mettre l'accent sur la qualité de la relation qu'ils ont avec les patients, etc. Il s'agit finalement de se mettre à la place de l'autre et de **favoriser les dimensions humaines** de façon générale (compréhension des attentes, confiance, convivialité, empathie, etc.).

Le partenariat patient est néanmoins porteur d'une **révolution culturelle** pour les équipes, les managers et les formateurs, dont il convient de prendre la mesure et de l'accompagner. En effet, considérer le patient comme un sujet apprenant qui s'insère dans une organisation de soins et du système de santé en général suppose une **mise en place progressive, accompagnée et structurée**. Il ne s'agit pas non plus de la première préoccupation des établissements de santé, confrontés à des exigences budgétaires et financières complexes. Nombreux sont les freins identifiés à la mise en place de démarches partenariat patient, qui expliquent en partie le **développement hétérogène de ces démarches à l'heure actuelle en France** : un budget et des ressources insuffisantes, un manque de temps des agents administratifs pour mettre en œuvre ce type de démarches à l'échelle d'un établissement, d'autres priorités qui devancent l'expérience patient (réduction des déficits, optimisation des ressources, santé des professionnels).

Les **enjeux** liés à l'expérience patient sont donc **multiples** : levier d'attractivité pour l'hôpital public, replacer le patient au centre des organisations permet également de redonner un cap aux professionnels du monde de la santé en quête de sens dans leur travail et de répondre aux besoins des patients et de la population.

Les **bénéfices** sont multiples, comme la partie II.B. de ce mémoire le montrera : améliorer les prises en charge permet de diminuer le taux de ré-admission, améliorer la satisfaction des patients permet de favoriser la réputation de l'hôpital auprès des patients mais également auprès des professionnels.

Ainsi, de nombreux systèmes de santé ont construit une place à l'engagement des patients, en France et à l'étranger (Québec, États-Unis, Suisse, Italie, Royaume-Uni). Les hôpitaux, instituts de formation, universités ont engagé une dynamique permettant d'intégrer de plus en plus le patient au processus décisionnel, à des niveaux plus ou moins forts d'intégration, de collaboration et de participation.

Dans cette perspective, comment la prise en compte du vécu du patient peut-elle améliorer la qualité de sa prise en charge et contribuer à mettre en place une culture du « faire ensemble » à l'hôpital ?

Comment mettre en œuvre le partenariat patient comme levier d'amélioration de notre système de santé ? Quels sont les leviers d'actions pour mettre en place une démarche partenariat patient à l'hôpital pour les managers de santé aujourd'hui ?

L'essor de la démarche partenariat patient au sein des systèmes de santé s'est réalisé de manière progressive en France, et constitue aujourd'hui un axe phare de la stratégie nationale de santé. Le partenariat patient fait également partie intégrante d'autres systèmes de santé étrangers, à l'instar du modèle développé par l'Université de Montréal (I). Il s'agit d'un outil stratégique au service des établissements de santé, qui permet d'améliorer la prise en charge des patients et l'attractivité de l'hôpital public, empruntant à l'expérience client des entreprises privées (II). Plusieurs démarches ont été initiées par les hôpitaux publics en France afin de favoriser l'engagement des patients, à différents niveaux de décision et d'implication (III).

1 L'essor de la démarche partenariat patient au sein des systèmes de santé en France et dans le monde

L'engagement du patient au sein du système de santé peut revêtir différentes formes (1.1). Si la représentation des usagers est bien ancrée désormais dans notre système de santé, la place faite à la participation directe des patients aux prises de décision est plus récente (1.2), comparativement à d'autres systèmes de santé comme celui du Québec (1.3).

1.1 Le partenariat patient, un modèle de mise à disposition du savoir expérientiel d'un patient au service du système de santé

Le savoir expérientiel acquis par le patient se définit comme « *l'ensemble des 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* ² ». Il peut ainsi conduire à améliorer la qualité des soins et services délivrés par le système sanitaire et social. La reconnaissance de ce savoir expérientiel permet l'engagement du patient à tous les niveaux du système de santé, aussi bien dans les milieux de soins, de la formation des professionnels, de l'enseignement ou de la recherche. Le patient devient ainsi acteur de santé de différentes manières.

L'engagement du patient dans le système de santé peut être envisagé de manière individuelle, et on parlera alors de **patient co-acteur** de sa prise en charge. Le patient peut être engagé dans le système de soins à un niveau collectif : il sera alors un **patient-ressource** en intervenant au sein de l'organisation des soins ou un **patient-intervenant**³ en accompagnant d'autres patients au sein des programmes d'éducation thérapeutique notamment. Le patient ressource « *contribue à l'amélioration de l'expérience des patients en milieux de soins et à leur qualité de vie par le partage de leurs savoirs expérientiels. Ils participent ainsi aux initiatives propices à la co-construction et l'apprentissage tant au niveau clinique que de la gouvernance* »⁴.

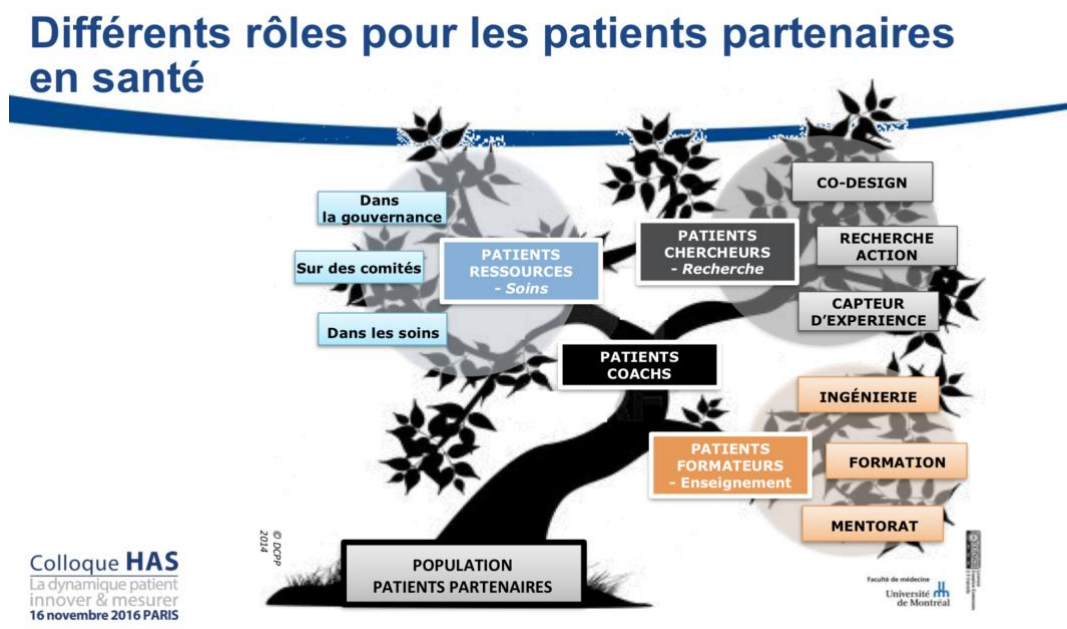
² Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé (CPASS) de l'Université de Montréal. *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services, vers une collaboration optimale entre intervenants et avec le patient*, 2014.

³ Selon la dénomination choisie par la Haute Autorité de Santé (HAS) et la Direction Générale de la Santé (DGS).

⁴ Flora L., Patient acteur – patient ressource – patient expert : définitions et enjeux, 2016, IRESP Bretagne.

Les **patients-formateurs** interviennent au cours de l'enseignement des futurs professionnels de santé. Ils permettent ainsi de mettre en lumière l'expérience de la vie avec la maladie auprès des étudiants en formation. Il s'agit pour certains auteurs d'un « *nouveau métier de la santé* »⁵. Les **patients co-chercheurs** s'engagent quant à eux au sein de programmes de recherche. Ils contribuent à la production des connaissances en santé et participent à la mise en œuvre et à l'évaluation des projets, institutions et groupes de recherche. Ainsi, comme le souligne l'Institut de recherche en santé canadien, « *l'engagement des patients dans la recherche en santé favorise la responsabilisation et la transparence des investissements dans la recherche, apporte de nouvelles idées susceptibles de mener à des découvertes novatrices et produit des résultats de recherche correspondant mieux aux besoins des patients. Les expériences internationales dans le domaine ont montré que la participation du patient tôt dans le processus, dès l'étape de la planification, débouche sur de meilleurs résultats* »⁶. Pour aller plus loin, les **patients-coachs** sont ceux qui forment d'autres patients à devenir eux-mêmes des patients experts de leur maladie engagés au service de notre système de santé. Ces différents rôles portés par les patients sont représentés dans le schéma ci-dessous :

Figure 1. Différents rôles pour les patients partenaires en santé⁷



⁵ Flora L., Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, 2012, Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8 (thèse de doctorat en sciences de l'éducation).

⁶ Gross, O. L'engagement des patients au service du système de santé, Doin, 2017

⁷ Flora L., Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé", in Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé, Paris, Archives contemporaines, 2014, pp.21-41.

Le partenariat avec le patient va donc bien au-delà de l'information aux patients et de la reconnaissance de leurs droits. Ce système permet au patient d'apporter une source de connaissance expérientielle et pas seulement technique (connaissance du droit, des politiques publiques et de l'organisation des services de santé) et l'objectif global est de **co-construire les soins et les services**⁸ avec le patient.

En France, le patient est engagé à des niveaux d'implication et décisionnels très hétérogènes, selon les établissements concernés. Principalement pair-aidants au sein des unités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et actifs lors de l'élaboration de nouveaux projets, ils sont plus rarement patients formateurs et co-chercheurs, encore que ces actions se développent, notamment sous l'impulsion de la loi française, qui place de plus en plus l'engagement des patients en santé au cœur de ses axes stratégiques. Ainsi, le système de santé français a construit une place progressive au patient depuis la fin du 20^{ème} siècle. A la suite de (trop) nombreux scandales sanitaires, les associations d'usagers ont acquis une place d'une importance unique au sein d'un système de santé. La prise en compte de la satisfaction des patients est obligatoire depuis les années 90 en France et devient un élément clé de la certification des établissements de santé, tandis que la stratégie nationale de santé renforce l'engagement des patients au sein du monde de la santé.

1.2 Une dynamique prise en compte par les pouvoirs publics en France de manière progressive, devenue une orientation phare de la politique de santé actuelle

Cette évolution progressive du système de santé vers une intégration plus poussée de l'ensemble des acteurs du monde hospitalier dans les décisions s'inscrit dans un mouvement plus général qui touche **l'ensemble des politiques publiques**. L'insuffisance des modèles traditionnels de gestion publique a été mise en exergue ces dernières années, en pointant un excès de centralisation et l'éloignement des besoins des usagers. Le secteur de la santé se trouve donc face à deux évolutions majeures : la mise en place d'approches intégratives, centrées sur le patient, et celle liée à l'évolution des modes de pilotage des politiques publiques. Ainsi, le secteur de la santé est en train de se tourner vers une plus grande **personnalisation des prises en charge** et à une **plus grande prise en compte de la satisfaction des bénéficiaires du service public**.

⁸ Flora L., De l'éducation thérapeutique au patient partenaire, des établissements nécessairement impliqués, 2016, EHESP.

Il s'agit d'améliorer la qualité du service rendu, de rechercher une meilleure efficacité, d'être davantage accessible et à l'écoute du patient, et de faire participer le citoyen, l'utilisateur ou le patient aux instances décisionnelles – les fondements de la **démocratie sanitaire**.

La prise en compte de l'utilisateur comme personne centrale de notre système de santé, qui a des droits mais qui a également un rôle de participation dans la définition des politiques de santé, est **récente dans l'histoire de la construction du droit hospitalier français**. La construction du droit a fortement évolué depuis les années 1990, avec la reconnaissance de la prise en compte de la satisfaction des patients, de leurs droits, des bénéfices de l'éducation thérapeutique sur les prises en charge et de l'utilité de les inclure au sein des décisions organisationnelles hospitalières.

Ainsi, la Cour de cassation reconnaît pour la première fois la notion de droit du malade lors de **l'arrêt Teyssier du 28 janvier 1942**, en affirmant le principe du respect du consentement préalable du malade à des examens, et le Préambule de la Constitution de 1946 affirme le droit à la protection de la santé et à la qualité des soins reçus ainsi que l'absence de discrimination dans l'accès à la prévention ou aux soins.

L'idée selon laquelle le patient peut être satisfait ou non de sa prise en charge à l'hôpital est née dans les années 1990 en France, puisque **l'ordonnance du 24 avril 1996 sur la réforme de l'hospitalisation oblige les hôpitaux à mesurer la satisfaction de leurs patients**. Cette démarche d'analyse est devenue un indicateur à part entière de la qualité des soins à l'hôpital. Aujourd'hui, la satisfaction des patients s'étend non seulement au recueil de l'expérience des patients tout au long de leur parcours, mais elle devient également un élément clé de la **certification** des établissements de santé par la Haute autorité de santé dans sa version **V2020**.

La **loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 réaffirme les droits individuels des usagers du système de santé** : droit à une information claire, loyale et appropriée, droit de consentir ou de ne pas consentir, droit d'accès au dossier médical et droit à obtenir réparation en cas de préjudice, avec la réécriture de la Charte de la personne hospitalisée du 2 mars 2006. Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dite « **loi Kouchner** » consacre pour la première fois la notion de **démocratie sanitaire**, porteuse d'une logique démocratique en intégrant les différents acteurs du système de santé dans l'optique d'un dialogue avec les pouvoirs publics.

La loi consacre ainsi les **droits collectifs des malades** au sein du monde hospitalier, avec la mise en place de représentants des usagers qui siègent dans de nombreuses instances à l'hôpital. La **loi Hôpital, patient, santé, territoire (HPST) du 21 juillet 2009** crée les **unités d'éducation thérapeutique du patient (ETP)** et la **loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé** consacre la place des **associations d'usagers** au sein du système hospitalier. Cette loi crée une Union nationale des associations agréées d'usagers dans son article 1. De plus, les représentants des usagers siègent au sein de la Commission des usagers et les actions de groupe sont rendues possibles.

La reconnaissance du patient comme acteur direct (dont la voix n'est pas portée uniquement par ses représentants) et partenaire du système de santé est apparue assez récemment dans la loi française. Ainsi, le renforcement de l'implication des patients à chaque niveau du fonctionnement du système de santé est l'un des **objectifs de l'axe IV de la Stratégie nationale de santé (SNS) à horizon 2022**. L'axe IV est ainsi intitulé « *Innovier pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers* ». La stratégie nationale de santé affirme ainsi que « *notre système de santé doit s'adapter en permanence aux évolutions des connaissances et des technologies, mais aussi aux nouvelles attentes des professionnels de santé et des usagers. Robuste, il manque encore d'agilité et de souplesse dans sa politique de recherche et d'innovation et dans son modèle de gouvernance, qui doit associer encore plus étroitement le citoyen grâce à des démarches innovantes* ».

Au niveau de la forme, la **Stratégie Nationale de Santé 2018-2022** a été adoptée officiellement par le gouvernement fin décembre 2017 à l'issue d'un processus de concertation avec les acteurs de la santé et les autres ministères concernés (Ministère de l'agriculture et de l'alimentation, Ministère de l'Éducation nationale, Ministère des Outre-Mer, etc.). Cette loi a fait l'objet d'une **consultation auprès du public**, ouverte en ligne à tous en novembre 2017, et permettant de recueillir les contributions de 5 000 professionnels, associations et usagers.

Concernant le fond, l'axe IV de la SNS comporte plusieurs objectifs à horizon 2022, dont ceux concernant la satisfaction et l'engagement des patients :

- « développer des indicateurs de résultat et de qualité des parcours et des soins issus des **expériences individuelles des patients** ;

- favoriser l'autonomie et la participation des usagers par des démarches innovantes d'accompagnement et d'éducation pour la santé (démarches de renforcement des capacités – empowerment – et d'éducation thérapeutique, mobilisation des technologies e-santé, **démarche de type patient/usager « expert », médiateur de santé pair, accompagnement de l'observance**, etc. ;

- améliorer l'effectivité des droits des usagers sur l'ensemble de leur parcours de santé et créer une **culture de décision partagée entre soignants et patients ou leurs représentants** ;

- renforcer la représentation et le rôle de l'expertise des usagers et des citoyens dans le système de santé par le développement de la formation et par la simplification des instances ».

« Ma Santé 2022 » consacre également une série de mesures qui enclenchent une généralisation du concept de « patient partenaire » de façon générale au travers des formations en santé. La loi modifie l'article 6321-1 du Code de l'éducation via un article 2 bis qui indique que la formation initiale peut **intégrer en théorie et en pratique le patient comme patient enseignant. Le terme de « patient partenaire » a été choisi par la loi pour englober le plus de formes possibles de l'engagement patient** (patient expert, patient ressource, patient pair-aidant, etc.). Il s'agit ainsi de formaliser ces démarches dans la loi (elles existaient déjà en pratique) et de rendre leur développement possible. Ainsi, depuis 2016, le **programme enseignant-patient (PEP13)** développé par l'Université Paris XIII dispense des cours pour les futurs médecins généralistes qui sont **assurés en binôme par des patients enseignants et des médecins enseignants**, permettant d'aborder la « perspective patient ». Ce programme permet ainsi d'implémenter des patients au sein de la formation des études de médecine générales.

La stratégie nationale de santé porte ainsi les bases légales du partenariat patient qui sont déclinées au niveau national et local par des actions concrètes, **sans aucune mesure coercitive**, facilitant la **mise en place d'actions dites « bottom up »**, dont la source vient du terrain ce qui permet d'irriguer l'engagement du patient part des initiatives volontaires, engagées et locales.

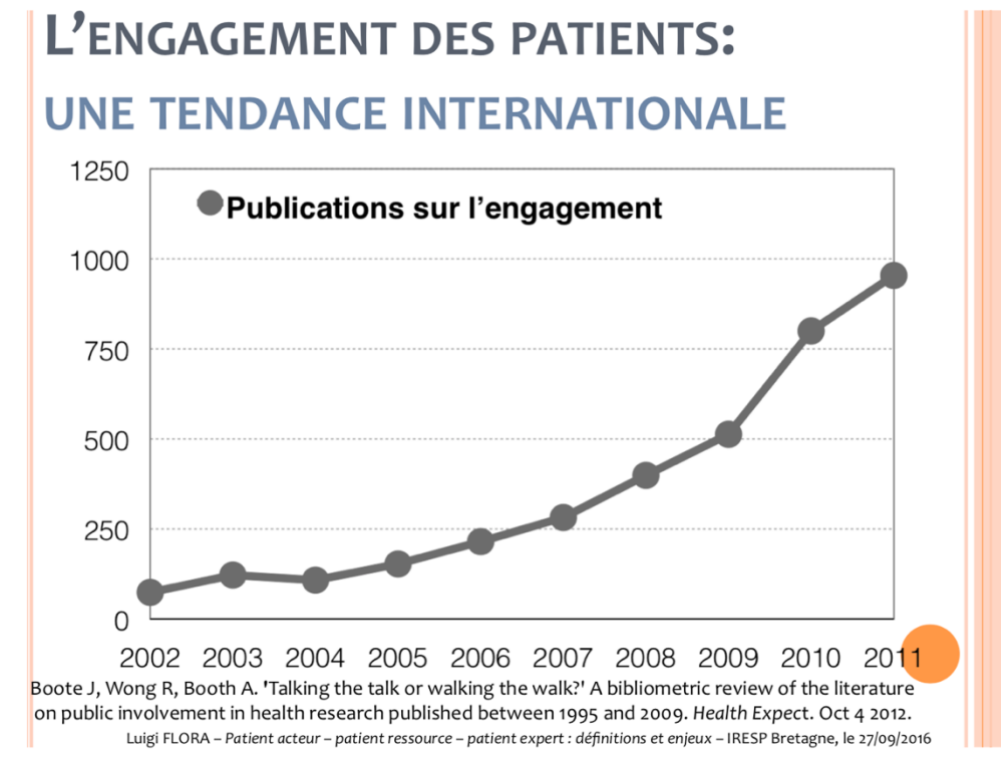
Plus largement, le sujet semble avoir gagné beaucoup de terrain en France, avec la constitution de **nombreux forums dédiés au sujet** (journée de réflexion organisée au Palais du Luxembourg le 14 octobre 2019, journée de partage d'expériences à l'Hôpital Européen Georges Pompidou le 21 octobre sur le thème « pourquoi la prise en compte de l'expérience patient devient-elle incontournable ? »), et avec les nombreuses unes de revues hospitalières, telles que Gestions Hospitalières, dédiées au partenariat patient.

La création de **l'Institut de l'expérience patient** participe également de cette évolution en France. Cette organisation à but non-lucratif a pour but de **contribuer à faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé français**, à l'instar du *Beryl Institute* aux Etats-Unis ou du *Picker Europe* au Royaume-Uni. Les objectifs affichés par l'institut sont multiples : expliciter les avantages de la prise en compte de l'expérience patient afin de renforcer l'intérêt à agir des acteurs de la santé, accompagner les établissements dans la mise en œuvre de ces démarches, outiller les professionnels pour favoriser l'adaptation de leurs pratiques individuelles et collectives et explorer de nouvelles pistes pour faire participer les patients et leurs proches. La volonté de l'institut est de diffuser les connaissances sur l'expérience patient, développer les outils et les méthodes pour agir efficacement et encore accompagner et valoriser les initiatives.

La **Haute Autorité de Santé (HAS)** elle-même consacre l'importance d'impliquer davantage patients et usagers et en fait l'un des axes prioritaires de son **projet stratégique 2019-2024**. L'institution s'est ainsi engagée dans l'ouverture du système de santé aux patients et aux usagers en se dotant d'un **Conseil pour l'engagement des usagers**. Il s'agit d'une nouvelle instance qui permettra de rassembler les personnes investies dans le champ de l'engagement en santé des usagers et de **créer un espace d'échanges entre patients et professionnels** ainsi qu'avec les professionnels de la Haute autorité de santé. Le conseil pour l'engagement des usagers sera composé de 14 membres : « *7 personnes choisies pour exprimer la voix des patients : public et citoyens ayant une expérience des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux (représentants d'usagers, patients participant à des programmes de formation des professionnels, usagers animant des blogs santé...)* ; *7 personnes choisies en raison de leur expertise professionnelle ou académique dans le domaine des systèmes de soins, sociaux ou médico-sociaux* ».

La France et ses institutions en santé les plus prestigieuses suivent ainsi la tendance internationale de reconnaissance de l'engagement des patients en santé. Ce qui apparaît désormais comme une nécessité a été affirmé lors de la **Charte d'Ottawa de 1986** et de la **Déclaration de Vienne de 1999**, lors de laquelle l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a statué sur « la **nécessité de promouvoir un rôle actif et la participation des patients afin d'améliorer leur bien-être et d'accroître l'efficacité du système de santé** ». Le rapport ayant inspiré la loi de 2002 instaurant la démocratie sanitaire en France véhicule ainsi l'idée selon laquelle la participation des patients, sur le plan individuel et collectif, permet d'améliorer la santé individuelle et celle du système de santé, qui souffre d'être conçu uniquement à partir d'une logique organisationnelle⁹. « **Reconnaître le patient comme véritable acteur au centre des services, est d'ailleurs l'un des fondements conceptuels des nouveaux modèles d'organisation portés par l'OMS** »¹⁰. L'engagement des patients est ainsi devenu un incontournable de nombreux systèmes de santé dans le monde, comme l'illustre la figure suivante.

Figure 2. L'engagement des patients : une tendance internationale.



⁹ Caniard E., La place des usagers dans le système de santé. Rapport et propositions du groupe de travail à la demande de la secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale, 2000.

¹⁰ Organisation mondiale de la santé (OMS), Rapport de la santé dans le monde 2000, Pour un système de santé plus performant, Genève, 2000.

1.3 Le partenariat patient, un axe clé d'autres systèmes de santé étrangers

Il existe historiquement plusieurs degrés d'inclusion du patient au sein du processus décisionnel du soignant et du manager de santé. Il peut ainsi s'agir **d'informer le patient, mais aussi de le consulter ou de collaborer avec lui**. La prise de décision partagée et l'éducation thérapeutique du patient en constituent les exemples les plus saillants, permettant **d'impliquer le patient dans sa prise en charge et dans les nouvelles organisations hospitalières**. Les grandes structures des systèmes de santé (hôpitaux, universités, instituts de formation des professionnels de santé) tentent d'aller plus loin encore, afin d'engager les patients dans leurs activités, via un véritable partenariat entre les professionnels et les patients, qui sont reconnus pour leur savoir expérientiel, considérés comme des membres à part d'une équipe de soins, et comme les personnes légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées à leur projet de vie. **Les organisations de soins, institutions, universités et milieux de recherche avancent dans une seule et même direction, celle qui consiste à impliquer et engager davantage les patients dans leurs domaines d'activité.**

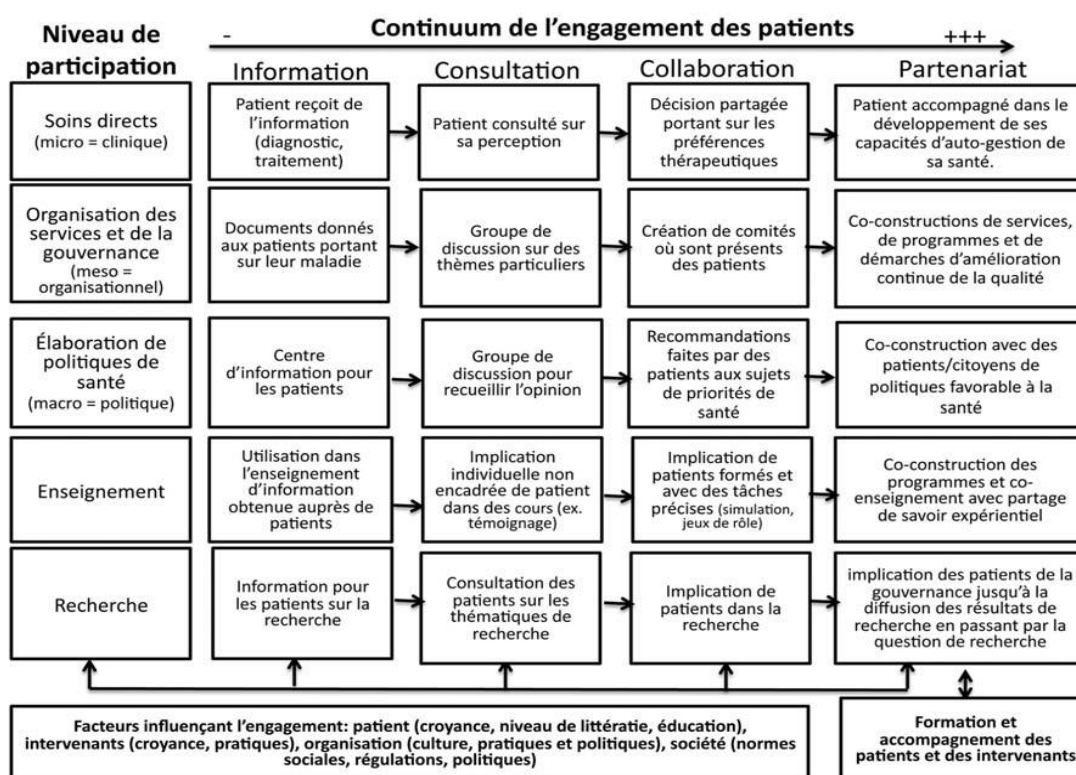
C'est le cas du système de santé québécois, qui a mis en place un véritable partenariat patient au sein des hôpitaux, universités et instituts de formation. Appelé « **modèle de Montréal** », cette démarche crée un véritable « **partenariat de soins** » **avec un leadership partagé**. Les patients sont reconnus comme experts de leur maladie, grâce à leur savoir expérientiel, et comme des membres à part entière de l'équipe de soins, donc comme des soignants et des formateurs. Ils sont également considérés comme les plus à même de prendre les décisions qui concernent leur vie avec la maladie.

Au Québec, la notion de partenariat patient s'est mise en place depuis 2011 dans les établissements de santé, sous l'impulsion de la **Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal**. Pionnière dans le domaine, **codirigée par un patient et un médecin**, elle a pour mission de développer et d'intégrer l'approche du partenariat de soins et de services dans les soins, les processus d'amélioration de la qualité et la gouvernance des établissements de santé et de services sociaux, ainsi que l'enseignement, la recherche et le développement des savoirs populaires en santé. Ce modèle permet de développer un l'engagement du patient sous plusieurs dimensions.

Ainsi, le patient intervient à plusieurs niveaux : au niveau des soins, au niveau des services de soins et de la gouvernance dans les établissements de santé, et au niveau des activités de recherche et d'enseignement. Il s'agit d'une innovation majeure dans le système de santé québécois, à savoir un nouveau modèle relationnel entre patients et professionnels de santé.

Ce modèle¹¹ permet de classer **l'engagement des patients** selon un niveau plus ou moins fort, en fonction de plusieurs niveaux de participation (soins directs, organisation des services et de la gouvernance, élaboration des politiques de santé, enseignement, recherche). **Pour tous ces domaines d'activité, la participation du patient est plus ou moins fort et se classe par niveaux.** Le niveau « **information** » est le plus bas niveau du continuum de l'engagement des patients, où le niveau de participation du patient est le plus faible. La **consultation** vient ensuite, puis la **collaboration** et enfin le véritable **partenariat** avec le patient, où celui-ci est considéré comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire - de l'équipe de soins. Le tableau ci-dessous schématise ce modèle.

Figure 3. Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients¹²



¹¹ Inspiré des travaux de Carman *et al.*, 2013.

¹²Pomey M-P., *et al.* « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique, vol. s1, no. HS, 2015, pp. 41-50.

Concernant **l'implication du patient au niveau des soins**, l'objectif est que les soins dispensés au patient allient à la fois les soins curatifs et l'apprentissage de la vie avec la maladie. L'accompagnement du patient en accord avec son mode de vie et l'éducation thérapeutique constituent ainsi des principes incontournables de la prise en charge d'un patient. Cette approche suppose de modifier les représentations puisqu'à la responsabilité des soignants dans les soins s'ajoute celle du patient, qui vit avec sa maladie au quotidien. Dans le cadre du **partenariat de soins du modèle de Montréal**, le patient est impliqué tout au long du processus de soins et les décisions sont prises en fonction de ses savoirs et de ses objectifs et habitudes de vie. Le patient est ainsi présent lors de la **réunion interdisciplinaire** qui le concerne et participe autant que possible à la prise de décision qui le concerne. Le partenariat de soins demande ainsi aux professionnels une certaine ouverture d'esprit, une habileté à travailler en équipe et la capacité de partager l'information avec l'ensemble des professionnels présents, y compris le patient. Le patient peut s'impliquer dans les soins de différentes manières : il est patient partenaire des services de soins, il mobilise ses savoirs expérientiels, effectue une recherche continue d'informations sur la maladie, interagit avec l'équipe de soins pour évoquer la pertinence d'un soin ou sa non-pertinence. Le patient peut être également au service d'autres patients atteints de la même maladie (ce patient est appelé « **patient ressource** » dans le modèle de Montréal). Il partage ainsi son expérience de la maladie avec d'autres patients afin de les aider durant leur parcours de soins. Pour se faire, ces patients sont à l'écoute des autres, ils savent communiquer sur leur expérience personnelle et aident les autres patients en fonction de leurs besoins propres. Ces démarches sont appelées en France **l'éducation thérapeutique du patient**.

Au sujet de **l'implication du patient dans les services de soins et l'organisation hospitalière**, l'engagement des patients peut se faire au niveau de la gouvernance hospitalière et au niveau de l'organisation des services. Les patients sont présents dans les comités d'usagers et les conseils d'administration, ils peuvent être **impliqués dans le recrutement de professionnels, la formation et le développement des compétences**. Concernant les services, les patients peuvent participer avec les managers et des professionnels de santé à des **projets d'amélioration continue de la qualité**. Un **partenariat patient/service** se décline par la co-construction des décisions avec les patients, qui sont inclus aux différentes étapes de conduite de projet. Si la co-construction de projets avec les patients, les usagers et les citoyens s'est fortement développée dans les hôpitaux en France (les centres hospitaliers universitaires (CHU) d'Angers et de Nancy ont développés les « forums citoyens »), ils ne participent pas encore au recrutement d'autres patients ressources et au recrutement des professionnels.

La Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal a développé un **programme d'amélioration continue de la qualité dans les établissements**, programme appelé « **Partenaires de soins et de services** » (PSS), qui a bénéficié à 26 équipes dans 16 établissements de santé et de services sociaux entre 2011 et 2014¹³. Ce programme est composé de plusieurs étapes : tout d'abord, une sensibilisation de la Direction est effectuée, concernant le changement culturel que cette démarche entraîne, et l'engagement formel de l'équipe de direction de s'engager dans une telle démarche est recueilli. **Les services de l'établissement volontaires mettent alors en place un comité d'amélioration continue du partenariat de soins et de services**. Composé de huit à dix professionnels de santé et d'au moins deux patients, ces comités permettent aux patients ressources de **partager leur vision des dysfonctionnements qu'ils ont pu mettre en évidence et de proposer des solutions pour y remédier**. Le but est d'atteindre un ou deux objectifs d'amélioration de la qualité des soins et services sur une période de quatre à six mois. Cela permet de rendre les changements de pratique visibles dans une courte période de temps, puis un suivi et une évaluation de l'atteinte de ces objectifs sont ensuite réalisés de manière régulière. Il s'agit de patients qui ne sont plus dans un épisode aigu de soins mais qui ont été soignés dans un programme de soins où s'inscrit le comité. Ils peuvent ainsi faire partager leur expertise en lien avec ce qu'ils ont vécu, en ayant pris du recul sur leur expérience. Ils sont **recrutés en fonction de critères de sélection, qui portent sur leur parcours de soins, leur capacité à s'exprimer et prendre place au sein d'un comité, leur motivation pour s'engager à améliorer les programmes et les services de l'établissement**. Les patients et professionnels composant ces comités sont formés par la Direction collaboration et partenariat patient de l'université.

Dans le modèle de Montréal, le partenariat avec les patients va jusqu'à **l'intervention des patients en recherche et en éducation**. Ainsi, concernant la recherche, les patients sont soit eux-mêmes **sujets de recherche** soit **co-chercheurs**, mobilisés à toutes les étapes d'un protocole ou encore **évaluateurs** des projets de recherche. Les **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)** sont les organismes financeurs de la recherche dans le domaine de la santé au Canada.

¹³ Flora L., Pomey M-P., Dumez V., La vision « patient partenaire » et ses implications : le modèle de Montréal, article in La revue du praticien, Avril 2016.

Sensibilisés à l'implication des patients dans l'élaboration des priorités des programmes de recherche et dans leur réalisation, les instituts mettent en place depuis 2013 un **programme de structuration de l'engagement des patients et des citoyens à l'échelle nationale afin d'accompagner les équipes de recherche qui souhaitent intégrer des patients chercheurs dans leur projet**. Il s'agit de la **Stratégie de recherche axée sur les patients (SRPA)**¹⁴. L'implication des patients au sein des programmes de recherche n'est pas propre au système québécois : au Royaume-Uni, en 2012, 78% des recherches financées par le National Institut for Health Research et 60% des recherches publiques en général impliquaient des bénéficiaires, au minimum dans leur conception et leur réalisation. Leur présence est systématique dans les comités de pilotage des recherches¹⁵. **Ce type de démarche favorise l'efficacité au regard des gains en pertinence, en termes d'accès** (les patients co-chercheurs aident au recrutement des participants, notamment lorsqu'il s'agit de populations difficiles d'accès), **de fiabilité et de diffusion des résultats**. Ainsi, lors de la **Déclaration de Rome sur la recherche responsable de 2014**, il a été évoqué que l'avenir de la recherche n'était pas tant de faire des découvertes majeures que de réaliser des recherches responsables et co-produites avec les populations, méthodologie soulignée par le *British Medical Journal*.

Au sujet de la **formation**, les parcours des sciences de la santé et du psychosocial de l'université de Montréal sont composées depuis 2011 de **trois cours communs qui visent à développer les compétences de collaboration interprofessionnelle et de partenariat de soins. 300 patients formateurs** animent ces cours en duo avec des enseignants cliniciens. Il s'agit **d'ateliers interprofessionnels** (étudiants en audiologie, ergothérapie, kinésiologie, médecine, pharmacie, psychologie, dentaire, sciences infirmières, travail social, etc.) qui sont assurés conjointement par un patient-formateur et un enseignant clinicien. Ces derniers évaluent les étudiants selon un référentiel de compétences de collaboration. L'objectif est de les sensibiliser sur les apports de chaque professionnel de santé à la prise en charge d'un patient, leur permettant ensuite de devenir pro-actifs dans la demande d'intervention d'un autre professionnel. Ces cours font l'objet d'évaluations par les étudiants, qui considèrent que **la double animation professionnel/patient est enrichissante pour eux, et 94% d'entre eux envisagent d'appliquer l'approche partenariat de soins dans leur pratique professionnelle future**.

¹⁴ Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Stratégie de recherche axée sur le patient au Canada. Améliorer les résultats de santé par des soins basés sur des données scientifiques. Ottawa, ON : IRSC, 2011.

¹⁵ Gross, O. L'engagement des patients au service du système de santé, Doin, 2017.

Ils travaillent ainsi sur la qualité de la relation avec l'autre, en construisant une confiance réciproque et en associant les savoirs sur la maladie et les savoirs expérientiels de vivre avec la maladie. En parallèle, **certains patients formateurs réalisent un programme de mentorat auprès d'étudiants en médecine**. Ces patients formateurs sont formés par la Direction collaboration et partenariat patient de l'université. Les programmes des trois cours développés par l'université de Montréal sont définis comme suit :

Figure 5. Cours Collaboration en sciences santé (CSS).

Année académique 2013-2014¹⁶.

Cours	Première année (CSS1900)	Deuxième année (CSS2900)	Troisième année (CSS3900)
Objectifs pédagogiques	Découvrir la collaboration et le partenariat de soins.	Appliquer les concepts de collaboration et de partenariat de soins.	Intégrer les concepts de collaboration et de partenariat de soins.
Activité pédagogique reliée au partenariat	<i>Partie 1</i> : Discussion en petit groupe en alternance avec plénière sur le partenariat de soins et partage d'expériences de soins vécues par eux ou leurs proches. <i>Partie 2</i> : Découverte des professions en petites équipes.	<i>Partie 1</i> : Visionnement de la vidéo sur réunion d'équipe interdisciplinaire, discussion en équipe et plénière. <i>Partie 2</i> : Discussion en petit groupe pour identifier les besoins, les interventions possibles et clarifier les rôles entre les intervenants pour une situation clinique ambulatoire de pédiatrie.	Simulation d'une réunion clinique interprofessionnelle visant à produire un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) pour un patient âgé hospitalisé pour un accident vasculaire cérébral.
Rôle spécifique des patients-formateurs, en plus de la co-animation, lors de l'atelier interfacultaire	Partage son expérience de soins et discussion sur les enjeux du partenariat de soins pour un patient. Donne de la rétroaction aux étudiants lors de la discussion sur les expériences de soins vécues. Répond aux questions des étudiants lors de la partie de la découverte des professions.	Partage son point de vue de patient sur sa présence et participation à une réunion interprofessionnelle. Participe aux discussions avec les étudiants et le tuteur. Assure la représentation des <i>objectifs et intérêts</i> de la jeune patiente et de ses parents dans le contexte de la situation clinique fictive.	Participe aux discussions avec les étudiants et le tuteur. Assure la représentation des <i>objectifs et intérêts</i> du patient de la situation clinique lors de la discussion interprofessionnelle visant à produire un plan d'intervention interdisciplinaire.
Nombre d'étudiants	1 555	1 467	1 295
Nombre de tuteurs professionnels de la santé	31	75	68
Nombre de patients formateurs	35	72	63
<i>Programmes de provenance des étudiants inscrits à ces cours : audiologie, ergothérapie, kinésiologie, médecine, médecine dentaire, nutrition, optométrie, orthophonie, pharmacie, physiothérapie, psychologie, sciences infirmières, travail social.</i>			

Le **modèle de Montréal** permet donc aux patients de **s'engager à plusieurs niveaux du système de santé** (soins, organisation, formation, recherche). Néanmoins, si le partenariat patient é au niveau de la formation et de la recherche semble plus développé au Canada qu'au sein d'autres pays, **il n'existe toutefois pas encore de véritable partenariat patient en ce qui concerne la gouvernance ou l'élaboration des politiques de santé au Québec**.

¹⁶ Pomey M-P., et al. « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique, vol. s1, no. HS, 2015, pp. 41-50.

Des avancées sont néanmoins à prévoir, puisqu'après avoir financé le programme PSS dans la grande région de Montréal, le Ministère finance désormais l'accompagnement d'environ 20 établissements de santé pour la structuration de l'engagement et de la participation des patients au sein du processus décisionnel des hôpitaux. Le modèle de Montréal inspire, sur différents aspects, certains établissements français, comme le CHU de Lille ou les Hospices civils de Lyon, avec toutes les limites que possède l'application d'un modèle au sein d'un autre pays, avec un système de santé différent.

L'inclusion de l'engagement des patients au sein des systèmes de santé n'est pas propre au modèle québécois, puisque **le National Health System anglo-saxon, les systèmes de santé américains, suisses ou encore italiens ont développé également ces démarches**. La France semble développer davantage **l'approche marketing de l'expérience patient**, qui pose comme postulat que le patient recherche une certaine qualité de service à laquelle l'hôpital doit répondre. Cette approche n'est pas envisagée comme telle dans le modèle de Montréal, alors qu'elle constitue la **marque de fabrique des stratégies de certains hôpitaux américains et français notamment**.

La place importante faite à l'engagement des patients par nos systèmes de santé démontre **l'enjeu actuel lié à la reconnaissance du patient comme acteur de la santé**. Le partenariat avec le patient et la prise en compte de son vécu à l'hôpital deviennent de **véritables outils stratégiques pour les hôpitaux**, puisqu'ils permettent d'améliorer la prise en charge des patients et de renforcer l'attractivité des établissements de santé.

2 Le partenariat patient, un outil stratégique au service des établissements de santé

Le partenariat patient, en ceci qu'il permet à celui-ci de devenir **pro-actif dans la gestion de sa maladie**, et en plaçant son expérience comme un levier d'amélioration des parcours en santé, permet de **parfaire de façon significative la prise en charge des patients à l'hôpital** (2.1). Le développement d'une approche marketing de l'expérience patient, qui permet une prise en charge des patients façonnée selon leurs attentes, qui ont fortement évolué au grès des évolutions démographiques, épidémiologiques et sociétales, permet d'améliorer leur satisfaction, **corrige l'image souvent dégradée de l'hôpital public et renforce son attractivité, tant vis-à-vis des patients que des professionnels** (2.2), empruntant de fait aux **démarches expérience client des entreprises** (2.3).

2.1 Le partenariat patient comme levier d'amélioration de la prise en charge des patients à l'hôpital

Les évolutions démographiques, épidémiologiques et sociétales actuelles nécessitent une adaptation significative des prises en charge des patients à l'hôpital.

Sociétales tout d'abord, puisque le comportement du patient envers le système de santé change considérablement : le rapport au médecin est modifié, la logique paternaliste qui prévalait à une certaine époque ne vaut plus, puisque le patient a accès à d'autres informations que celles délivrées par son médecin, dont la parole est plus facilement remise en cause. Le patient, tout comme le citoyen, voit son besoin d'information se décupler en même temps que l'accès à l'information lui est facilité. Cette évolution sociétale rejoint les exigences nouvelles du citoyen, du patient, de l'utilisateur du service public qui sont désormais multiples : **l'accès à l'information est devenu un minimum, il veut désormais participer, collaborer, co-construire les projets et les décisions en partenariat avec le décideur public**. Au sein du monde de la santé, cette évolution s'est traduite par l'inscription dans la loi de la **démocratie sanitaire**, permettant de renforcer la place de l'utilisateur et du citoyen au sein du processus décisionnel du système de santé.

Le partenariat patient, qui semble être la forme la plus aboutie à ce jour de la démocratie sanitaire, permet à ce dernier d'être acteur du système de santé, de collaborer et d'interagir avec les professionnels de santé, que ce soit pour sa propre prise en charge, pour celle des autres ou pour l'organisation hospitalière en général. Sa prise en charge est discutée, envisagée, construite avec lui, et il peut se faire aider d'autres patients.

Démographiques et épidémiologiques ensuite, puisque les sociétés européennes et d'Amérique du Nord sont confrontées à un vieillissement de leur population ainsi qu'à une augmentation sensible des maladies chroniques. La population française continue de vieillir, en raison de l'augmentation de l'espérance de vie d'une part et de l'avancée en âge des générations du baby-boom d'autre part. Ainsi, 24,6% des français ont moins de vingt ans en 2016, une part qui a baissé de 2 points depuis 20 ans. **Les personnes de 65 ans et plus représentent quant à eux 18,8% de la population française en 2016, contre 15% il y a vingt ans.** Les personnes de 75 ans et plus sont de plus en plus nombreuses, puisqu'elles représentent 9,1% de la population française contre 6,0% en 1995. Cette tendance ne fera que s'accroître au cours des prochaines années. Le nombre de patients atteints de maladies chroniques augmente également dans les pays de l'OCDE¹⁷. **Vingt millions de personnes en France sont atteintes de maladies chroniques, soit un tiers de la population française.** Ainsi, au Canada, 65% de la population âgée de plus de 12 ans souffrent d'au moins une pathologie chronique ainsi que 90% des plus de 65 ans¹⁸.

Or, les patients atteints de maladie chronique sont en contact 10 à 12 heures par an avec des intervenants de la santé, et passent jusque 6 250 heures à se soigner¹⁹. Dès lors, la médecine change également de paradigme, en passant d'un paradigme de la guérison à celui de la préservation d'une qualité de vie avec une ou plusieurs maladies chroniques²⁰. On ne décède plus – ou moins – de ces maladies, mais il faut désormais apprendre à vivre avec.

Dans ce contexte, rendre le patient un partenaire incontournable pour les décisions qui le concernent et expert de sa maladie offre des perspectives pertinentes pour la gestion des maladies chroniques.

¹⁷ Sebai J., Yatim F., Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe, in Santé publique Volume 20/n°4 – juillet-août 2018.

¹⁸ Statistique Canada. Maladies et état de santé. Tableau détaillé des CANSIM 2012. Ottawa ; 2012.

¹⁹ Couiter A. Engaging patients healthcare. University of Oxford, UK, Open University Press, 2011.

²⁰ Grimaldi A. et c., Les maladies chroniques : vers la 3^{ème} médecine, 2017.

Ces mutations épidémiologiques entraînent en effet un **changement des habitudes de vie**, nécessitent un renforcement **nécessaire de l'autonomie des patients** avec leur maladie et une **accessibilité accrue aux professionnels de santé sur le territoire**, qui gagneraient à être davantage coordonnés.

Les maladies chroniques nécessitent plus que tout autre type de maladie une approche centrée sur le patient, avec une prise en charge qui intègre ses besoins spécifiques, en prenant en compte plusieurs dimensions (clinique, psychologique, sociale, culturelle, économiques) ainsi que les besoins objectifs ou subjectifs du patient, en vue d'aboutir à une **prise en charge optimale des pathologies chroniques d'un point de vue aussi bien clinique qu'organisationnel**. Ainsi, la coordination des services, la collaboration entre professionnels mais aussi la continuité des services doit permettre d'améliorer la qualité du service au sens large. Le partenariat patient a de nombreuses vertus, non seulement cliniques, sociales et humaines, mais également budgétaires, en **réduisant le coût des prises en charge via une réduction des complications et des réadmissions à l'hôpital, ainsi qu'une diminution du nombre de journées d'hospitalisation**²¹. Cet accroissement du nombre de maladies chroniques a différencié et multiplié les besoins des patients, nécessitant de renouveler un modèle trop fragmenté pour ce type de pathologies.

Le développement de **l'éducation thérapeutique du patient (ETP)** constitue un premier volet du partenariat patient adapté à ces évolutions en France. La **loi Hôpital, patient, santé, territoire n°2009-879 du 21 juillet 2009** pose le principe selon lequel doit être proposé à chaque malade chronique un parcours d'éducation thérapeutique, que celui-ci est libre d'accepter ou de refuser, sans que sa décision n'ait de conséquence sur sa prise en charge par la sécurité sociale. L'éducation thérapeutique s'inscrit dès lors dans le parcours de soins du patient, en ayant comme objectif de **renforcer son autonomie dans la gestion de la maladie au quotidien et de diminuer le taux de patients non-observants**. Il s'agit de compétences supplémentaires (déterminées par décret) que doit acquérir une équipe de soins, au terme de 40 heures de formation. Les programmes permettent également la présence de patients, co-éducateurs de leurs pairs, et leur présence est un **critère de qualité des programmes retenu par la HAS**.

²¹ Sebai J., Yatim F., Approche centrée sur le patient et nouvelle gestion publique : confluence et paradoxe., Santé publique Volume 20/n°4 – juillet-août 2018.

Ces patients-intervenants suivent une formation, en apprenant les principes de l'ETP, en identifiant leur rôle spécifique en tant que co-éducateur. Ils se forment à animer des séances collectives éducatives. Si les patients peuvent accéder à certaines formations diplômantes qui leur permettent d'acquérir en théorie le même niveau de compétences en ETP que les professionnels, il n'existe pas encore de métier de patient-éducateur identifié au sein de la fonction publique.

La formation des professionnels à l'ETP est capitale, puisqu'il s'agit d'une petite révolution dans leurs pratiques professionnelles, soulevant plusieurs **défis d'ordre épistémologique, émotionnel et organisationnel**. « *Il faut pouvoir s'ouvrir aux savoirs expérientiels, accepter de partager son champ de savoir et de pouvoir, prendre du temps* » pour se former et accompagner les patients pair-aidants »²².

Les bénéfices de l'ETP ont été démontrés à plusieurs reprises, comme le montre une enquête effectuée en France pour étudier l'impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie des insuffisants cardiaques, maladie chronique fortement répandue, qui aboutit à la conclusion selon laquelle **les patients et leurs proches ressentent une évolution positive de leurs habitudes de vie grâce à l'ETP**²³. De plus, différents programmes de recherche sont en cours au Canada afin d'évaluer les effets du partenariat patient sur les populations atteintes de maladies chroniques. Un des projets de recherche mis en œuvre s'intéresse notamment aux travaux des 26 équipes impliquées dans le programme Partenaires de soins et de services (PSS) mis en œuvre par la Direction collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal évoqué plus haut. Le **premier bilan réalisé constate l'amélioration de la qualité des prises en charge, à tous les stades du parcours de soins** (accueil, annonce du diagnostic, informations transmises aux patients, communication, activités de coordination des soins). Plus largement, l'étude observe une amélioration des pratiques collaboratives et de la culture du partenariat avec le patient. De plus, **les patients affirment avoir ressenti un affermissement de leur utilité sociale et les professionnels avoir retrouvé le sens premier de leur engagement au service du système de santé, en renforçant la place de l'humain dans leurs pratiques**²⁴.

²² Gross, O. L'engagement des patients au service du système de santé, Doin, 2017.

²³ Garbacz, Laure, *et al.* Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches, Santé Publique, vol. 27, no. 4, 2015, pp. 463-470.

²⁴ CPASS de l'Université de Montréal. Programme partenaire de soins. Rapport d'étape (2011-2013) et perspective. Université de Montréal, Direction collaboration et partenariat patient/CPASS, 2014.

A l'instar de l'éducation thérapeutique du patient qui existe en France, le **Royaume-Uni** a développé l'approche de soins appelée « *Experts patients programmes* », qui offre des sessions de formation visant à développer les compétences d'autogestion chez des patients atteints de maladie chronique. De façon similaire, les **États-Unis** ont développé un **programme de formation pour aider les patients à gérer leurs douleurs chroniques** au quotidien.

Si dans ce domaine, des avancées sont encore nécessaires, puisque le Collectif inter associatif sur la santé (CISS) considère que sa mise en œuvre au sein des hôpitaux publics n'atteint pas les objectifs fixés par la loi française, **deux évolutions majeures ont vu le jour concernant l'ETP en France**, confirmant son importance dans la prise en charge des patients chroniques aujourd'hui.

Premièrement, l'université Pierre et Marie Curie a créé une **Université des Patients** en 2009, qui dispense un **diplôme universitaire et un master où les professionnels de santé et les patients sont formés ensemble à l'éducation thérapeutique**. A l'initiative du Professeur Catherine Tourette-Turgis, chercheuse, vice-présidente du conseil des formations de l'EHESP, et professeur des sciences de l'éducation à l'Université Pierre et Marie Curie, cette Université des patients vise à **valider l'expertise des personnes vivant avec une maladie chronique**, en les incluant au sein de diplômes universitaires. Cela permet de faire reconnaître les compétences et le savoir acquis par ces patients durant leur expérience de soins. D'autres universités de patients ont vu le jour au sein des facultés de médecine (Paris, Aix-Marseille, Grenoble ou Lyon). L'objectif est de permettre aux patients de **professionnaliser leur apport au système de santé**. Cette démarche est très reconnue en France et elle fait partie des 500 innovations de l'année 2016 reconnues comme majeures par le magazine *Challenge*.

Deuxièmement, la **nouvelle version de la certification des établissements de santé, la V2020**, opte pour de nouvelles orientations, visant à médicaliser, simplifier et adapter le processus de certification. Cette nouvelle certification a de **nombreux enjeux** : développer la culture de la pertinence et du résultat, renforcer le travail en équipe, qui est moteur d'amélioration des pratiques, s'adapter aux évolutions de santé (regroupements d'établissements, transformation du système de santé, nouvelles technologies, évolutions de la population, etc.) **mais aussi et surtout promouvoir l'engagement du patient**.

La méthode de certification a elle-même été co-construite avec des acteurs de terrain, en concertation avec l'ensemble des parties prenantes. Ainsi, 4 séminaires de co-construction se sont tenus durant les mois de septembre à décembre 2018, réunissant 250 professionnels de santé et usagers dont 52 experts-visiteurs. L'élaboration du référentiel et du dispositif de la nouvelle certification a été effectuée par un groupe de travail plus restreint, composé de professionnels de santé, de directeurs d'établissement, de représentants d'usagers et de collaborateurs internes dont 3 experts visiteurs. **La HAS place donc l'engagement du patient au cœur du processus de certification.**

Ainsi, **améliorer la prise en charge** des patients atteints de maladie chronique en favorisant l'accompagnement du patient tout au long de sa prise en charge, en lui offrant un parcours coordonné et en lui proposant un soutien d'autres pair-aidants, **innover en répondant davantage aux nouveaux standards de qualité « non-médicaux »** sont les besoins exprimés par la population est les patients aujourd'hui auxquels la prise en charge des patients doit répondre. Il s'agit d'un réel outil d'attractivité pour les établissements de santé en France et dans le monde.

2.2 Le partenariat patient, un levier d'attractivité au service des établissements publics de santé en France

La prise en compte de l'expérience du patient constitue un **réel levier d'attractivité pour les établissements de santé**, notamment publics, qui se trouvent aujourd'hui au sein de territoires de plus en plus concurrentiels. Non seulement cette démarche **répond aux attentes et besoins actuels des patients**, qui demandent une prise en charge de qualité fondée sur des marqueurs extérieurs aux soins, mais **répond également aux attentes des professionnels**, dont la perte de sens au travail est souvent évoquée.

Ainsi, une étude conduite par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS), qui a pour mandat d'accélérer l'amélioration et la transformation des services de santé au Canada, résume les **résultats d'études** conduites par 4 autres pays. Ces études établissent une **corrélation directe entre l'amélioration du système de santé et la participation des patients à ce dernier**²⁵.

²⁵ Ross Baker G., Ph.D., Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2016.

De nombreuses études démontrent le lien entre la performance de l'hôpital et la participation des patients : ainsi, ces études révèlent **l'impact potentiel de la participation des patients sur les résultats de santé, l'observance du patient, les mesures du processus de soins, les résultats cliniques, la fidélité des patients, la réduction des risques de faute professionnelle, la satisfaction des employés et le rendement financier.**

Le **cabinet de conseil et d'audit Deloitte** a ainsi réalisé une étude au sein d'hôpitaux américains permettant de prouver la corrélation entre la prise en compte et l'amélioration de l'expérience patient et les résultats financiers d'un établissement hospitalier, via un renforcement de la fidélité de la patientèle et une amélioration de sa réputation et de sa marque.

Cela permet de mieux comprendre le lien entre l'amélioration de l'expérience patient et celle de la santé financière des établissements²⁶. Cette étude met en œuvre deux conclusions principales : **tout d'abord, les hôpitaux dont l'expérience patient est satisfaisante présentent une rentabilité élevée.** Les hôpitaux avec des évaluations excellentes des patients présentaient une marge nette de 4,7% en moyenne, contre 1,8% pour les hôpitaux ayant des évaluations faibles. **Ensuite, le lien entre une expérience patient satisfaisante et un taux de marge élevé est établi,** même après avoir pris en compte d'autres caractéristiques des établissements pouvant expliquer cette bonne santé financière.

Une autre étude menée par des chercheurs²⁷ avait comme objectif d'explorer les preuves permettant d'affirmer l'existence du lien entre l'expérience du patient et les résultats sur la sécurité et l'efficacité clinique de sa prise en charge. Cette étude montre que l'amélioration de l'expérience du patient par la mise en œuvre de diverses actions de l'institution a des conséquences positives sur la prise en charge des patients, avec un plus grand **respect des recommandations cliniques et des médicaments, un comportement préventif favorable à la santé, l'utilisation plus grande des services de dépistage et de vaccination, l'utilisation optimisée des ressources telles que l'hospitalisation et la durée de séjour.** L'expérience patient est donc bien associée à une meilleure clinique et sécurité des patients et se présente ainsi comme l'un des **pilliers centraux de la qualité des soins et de la performance des hôpitaux.**

²⁶ Deloitte Cabinet, The value of patient experience. Hospitals with better patient-reported experience perform better financially, 2016.

²⁷ Doyle C, Lennox L, Bell D., A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness, in BMJ Open, 2013.

Le développement des démarches partenariat patient constitue un **facteur d'attractivité important des hôpitaux publics aujourd'hui** en France. Ainsi, au **Centre Hospitalier Universitaire de Nantes**, un pôle fonctionnel nommé le **Pôle Pacq (Patient, attractivité, communication et qualité)** a été créé en octobre 2016. Ce pôle a été créé afin de renforcer l'attractivité du CHU, évoluant au sein d'un contexte concurrentiel fort, et de s'inscrire dans une dynamique d'innovation nécessaire. L'objectif est de développer une **qualité de service non clinique**, permettant **d'augmenter l'attractivité du CHU** pour les patients et les professionnels aussi bien internes qu'externes au CHU, dans une logique de « marque CHU », en communiquant afin de **valoriser l'image de l'hôpital auprès du public et de contribuer à la fidélisation du personnel**. Le CHU a acquis la conviction selon laquelle **l'amélioration de la qualité de l'accueil et des soins pour les patients aurait des conséquences positives sur les compétences et l'épanouissement du personnel médical, soignant et administratif**. Ainsi, le cercle vertueux entretenu par le lien entre ces deux dimensions permet de soutenir une fidélisation des compétences humaines, une prise en charge optimale des patients et un renforcement de l'attractivité de l'établissement.

Aux États-Unis, la performance des hôpitaux est liée à la satisfaction exprimée par leurs patients. Plusieurs hôpitaux ont mis en place différentes actions afin de récolter l'expérience des patients à l'hôpital, comme l'UCLA Medical Center de Los Angeles, le Methodist Hospital d'Houston, le St Joseph's Hospital à Phoenix ou encore la Cleveland Clinic. Les hôpitaux américains peuvent **comparer la satisfaction de leurs patients entre eux grâce aux données de l'évaluation des consommateurs et des systèmes de santé**, l'Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS).

Les études menées à l'aide du HCAHPS mesurent l'expérience des patients quant à leur séjour hospitalier. **Ces études font l'objet d'une diffusion publique et permettent aux patients d'avoir des données comparatives pour choisir leur hôpital.** Le questionnaire comprend 27 items se rapportant à la communication avec les infirmières et avec les médecins, la réactivité du personnel hospitalier, la propreté des locaux, les nuisances sonores et la gestion de la douleur. Il est surtout **demandé au patient s'il recommanderait l'établissement à sa famille ou ses amis**. La grande majorité des hôpitaux américains ont décidé de participer à cette étude, pour mesurer le degré de satisfaction de leurs patients. Le public peut quant à lui consulter les résultats en ligne sur internet.

De plus, le « Center for medicare and Medicaid service » a mis en place des **incitations financières pour favoriser l'adhésion des établissements** à cette démarche.

L'UCLA Medical center a instauré un **système de tours réguliers de la satisfaction des patients** : le directeur de l'établissement réalise de manière régulière des passages au sein des services de l'hôpital, en discutant avec les patients et leurs proches mais aussi avec les professionnels (médecins, infirmières, ASH...). Ces passages sont organisés au moins une fois par mois et permettent de mesurer directement la satisfaction ou la non-satisfaction des personnes interrogées. En plus de permettre aux dirigeants hospitaliers d'être au contact du terrain – chose qu'il leur est régulièrement reprochée de ne pas faire – cette technique leur permet d'entendre et de mesurer par eux-mêmes les revendications ou les satisfécits des patients et personnels de l'hôpital. De plus, permettre aux patients de raconter leurs histoires est une technique qui permet aussi de valoriser les employés, lorsque les histoires les valorisent. Car beaucoup de patients expriment leur mécontentement, mais ils sont également **nombreux à louer le travail des professionnels et à remercier leur grande dévotion aux soins des patients**. Au Methodist Hospital d'Houston, le directeur de l'établissement ouvre chaque réunion du conseil d'administration en évoquant le récit d'un patient décrivant son séjour, dont il est satisfait ou non.

La **Cleveland Clinic**, classée 4^{ème} meilleur hôpital des Etats-Unis²⁸ et répertoriée comme l'un des centres les plus performants au niveau mondial, s'est également engagée dans une **démarche expérience patient**, en instaurant une **Direction de l'expérience patient** et en se dotant du **programme Patient First**. L'hôpital a mis en place des actions à destination de son personnel, en ayant comme objectifs :

- Pour les **professionnels de l'hôpital**, d'éviter les situations de burn-out en formant les professionnels à la méthode Heart (*Happiness, Engagement, Adoption, Retention, and Task Success*) ;
- Pour le **partenariat patient-famille**, de développer des méthodes type *design thinking* ;
- Pour le **parcours patient**, de développer une prise en charge allant du domicile à l'hôpital en proposant des **services innovants tout au long de la prise en charge** (système de géolocalisation au sein de l'hôpital, salle d'attente repensée en mode lounge, possibilité de commander des repas, etc.).

²⁸ Comarow A., America's Best Hospitals: the 2009–10 Honor Roll, 2009.

La Cleveland Clinic a également mis en place des **conseils consultatifs de la voix des patients**, afin de s'assurer que l'institution ne perd pas de vue les besoins des patients dans chaque projet mis en place. Ainsi, ces conseils ont été consultés afin de repenser les salles d'attentes, d'améliorer le guide d'admission et d'aider les gestionnaires à mieux comprendre les besoins en communication de l'hôpital. Ces différentes actions ont été mises en place en partant du constat selon lequel la qualité réduit toujours les coûts.

Une connaissance pointue des attentes des besoins des patients est un levier indispensable de l'amélioration de leur prise en charge. Or, cette expérience du patient est **stratégique** pour les établissements, puisqu'elle permet de **gagner la fidélisation du patient** et profiter d'un **mécanisme de bouche à oreille positif ou à minima d'éviter la propagation d'une image délétère de l'établissement, qui peut lui être fortement préjudiciable** surtout au sein d'un contexte concurrentiel territorial accru. Ainsi, dans l'enquête 2015 de Deloitte sur les consommateurs de soins de santé aux États-Unis, plus de 50% des personnes interrogées ont déclaré qu'elles changeraient probablement d'hôpital en raison d'un échange d'informations et d'une communication insuffisants et de la difficulté à joindre un professionnel de la santé par téléphone ou par courrier électronique. Une mauvaise expérience compromet la réputation d'un hôpital auprès des patients et des autres médecins, qui constituent la première porte d'adressage des patients à l'hôpital, et compromet également le niveau d'engagement des employés. Il s'agit finalement d'offrir au patient une offre de service de qualité.

2.3 Une démarche qui emprunte à celle de l'expérience client développée par les entreprises

Le développement de l'expérience client dans les autres secteurs d'activité (nouvelles technologies, transports, hôtellerie, logistique...) mais également au sein d'autres secteurs publics (La Poste, aéroports de Paris) démontre une **prise en compte globale de la satisfaction de l'utilisateur dans l'offre de service**. Ainsi, de plus en plus d'entreprises et de services publics considèrent **l'expérience client** comme un **outil au service de leur performance économique**.

L'expérience client, notion apparue pour la première fois en 1982, est définie comme un « *atout stratégique pour la performance économique qui place l'humain au cœur de la réussite de l'entreprise* »²⁹, selon l'étude réalisée par le réseau international de cabinets d'audit et de conseil *KPMG* en partenariat avec l'Agence française de la relation client (AFRC). Le Centre d'Excellence de l'expérience Client de *KPMG* établit chaque année un baromètre de l'expérience client au sein de 14 pays, qui concerne plus de 50 000 consommateurs et se base sur 500 000 évaluations individuelles de marques dans le monde. En 2018, *KPMG* a décidé de concentrer le baromètre sur la France. Les entreprises classées les meilleures par cette étude sont celles qui ont fait de l'expérience client un vrai levier de leur performance économique, allant de facto plus loin qu'un simple axe de différenciation par rapport à leurs concurrents. Cette évolution s'inscrit dans un **contexte sociétal plus large où l'individu recherche davantage de sens et de transversalité**. L'expérience client est ainsi devenue universelle et concerne tous les secteurs (banque, tourisme, énergie, télécommunications...).

L'étude réalisée par *KPMG* constate que **les clients ne comparent plus les entreprises en fonction des secteurs, mais qu'ils se réfèrent aux meilleurs standards par rapport aux expériences qu'ils ont eu l'occasion de vivre**. Cette étude **analyse six piliers** sur lesquels agir pour offrir une expérience client optimale, à savoir : l'intégrité (« avez-vous confiance en la marque ? »), la personnalisation (« l'entreprise répond-elle à vos besoins, à vous en particulier ? »), la résolution (« l'entreprise a-t-elle résolu facilement votre problème »), l'expectation (« l'entreprise répond-elle à vos attentes ? »), le temps et l'effort (« est-il facile d'être en contact avec la marque ? »), et l'empathie (« l'entreprise a-t-elle eu de l'empathie pour vous ? »).

²⁹ *KPMG*, en partenariat avec l'AFRC (Agence Française de la Relation Clients), Réussir à l'ère de l'expérience client universelle, Étude France 2018.

En France, les piliers les plus influents sont la personnalisation et l'intégrité. Le rapport souligne que les entreprises les meilleures dans le domaine ont réussi à **étendre l'expérience client à toute l'entreprise, en impliquant l'engagement des collaborateurs à placer le client au centre de l'ensemble de leurs actions.** L'expérience client transforme le management et la stratégie de l'entreprise, puisque toutes les parties prenantes sont centrées autour du client. Les facteurs clés de la relation client sont **l'humain et les relations physiques** que les clients ont avec l'entreprise. Afin d'obtenir le meilleur contact possible avec le client, l'entreprise forme et responsabilise ses équipes. Le contact physique conservé permet d'améliorer le satisfecit du client, **dont l'opinion peut avoir de forts retentissements pour l'image de l'entreprise, par le canal des réseaux sociaux et messageries instantanées.** Si l'étude pointe un besoin de simplification, via une digitalisation accrue des services qui apparaît comme un facteur clé de succès comme la déclaration d'impôts en ligne ou des services de prises de rendez-vous en ligne comme doctolib, cette numérisation des processus doit s'accompagner d'une **profonde réflexion sur le parcours de l'utilisateur qui souhaite davantage être accompagné, compris, écouté.**

Concernant le **secteur public et de la santé**, l'étude indique que **l'empathie reste le principal défi à relever aujourd'hui en France.** L'empathie se traduit par trois principaux axes sur lesquels agir, à savoir offrir au client les opportunités pour exprimer besoins, attentes et déconvenues (ce que l'on peut rapprocher des enquêtes satisfaction mises en place à l'hôpital), donner des réponses en prenant en compte les émotions ressenties par les clients et donner des signes concrets d'attention. L'étude mentionne notamment que *« les concepts de relations client et d'expérience d'utilisation deviennent de plus en plus pertinents. Les principaux points de contacts avec l'organisme répondent à un besoin ponctuel à la manière d'un service client, ce qui induit un niveau d'attente important [...] ».*

Cette étude conclut sur **27 bonnes pratiques transposables dans le domaine hospitalier** : *« Informer le client du délai nécessaire à l'atteinte de son objectif ; fluidifier l'ensemble des démarches et éliminer systématiquement les démarches inutiles ; accompagner rapidement et efficacement les clients dès le premier contact ».* A l'hôpital, la satisfaction des patients est une préoccupation commune des différents professionnels du système de santé. Dès lors, la logique « client », empruntée à l'entreprise client des structures privées, place au centre des décisions le patient.

De même, l'entreprise de service public **Aéroports de Paris (AdP)** a engagé une politique d'amélioration de sa satisfaction client en travaillant en profondeur la **culture d'entreprise** afin de la faire évoluer vers une **prise en compte plus forte de l'attention aux clients**³⁰. AdP contractualise avec l'État et la Direction générale de l'Aviation civile des engagements sur la qualité de service, en contrepartie de la redevance perçue par AdP, et l'entreprise s'expose à des pénalités financières si elle ne remplit pas ces engagements. La relation de service à AdP est proche de celle que l'on retrouve à l'hôpital : il s'agit d'un **milieu où les utilisateurs sont emprunts d'un stress certain, et où l'environnement est complexe**. Il s'agit donc de **minimiser le stress, apporter de l'information et transformer une expérience qui pourrait être compliquée, difficile et pénible en une expérience simple avec une valeur ajoutée humaine** qui a toute son importance. Le programme de satisfaction global mis en place par AdP était aussi un **programme de transformation culturelle : chacun doit réfléchir à ce qu'il doit faire pour améliorer la qualité de service**. Les cadres dirigeants ont réalisé des immersions d'agents d'accueil, l'entreprise organise de manière régulière des conférences thématiques ou des forums itinérants sur cette question. Ainsi, les liens avec l'hôpital sont évidents : **l'aspect sécuritaire est très présent, avec une dimension de sécurité pour des vies humaines, et une réglementation importante en la matière. Il s'agit de deux métiers techniques, qui laissent parfois peu de place à l'humain, alors que sa prise en compte est essentielle au sein de ces milieux générateurs d'émotions fortes**.

Le contexte sociétal, démographique, épidémiologique, culturel et budgétaire dans lequel évoluent les établissements de santé entraîne une nécessaire adaptation des prises en charge des patients. La prise en compte de leur expérience et de leur savoir expérientiel permet d'améliorer l'offre de service, ce qui a un impact positif sur la santé des patients, le bien-être des professionnels, et donc sur l'attractivité et la santé financière des établissements.

Ainsi, de nombreux établissements publics hospitaliers français ont mis en place des démarches partenariat patient, certes de manière partielle et hétérogène mais variée et prometteuse pour l'avenir de la place faite à l'engagement des patients en santé en France.

³⁰ Entretien avec Dominique Mary, Directrice de la satisfaction client ADP, Gestions hospitalières, n°519 – octobre 2012.

3 Les démarches partenariat patient mises en œuvre par les établissements hospitaliers aujourd'hui en France

Les démarches engagées par de nombreux hôpitaux en France pour favoriser l'engagement des patients sont **diverses** : **lorsque certaines empruntent au continuum de l'engagement des patients à différents niveaux modélisé par Montréal, d'autres développent une offre de service fondée sur une image marketing de l'expérience patient.** L'institut de l'expérience patient a réalisé un **baromètre de l'expérience patient**, à destination des professionnels des établissements de santé, avec comme objectifs de mesurer l'évolution de cette dynamique, d'analyser l'appropriation de ce sujet par les professionnels et d'élaborer des recommandations pour accélérer la mise en pratique. Le résultat du baromètre fait apparaître que **les niveaux de maturité des établissements en la matière sont hétérogènes.** Cette troisième partie s'appuie ainsi sur les démarches engagées par une dizaine d'établissements hospitaliers français, afin d'analyser la stratégie et les objectifs qui ont été poursuivis par eux pour davantage prendre en compte l'expérience et le savoir expérientiel du patient. Certains hôpitaux ont mené une démarche centrée sur l'amélioration de l'expérience, visant à élaborer une image de marque fondée sur une politique du *bottum-up* (3.1). Une approche inclusive, instaurant une co-construction de projets avec les patients et les représentants d'usagers est née au sein de divers établissements et notamment à Metz, Rouen et Strasbourg (3.2), tandis que deux hôpitaux universitaires parmi les plus importants de France favorisent l'engagement des patients à tous les niveaux du processus décisionnel, se rapprochant davantage du modèle québécois (3.3).

3.1 Une démarche centrée sur l'amélioration de l'expérience patient, fondée sur une politique « *bottum-up* »

Trois établissements universitaires français ont développé une approche centrée sur **l'amélioration de l'expérience patient.** L'objectif est de développer une **image de marque**, fondée sur la qualité de la prise en charge des patients dans ces établissements et sur le bien-être des professionnels. Les CHU ont développé pour se faire une politique dite du *bottum-up* qui consiste à **faire émerger le projet de manière volontaire par la plus petite unité qui existe à l'hôpital : le service.**

Ainsi, l'**Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP)** a mis en place le **label Hospitalité**, mise en œuvre depuis 2016, en remplacement du programme *Proche de vous*. Le label Hospitalité, lancé par un groupe de travail à l'initiative de la Communauté médicale d'établissement (CME), s'inscrit dans le projet plus global de l'AP-HP appelé « **Qualité Hospitalité** » initiée par l'AP-HP. La démarche mise en place suit trois objectifs essentiels :

1. Développer la **marque « AP-HP »** au sein de l'ensemble des 6 groupes hospitaliers universitaires (comprenant en tout 39 hôpitaux parisiens) ;
2. Développer cette démarche conformément à la **politique du « bottom up »** et faire en sorte que les équipes **s'approprient elles-mêmes** la démarche ;
3. Appliquer la **politique des petits pas** à l'échelle de l'établissement avec une **démarche de labellisation par service**.

Tout d'abord, la démarche du label Hospitalité a comme objectif de redorer l'image des hôpitaux publics parisiens et de **développer une marque, celle de l'AP-HP**, dont les marqueurs sont **l'hospitalité et l'excellence du service rendu aux patients**.

Il s'agit ainsi d'améliorer l'expérience du patient de son entrée à sa sortie de l'hôpital, et donc de jouer sur tous les « *petits plus* » qui sont complémentaires du soin, c'est-à-dire **l'ensemble des éléments annexes au processus de soins qui influent sur la perception que va avoir le patient de sa prise en charge**. L'accent est donc mis **7 champs complémentaires du soin technique** : l'accueil et l'information, la qualité de la relation entre les patients et les professionnels de santé, la propreté, le confort et l'environnement, les prestations de services, la culture du bien-être, la mise à disposition du linge et l'alimentation.



Ces 7 champs ont été retenus à l'issue de la mise en place de groupes de travail, réunissant près de 120 professionnels pluridisciplinaires des différents établissements de l'AP-HP ainsi que des représentants des usagers. Le label repose ainsi sur un **référentiel** rassemblant ces critères, qui ont une valeur pouvant aller de 1 à 3. Ce référentiel est défini selon **11 parcours de patients** : urgences, consultation, service d'hospitalisation de MCO adulte, pédiatrique et gériatrique, hôpital de jour, soins de longue durée, soins de suite et de réadaptation (SSR), services administratifs, chambre mortuaire, espaces communs.

Deux autres parcours seront inclus prochainement dans le dispositif : l'hospitalisation à domicile ainsi que les services accueillant des patients polyhandicapés. L'obtention du label se réalise par une **visite au sein du service qui s'est portée volontaire pour obtenir le label, organisée par la Direction des Patients, Usagers et Associations de l'AP-HP**. Les valeurs des critères retenus dans le référentiel sont attribuées par des équipes constituées de professionnels, représentants d'usagers, bénévoles et volontaires en service civique. Ces équipes réalisent des **entretiens directs avec les patients**, et leurs échanges leur permettent d'attribuer une valeur à chaque critère.

Lorsqu'un service réunit **80% des critères sur les 7 champs**, le label Hospitalité lui est attribué **pour 4 ans**, à défaut un plan d'action est mis en œuvre en vue d'atteindre les objectifs manquants.

HOSPITALITÉ
AP-HP Service Labellisé

Figure 6. Le référentiel Hospitalité, construit autour de 7 champs pour 16 parcours³¹.

Référentiel Hospitalité construit autour de 7 champs pour 16 parcours



- Espaces communs
- Services administratifs
- Urgences
- UHCD
- Consultation - Imagerie
- Hôpital De Jour
- Unité de Chirurgie Ambulatoire
- Hospitalisation MCO adulte
- Hospitalisation MCO gériatrie
- Hospitalisation MCO pédiatrie
- Hospitalisation Néonatalogie
- Hospitalisation Psychiatrie
- Soins Longue Durée
- SSR – Polyhandicap
- TIP Brancardage
- Chambre mortuaire

Référentiel co-construit en 18 mois (2015-2016) autour de critères correspondants aux 7 champs : une **valeur définie pour chaque critère du référentiel (3: très important, 2: important, 1: bonus un plus pour le patient)**. 7 groupes de travail pluridisciplinaires et multi-sites : **plus de 120 participants** comprenant des représentants d'usagers.

Le Label Hospitalité AP-HP, un des leviers pour améliorer l'Expérience Patient

La politique adoptée par ce dispositif favorise les initiatives par service puisque l'octroi du label par service et de manière volontaire permet de mettre en place l'amélioration de l'expérience patient au niveau de l'unité la plus petite de l'hôpital.

³¹ Le Cossec Brigitte. Le label Hospitalité AP-HP, un des leviers pour améliorer l'expérience patient. Paris Healthcare Week 2019, Créer, innover, transformer : la santé en (r)évolution. Professionnels, usagers, partenaires en mouvement.

Non seulement le dispositif a été conçu avec le personnel de terrain, mais **il doit être développé par les professionnels d'un service qui doivent avant tout s'approprier eux-mêmes la démarche**. Le dispositif repose sur le **volontariat d'un service**, qui fonctionne comme il le souhaite pour obtenir le label et réalise un autodiagnostic qui va ensuite lui permettre de construire un plan d'action. Généralement, le portage est soit médical, via le chef du service, soit porté par l'encadrement. Le service est labellisé pour une durée de 4 ans, à l'issue d'une cérémonie en présence de la Direction, avec la pose d'une **plaque affichant le logo à l'entrée et à la sortie du service**.

Cette politique de labellisation par service permet à chaque service **d'adapter le projet à ses spécificités, d'expérimenter et de vivre les bienfaits de la démarche, incitant d'autres services à obtenir également le label**. Cette démarche de labellisation permet **d'engager les équipes et de les responsabiliser**, pour faire vivre le label pendant 4 ans. Les services sont évalués dans le temps via les réclamations et les enquêtes de satisfaction des patients, qui sont analysées de manière croisée avec les services détenant le label. L'objectif est de **ne pas créer un contrôle du dispositif, tout en incitant les services à faire vivre la démarche**.

Ainsi, la Direction des patients, usagers et associations a pour rôle d'analyser les résultats du label et de les croiser avec les données de satisfaction, qui sont nombreuses (réclamations et éloges, remontées et alertes des représentants d'usagers, résultats des enquêtes de satisfaction patients e-satis, verbatim recueillis, patients traceurs). Elle accompagne aussi les services en leur proposant d'autres prestations (culture et mieux-être par exemple)³². Les équipes s'assurent de respecter un taux de 80% d'atteinte des critères définis par le référentiel, en réalisant des autodiagnostic (via des visites à blanc) ou en surveillant les résultats trimestriels des indicateurs de satisfaction patients. La Commission des usagers constitue un relais vigie important pour veiller à la **continuité des actions** mises en place par le service. **Les retours de ce projet sont positifs, notamment au niveau des équipes, puisqu'il permet de faire travailler les équipes autour d'un projet commun et de les fédérer**.

³² Le Cossec Brigitte. Le label Hospitalité AP-HP, un des leviers pour améliorer l'expérience patient. Paris Healthcare Week 2019, Créer, innover, transformer : la santé en (r)évolution. Professionnels, usagers, partenaires en mouvement.

Le projet a utilisé de **nombreux vecteurs de communication** permettant de faire connaître la démarche sur l'ensemble des services de l'AP-HP : la direction a beaucoup communiqué sur les premiers services ayant été labellisés, afin de **faire connaître la démarche parmi les professionnels et notamment parmi les médecins et les cadres**. La Direction a également communiqué auprès d'autres directions, en interne, en évoquant le projet au sein de différentes réunions. Finalement, le bouche à oreille véhiculant les **résultats satisfaisants de la démarche** ont permis d'obtenir **243 unités labellisées**, avec 1500 personnes engagées dans la démarche, 65 visiteurs Hospitalité pour les visites de labellisations dont 39 représentants d'usagers ou bénévoles d'associations, 8 membres des directions du siège et 12 référents *hospitalité*. Il s'agit aujourd'hui d'une démarche protégée et déposée auprès de l'Institut national de la propriété industrielle (INPI). Un contrat de concession de la démarche et du référentiel Label Hospitalité AP-HP permet à d'autres établissements de santé de mettre en place ce projet, avec un accompagnement.

Le pilotage de la démarche est effectué par un **comité de pilotage** représentant les sites hospitaliers, qui se réunit tous les deux à trois mois pour **suivre les différentes avancées et valider les décisions quant à l'évolution de la construction et de la mise en place du label**. Ainsi, un réseau de « **référents hospitalité** » a été mis en place, composé de membres du comité exécutif du groupe hospitalier, à charge pour lui de porter le dispositif au sein des différentes directions du groupe, de le promouvoir au niveau des services et des équipes.

En conclusion, le label Hospitalité développé par l'AP-HP comporte **plusieurs aspects positifs** : au-delà d'une **amélioration de l'hospitalité envers les patients, il s'agit d'un outil fédérateur et de management** : une démarche collective qui entraîne toute une équipe dans un même sens et engage ceux qui l'obtiennent, insuffle un **état d'esprit bien veillant**, « bon pour le moral » et « énergisant » selon les équipes.

Tout comme la démarche adoptée par l'AP-HP, le CHU de Nantes a adopté une vision marketing de l'expérience patient, vue comme un **levier d'attractivité au sein d'un territoire concurrentiel**, avec une méthodologie de projet bottom-up. Cet établissement s'est doté en 2016 d'un **Pôle patient, attractivité, communication et qualité** (Pôle Pacq), structuré en trois directions : la Direction de l'attractivité, de la communication et des affaires générales, la Direction des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants, et la Direction de la qualité, des risques et de l'évaluation.

Ce pôle se fixe trois objectifs :

1. Maintenir et poursuivre **l'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge** : il s'agit de poursuivre la mobilisation des équipes déjà engagées de manière continue en capitalisant sur le travail réalisé ;
2. **Développer la qualité de services « non cliniques »** : la qualité des équipes du CHU sur le plan médico-soignant est très unanimement reconnue, l'enjeu est donc de développer des services complémentaires permettant de mieux accompagner les patients en parallèle de leur prise en charge ;
3. Valoriser le CHU pour une **meilleure attractivité** auprès des patients, des professionnels et de ses partenaires.

Le projet d'établissement 2018-2022 mentionne expressément cette volonté de développer une marque « CHU de Nantes », en identifiant deux leviers d'amélioration permettant de renforcer l'attractivité de l'établissement : **réduire l'inertie administrative** qui est un élément de fuite des professionnels et **favoriser la satisfaction des patients** qui est un levier d'augmentation de l'activité. L'équipe de direction dans son ensemble a été formée à la démarche. L'objectif est de **moderniser l'hôpital** en améliorant la satisfaction des patients, et donc en prenant en compte les besoins exprimés par les patients.

Ce projet comporte trois dimensions :

1. La **remise à plat et la modernisation du recueil de l'expérience patient**, avec des questionnaires de satisfaction en ligne adaptés au parcours des patients, la mise en place d'indicateurs de suivi et la mise en place d'indicateurs de satisfaction par pôle (les nps ou net promoting score), qui sont insérés dans les contrats de pôle au même titre que le suivi de l'activité ; enfin, la mise en place de focus groupe (travail de groupe sur des thèmes spécifiques). Pour se faire, un ingénieur à mi-temps a été mobilisé sur le sujet pour structurer, recueillir et analyser la satisfaction des patients ;
2. **L'analyse de chaque marqueur de l'expérience patient** et l'améliorer en mettant en place un plan d'action, vecteur par vecteur : secrétariat, parcours patient, sortie, signalétique, etc. ;
3. Une démarche de **labellisation des services**, qui permet de valoriser et d'inciter les autres services à s'engager dans le projet. Cela permet de jouer sur *l'empowerment* des équipes, qui vont se fédérer et se motiver ensemble autour d'un projet porteur de sens.

Si le projet est impulsé au niveau de la direction, via des actions de communication, avec une stratégie clairement affichée au niveau du projet d'établissement et la priorisation du budget formation pour former les professionnels à cette démarche, la **politique bottom up est l'axe fort du projet, permettant aux équipes de s'approprier la démarche et d'insuffler un changement via une politique des petits pas**, tout en communiquant sur les réussites des services labellisés.

L'approche mise en place par le **CHU de Brest**, fixée sur l'amélioration du service au patient tout comme celles développées par l'APHP ou le CHU de Nantes, comporte quant à elle 3 dimensions : **la transformation des lieux, l'approche par une politique de service et la formation des professionnels** sont les points clés de la démarche expérience patient engagée par le CHU de Brest.

Le point de départ de cette démarche est la conviction selon laquelle les **lieux sont très structurants à l'hôpital**, car il s'agit du **lieu de vie** du patient et du **lieu de travail** des professionnels. Il s'agit plus largement de **restaurer un certain équilibre entre le patient**, personne fragilisée qui entre à l'hôpital contre son gré, dans un environnement souvent hostile et anxiogène, froid et blanc, **et le professionnel de santé**, porteur de connaissances scientifiques et à l'aise dans son environnement de travail. L'approche par la structure du lieu a comme objectif de placer le patient dans une zone la plus **confortable** possible : confortable par le lieu, chaleureux et accueillant, confortable par l'offre de service, adaptés à l'ensemble des besoins des patients au-delà du soin – et ils sont nombreux -, et confortable par l'empathie des professionnels à leur égard.

Il s'agit donc d'une **politique de service par l'innovation** qui a pour objectif de répondre aux besoins des patients et surtout d'être **à la hauteur du progrès médical actuel**. **Les hôpitaux français proposent en effet des soins d'excellence et sont composés de médecins parmi les meilleurs du monde, mais la prise en charge des patients reste inadaptée aux attentes actuelles des patients**. Il s'agit donc d'un **enjeu de transformation, d'excellence et d'attractivité au service du patient** dans un environnement de plus en plus concurrentiel et bouleversé par les évolutions démographiques à venir. Le CHU de Brest s'est rapproché des **transformations opérées par d'autres acteurs du service public tels que la Poste ou les aéroports de Paris**, qui ont engagé des transformations importantes dans leur offre de service aux usagers.

L'approche retenue par le CHU de Brest, tout comme celles de l'AP-HP ou de Nantes, est une **approche sectorielle**, visant à **embarquer un petit nombre d'équipes**, permettant de **faire les preuves de la démarche avant de l'exporter ailleurs**. Ainsi, la priorité a été mise sur trois secteurs, à savoir **l'ambulatoire, les urgences et la médecine nucléaire**. Le regroupement de 10 hôpitaux de jour sur un seul site a été réalisé en intégrant les usagers aux groupes de travail ; la structuration des urgences a été prise en compte pour améliorer l'expérience du patient, avec la mise en place de consultations rapides, d'urgences gériatriques, d'un dispositif de gestion des lits et de gestion des tensions. L'optimisation du parcours du patient en médecine nucléaire via un système de géolocalisation a également été mise en place.

Concernant le **travail effectué sur les lieux**, l'objectif a été d'orienter le patient dans l'espace et dans le temps. La transformation du site historique a été pensée pour un **hôpital plus lisible et ouvert sur la ville**, via un travail réalisé au niveau du stationnement et de la signalétique, avec notamment un axe totalement dédié à l'ambulatoire sur le site. A l'intérieur des bâtiments, **les urgences sont devenues un lieu hôtelier permettant d'individualiser les prises en charge**. En analysant les plaintes et questionnaires reçus des patients avec les équipes, le service a été totalement repensé autour des services clés et des « moments de vérité » qui donnent satisfaction aux patients et à leurs accompagnants. **L'attente** est souvent le point clé de la satisfaction des patients : en créant des boîtes à histoires courtes et à livres, l'hôpital permet de faire diminuer la longueur de l'attente, et le patient a accès au wifi public comme à l'utilisation de caques de réalité virtuelle, qui permettent de le détendre. Le patient ou son accompagnant cherche à **joindre sa famille**, notamment dans les services d'urgences : des bornes de recharges de téléphone portables ont donc été installées.

La **politique de service** instaurée permet de **travailler en lien avec les équipes et de créer une culture d'équipe** et non pas un projet personne dépendant qui ne survivra pas dans le temps. Il s'agit d'un projet structurant pour les professionnels, qui bénéficient d'une **formation sur les attentions ritualisées à offrir au patient**. Cela suppose que les professionnels acceptent une certaine remise en cause de leurs pratiques, ce qui n'est pas toujours facilement accepté. Durant 2 jours de formation, ils travaillent sur la relation au patient (empathie, poids des mots, attentions, etc.). Cette dynamique impulsée par la Direction générale est un **facteur clé de réussite d'une telle démarche**, en respectant le développement d'une démarche par la co-construction par l'intelligence collective. Chaque projet est ainsi pensé par des groupes de travail et en lien avec l'ensemble des professionnels d'un service.

Cette démarche a été financée par le CHU de Brest à moyens constants, en **priorisant l'affectation des budgets sur la mise en place d'un tel projet**, notamment les budgets formations, supposant un investissement des équipes en ce sens. S'il s'agit pour le moment uniquement d'une démarche sectorielle, qui n'est pas réalisée sur l'ensemble du site, cela a permis de **rendre ces démarches crédibles** et de prouver leurs avantages. Maintenir les compétences des professionnels formés semble être le prochain défi à réaliser. Le projet ne s'est pas mis en place facilement au sein de toutes les équipes, et les porteurs du projet – le **trio de pôle** essentiellement, avec le Directeur de pôle, le médecin chef de pôle et le cadre, se sont heurtés à de nombreux **étonnements** de la part des professionnels si ce n'est des **refus** de mettre en place une telle démarche, **partant du postulat que leurs pratiques professionnelles étaient les bonnes et qu'il ne fallait pas les remettre en cause**. **L'adaptation au changement** est une période souvent difficile pour les équipes, pour quel que projet que ce soit, et **les retours positifs permettent de gagner cette crédibilité et cette adhésion qui arrive sur le tard parfois**. La satisfaction des patients et des professionnels, au-delà des questionnaires traditionnels type e-satis, est recueillie au sein des services directement via des **bornes de satisfaction**, des courriers et les témoignages directs de professionnels.

Ainsi, ces démarches visent ainsi à améliorer l'expérience patient, en se fondant sur des politiques bottom-up. Elles favorisent les initiatives par service, insistent sur la communication et, pour le CHU de Brest plus particulièrement, sur la formation des professionnels. Il s'agit ainsi de développer une offre de service adaptée aux besoins des patients, outil d'attractivité essentiel et permettant d'instaurer une culture du mieux-être parmi les professionnels de santé.

D'autres démarches ont été mises en place aux CHR de Metz et de Rouen et aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg, visant à **systematiser la co-construction de projets avec les patients et représentants d'usagers**. Ils s'alignent ainsi sur le modèle québécois du continuum de l'engagement des patients, permettant une collaboration et un partenariat avec les patients **au niveau de l'organisation des services et de la gouvernance**.

3.2 Une approche inclusive permettant la co-construction de projets entre patients et professionnels de santé

Le **CHR de Metz** a érigé au sein de son projet d'établissement 2018-2022 un « projet patient », qui émane des représentants des usagers eux-mêmes, et a comme objectif de **rendre systématique la consultation des usagers lors d'un nouveau projet**. Ainsi, la construction des parkings ou le nouveau service de néonatalogie ont été élaborés selon ce principe. Des rencontres ont été organisées par les équipes médico-soignantes avec les familles d'enfants hospitalisés (hospitalisations en cours ou passées) : ces échanges ont permis de mieux appréhender les attentes des patients et des accompagnants en termes de prise en charge, notamment sur les conditions d'accueil et d'ergonomie des nouveaux locaux. Il s'agit ici d'inclure les patients au niveau de l'organisation des services au stade de la consultation.

Il s'agit également de l'orientation prise par le **CHR de Rouen**, qui a comme objectif de « **placer le patient au cœur des décisions** » de l'établissement. Il s'agit de capitaliser sur les savoirs expérientiels des patients pour améliorer l'offre de service. Pour se faire, la Direction des opérations et de la performance développe une **méthodologie de projet collaborative et innovante, identifiant les patients comme « partenaires » des professionnels de santé**. Les nouveaux projets sont construits grâce à des **ateliers rassemblant des professionnels de santé et des soignants**. Ces ateliers, participatifs, ont pour objectif de décrire l'intégralité du parcours patient, de son arrivée à l'hôpital jusqu'à sa sortie, de faire émerger les étapes à améliorer dans le processus (diminution du temps d'attente, confort des chambres, qualité de l'information...) et de penser les actions à mettre en œuvre concernant le parcours de soins, l'architecture et les équipements. Cette méthodologie a été appliquée notamment pour concevoir le regroupement d'hôpitaux de jour, avec des ateliers de travail mais également des **entretiens individuels avec les patients pour recueillir leurs préconisations**, qui ont été associés à toutes les étapes de l'élaboration du projet.

La **structure des hôpitaux de jour a été construite avec les patients**, de l'aménagement du service aux fauteuils souhaités pour les patients, en incluant un volet numérique, culturel et soignant (infirmiers de pratiques avancées). L'objectif est de réaliser cette **démarche participative** dans l'élaboration de l'ensemble des projets à venir, comme le regroupement des blocs opératoires qui comprennent 30 salles d'opération.

Il s'agit ainsi d'une **orientation stratégique** souhaitée par la Direction générale, inscrite dans le projet d'établissement, qui a vocation à devenir un **réflexe dans la conduite de projets** de l'ensemble des directions. Le CHR de Rouen met ainsi en place un partenariat avec les patients concernant l'organisation hospitalière dans sa globalité visant à **co-construire** les projets avec eux.

Les **Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (HUS)** ont quant à eux créé un « laboratoire d'innovation », appelé la Fabrique de l'hospitalité³³. Il s'agit de **permettre aux usagers et aux personnels de santé de co-crée ensemble** pour améliorer les prises en charge des patients et les conditions de travail des professionnels. Ces démarches collaboratives permettent à l'ensemble des usagers, personnels, patients et accompagnants de travailler ensemble à l'amélioration des pratiques et des organisations, en utilisant des outils issus des sciences humaines, de la création, de l'art, du design et de la culture en général. Ce **laboratoire d'idées** réalise ainsi des projets (*Maison de l'éducation thérapeutique, Passeport ambulatoire...*), offre des formations et des outils permettant de réaliser des démarches en milieu hospitalier. Il propose également des recherches sur des sujets divers et variés (*projet de recherche mené en 2014 sur la place de l'accompagnement aux urgences adultes, sur l'alimentation à l'hôpital, sur la clarté de l'information mise à la disposition du patient ou encore sur l'attente pré et post-opératoire*). Cette plateforme, qui fait partie du réseau des *living lab* européens, est née à l'initiative du Ministère de la Culture et de la Communication ainsi que du Secrétaire d'État à la Santé, partant de la conviction selon laquelle l'art et la culture doivent intégrer le milieu hospitalier pour l'humaniser. Cet **espace de réflexion et d'expérimentation adopte une logique inclusive, créant un écosystème entre l'hôpital (ses personnels et sa gouvernance), ses usagers (patients et accompagnants) et les intervenants extérieurs** (designers, artistes, architectes, économistes, partenaires privés et publics, partenaires académiques). Ainsi, comme l'explique le blog dédié à la Fabrique de l'hospitalité, « *A partir du territoire et des problématiques singulières des HUS, la Fabrique de l'hospitalité expérimente un processus de travail alliant la recherche académique, la réflexion sur la co-conception de cahier des charges et la réalisation de projets concrets ayant valeur d'exemple. En effet, il s'agit, à partir de notre démarche de commande artistique centrée sur l'art contemporain, le design et l'architecture, de créer plus de transversalité, de mobiliser d'avantage la créativité des agents, de repartir des pratiques de terrains et de l'expertise des utilisateurs, d'améliorer la collaboration entre les acteurs* ».

³³ <http://www.lafabriquedelhospitalite.org/>

Ces approches inclusives permettent de renforcer l'engagement des patients au niveau organisationnel, et de permettre la **véritable co-construction** de services avec les patients au sens du modèle de Montréal.

3.3 Une approche systémique du partenariat patient au sein d'un établissement

Le **CHU de Lille** et les **Hospices Civils de Lyon (HCL)**, qui comptent parmi les plus grands établissements publics hospitaliers de France, ont choisi de mettre en place une approche globale du partenariat patient, **favorisant l'engagement des patients à plusieurs niveaux de participation décrits par le modèle de Montréal** (au niveau micro, clinique, avec les soins directs, au niveau meso, organisationnel, concernant l'organisation des services et de la gouvernance, au niveau de l'enseignement et au niveau de la recherche).

Le **CHU de Lille** s'engage ainsi à associer davantage les patients aux décisions de l'hôpital : ils participent à la définition de nouveaux projets, sont sollicités pour former des professionnels, participer à des projets et des actions de recherche. Ces différentes actions existent déjà au CHU de Lille, sans pour autant être formalisées en termes de stratégie. Néanmoins, le **projet d'établissement en cours devrait mentionner cet objectif et le projet porté par les représentants des usagers y sera inséré**. La direction du marketing et des usagers est d'ailleurs devenue la **Direction qualité, risques et expérience patient**, dévoilant l'orientation prise par l'établissement en la matière.

L'objectif est d'associer, de manière très large sur l'ensemble de l'établissement, les patients aux différents projets portés par l'établissement et par les équipes médicales et de soins. D'ailleurs, la participation des patients aux différentes actions de l'hôpital est très diverse et la définition des termes patient pair, formateur, expert, coach a été travaillée avec les représentants des usagers et les associations. De plus, le CHU de Lille a affecté un **budget totalement dédié à l'expérience patient**, qui permet de **répondre à des projets formulés par les patients eux-mêmes**.

Au niveau des services, la démarche d'association des patients aux projets est portée par **les trio de pôles, qui sont encouragés à faire participer les patients tout au long de leur prise en charge**. Les usagers formulent également des **recommandations annuelles, portées à la connaissance de la Commission des soins, ce qui est une particularité au CHU de Lille**. Le **recueil de la satisfaction des usagers** est également travaillé, puisque les professionnels de la maison des usagers sont formés sur la partie étude et enquêtes de satisfaction. Cette analyse permet de définir une feuille de route pour améliorer le parcours du patient, en jouant sur les éléments qui influencent l'insatisfaction (points critiques à prioriser) et les éléments qui influencent la satisfaction (éléments additionnels agréables durant le parcours du patient). Le CHU de Lille a ainsi réalisé une étude³⁴ permettant de **recueillir les points d'attention du parcours du patient**, au nombre de 14 : en amont de la consultation, le délai de rendez-vous, les réponses apportées, l'attente, les voies d'accès et le 1^{er} contact avec le médecin sont des points d'achoppement. Durant la consultation ou l'hospitalisation, l'annonce du diagnostic, la programmation et l'explication du parcours, le lien avec la ville, le confort de la chambre et les repas, l'annonce des résultats, la qualité des soins au quotidien (douleur, paramédical) et la préparation de la sortie sont les 7 points d'attention suivants. Enfin, concernant l'aval, les contacts après la sortie avec le rendez-vous de suivi et le relais avec l'équipe de soins en ville sont les deux derniers points d'attention du parcours du patient.

A l'université, liée au CHU de Lille, les patients participent également à la **formation des internes en médecine et des étudiants en santé** de manière générale, via une **politique portée par la Commission médicale d'établissement de l'hôpital et l'université**. Ils participent également à des formations via le **centre de simulation**.

De leur côté, les **Hospices civils de Lyon** ont mis en place un **plan stratégique** sur le partenariat patient, qui est né d'un **vivier de démarches type partenariat patient** déjà existantes dans les services. Un recensement de l'ensemble de ces expériences a été porté à la connaissance de la communauté hospitalière en 2017 afin de les mettre en valeur. Le projet d'établissement des HCL affiche la volonté de l'établissement de s'engager dans un partenariat patient, en créant le **Partenariat expérience patient en santé (PEPS)**. Le **portage institutionnel** du projet par la Direction générale de l'établissement, affiché dans le projet de celui-ci, constitue un facteur essentiel du succès de la démarche.

³⁴ Boinet S., La satisfaction des usagers, levier de pilotage de la prise en charge patient, CHU de Lille. Gestions hospitalières, numéro 580, novembre 2018.

L'appui important du top management et le lien avec d'autres expériences à l'étranger a permis le développement de cette démarche au sein des HCL. De plus, la position d'ouverture adoptée par les représentants des usagers et plus largement les associations de représentants d'usagers a été le deuxième élément clé de réussite du projet. L'établissement a ainsi recruté un **patient coordonnateur** pour travailler au déploiement de la démarche, qui pilote le PEPS, **en binôme avec un directeur**.

Ce PEPS consiste, dans les grandes lignes, à mettre en place les actions suivantes :

1. Poursuivre l'implication des patients dans **l'éducation thérapeutique**, qui est déjà bien avancée, mais qui souffre de quelques difficultés, liées notamment à la disponibilité des patients pour réaliser un accompagnement auprès d'autres patients ;
2. **Structurer le partenariat patient au sein du service**, avec une **charte d'engagements réciproques des patients et du service, afin de responsabiliser les parties prenantes**. De nombreux partenariats patients existent déjà au sein des services : l'éducation thérapeutique en fait partie, mais les patients peuvent également **participer à des projets transversaux interservices au niveau des groupements**, projets qui impliquent plus ou moins les patients – identification des dysfonctionnements, relectures de documents aux patients, recommandations, etc. Les services impliquent les patients à différents niveaux, et certains vont jusqu'à mettre en place la **pair-émulation**, permettant à des patients formés d'intervenir auprès d'autres patients en devenant **membres de l'équipe de soins**. L'objectif est de développer ce **partenariat professionnels/patients** au sein d'autres services et de **développer les patients-chercheurs** (co-acteurs de projets de recherche) et les **patients-formateurs** auprès des futurs professionnels de santé ;
3. Respecter une **approche service par service**, identifier des **services pilotes** et communiquer d'abord en interne autour des réussites et des difficultés identifiées par les services afin de structurer la démarche et de la consolider, avant d'engager une communication externe.

Le **CHU de Lille et les HCL** affichent donc la place donnée à l'engagement des patients au sein de leur établissement comme un **axe stratégique** du projet de celui-ci, **conjointement avec les acteurs externes étroitement liés à l'établissement** (centre de simulation, universités). Le projet PEPS lancé par les HCL démontre l'intérêt porté à l'engagement des patients par les établissements hospitaliers aujourd'hui en France. Ils s'engagent dans le modèle porté par Montréal mais développent aussi des démarches qui leur sont propres, adaptées à l'environnement local.

Conclusion

Le continuum de l'engagement des patients se développe donc en France à plusieurs niveaux de participation. Si le premier niveau, celui de la participation des soins, est développé depuis 2009 via l'éducation thérapeutique du patient, les niveaux organisationnel, de l'enseignement et de la recherche se développent fortement au travers des initiatives portées par de nombreux hôpitaux en France, notamment universitaires. Si l'implication des patients au sein de l'hôpital est plus ou moins développée en fonction des établissements et des universités (avec lesquelles les CHU sont liés), **ces démarches existent bel et bien et nécessiteraient d'être mieux connues, aussi bien en interne auprès des professionnels, des patients et des managers, qu'en externe, mieux valorisées et surtout partagées.**

La diffusion de ces initiatives auprès de la communauté hospitalière dans son ensemble permettrait ainsi de les promouvoir, de permettre leur évaluation et leur transférabilité au sein de l'institution. Le retour d'expérience des professionnels ayant mis en œuvre, dans leur propre unité ou service, de tels modèles d'intégration des patients dans les processus de soins est un vrai **levier de promotion des pratiques collaboratives et intégratives en santé.**

Ce constat a été partagé par les **services de santé publique des CHU de Nantes et Rennes**, ce qui les a conduits à réaliser une **étude permettant de recenser et de décrire les pratiques des professionnels de santé impliquant les patients dans l'amélioration continue de la qualité et la sécurité des soins au sein de ces deux établissements**³⁵. Cette enquête a révélé que **plus des deux tiers des personnels interrogés impliquent les patients dans au moins un domaine de leur activité professionnelle** (dispensation et accompagnement des soins, enseignement et formation des professionnels de santé et des pairs, qualité et sécurité des soins, recherche). L'enquête a permis de recenser **1064 démarches invitant les patients ou les représentants à s'impliquer dans une des activités des professionnels des deux CHU.**

³⁵ Le patient, coacteur de la qualité et la sécurité des soins. CHU de Nantes et Rennes. Lucie Malloggi, Yohann Mallet, Pascal Jarno, Leila Moret, in Gestions hospitalières, numéro 580, novembre 2018.

Le **rôle des patients en tant qu'acteurs du système de santé** se développe et représente une **voie d'avenir prometteuse**. Au niveau clinique, l'action des patients intervenants auprès d'autres patients a un **impact positif** sur la santé physique, psychologique et sociale de ces derniers. Au niveau organisationnel, les patients permettent de revoir les processus en fonction de leur expérience, ce qui permet de mieux répondre à leurs besoins et à ceux des accompagnants. Au niveau politique, l'engagement des patients dans l'élaboration des politiques de santé grandit en France, tout comme leur **participation à l'enseignement** des jeunes professionnels de santé et à la recherche.

Néanmoins, la mise en place d'un partenariat patient à l'hôpital public comporte des freins : il s'agit d'une **transformation culturelle**, tant pour les médecins que pour les professionnels paramédicaux, pour qui les pratiques professionnelles changent au profit d'une complémentarité entre savoir scientifique et savoir expérientiel. Il faut nécessairement du **temps** pour modifier la culture dominante et focaliser les processus sur les besoins des patients, qui évoluent en fonction des évolutions démographiques, épidémiologiques, sociétales et culturelles. Les établissements de santé, confrontés à des problématiques financières importantes, **ne priorisent pas forcément leurs actions** sur le renforcement de l'engagement des patients au sein de leur organisation (bien qu'il ait des conséquences bénéfiques sur l'aspect financier). La participation des patients au niveau clinique, organisationnel et systémique n'est pas perçue comme une priorité et apparaît moins urgente que d'autres objectifs systématiques (réduction des coûts, attractivité médicale et soignante, optimisation des ressources...). Enfin, l'ensemble de ces actions ne doivent pas conduire au travers identifié par Pierre Lascoumes qui serait celui d'un patient-client, exigeant, procédurier qui déstabiliserait la confiance de base de la relation médicale et du système de santé dans son ensemble³⁶.

L'engagement des patients en santé semble néanmoins servir des objectifs autres et favoriser non seulement la qualité de la prise en charge des patients, mais également l'image de l'hôpital public, au service de son attractivité tant pour les patients que pour les professionnels de santé qui y travaillent. **Améliorer l'expérience du patient peut non seulement permettre de faire adhérer les patients à un hôpital dans lequel ils se sentent considérés, mais aussi de renforcer la satisfaction et le sentiment de fierté des professionnels, travaillant au sein d'un établissement qui prend soin des patients – l'essence même du métier qu'ils ont choisi.**

³⁶ Lascoumes Pierre. L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?. In: Politiques et management public, vol. 25, n° 2, 2007. pp. 129-144

Au-delà de l'utilité de l'engagement des patients au service du système de santé, reconnaître leur implication est également une **nécessité éthique**, celle de soutenir la représentation et l'inclusion des citoyens dans les décisions qui les concernent. Comme le souligne Olivia Gross, « *la collaboration entre professionnels de santé et patients participe à corriger la plupart des dysfonctionnements du système de soins. Aucun n'y résiste : ni l'inobservance, ni le manque de prise en compte des besoins psychosociaux des malades, ni la qualité et la sécurité des soins, ni la polarisation des soins, ni l'effolement des coûts, ni l'épuisement professionnel, ni les enjeux de la relation médecin/malade, ni le manque de confiance entre les administrés et ceux qui les gouvernent* ».

Ainsi, il ne s'agit plus de se poser la question du pourquoi l'engagement patient mais surtout celle du comment. *Comment assurer la qualité de cet engagement et comment le diffuser à d'autres milieux que ceux qui le portent déjà ?* A la lecture des démarches qui sont recensées plus haut, mises en place par certains hôpitaux publics en France, un certain nombre de recommandations peuvent utilement servir à disséminer ces expériences au sein d'autres établissements :

- 1) **Identifier, répertorier et valoriser** via une politique de communication adéquate **les démarches partenariat patient déjà mises en place** au sein de l'établissement par les professionnels de santé ;
- 2) Afficher un **soutien important du top management** sur la mise en place d'une politique favorisant l'engagement des patients dans l'établissement, soit en l'insérant dans le projet d'établissement, soit par une modification de la gouvernance, permettant d'afficher une Direction du partenariat patient ;
- 3) Mettre en place une **politique bottom-up**, soutenant la prise d'initiative volontaire et par service, impliquant d'autant plus les personnels et permettant d'ancrer la démarche dans la structure, évitant le risque d'une démarche personne-dépendante ;
- 4) **Former les patients** à s'engager au sein du système de santé mais également **former les professionnels** à accepter, recevoir et travailler avec eux ;
- 5) **Communiquer, en interne** dans un premier temps, valorisant les initiatives mises en place auprès d'autres professionnels de l'établissement, **puis en externe**, permettant de donner une visibilité à la démarche ;
- 6) **Évaluer les actions mises en œuvre et conserver une dynamique constante de ces démarches**, permettant de mesurer les effets de cet engagement des patients :

évaluer qualitativement l'apport des patients au sein d'espaces qui les accueillent, à commencer par les instances et comités où siègent les représentants des usagers, et évaluer qualitativement l'apport de l'engagement des patients dans les soins, les organisations, la recherche et l'enseignement. Toutes les satisfactions doivent donc être étudiées : celle des professionnels et des autres patients ;

- 7) Travailler en lien avec les **acteurs externes** de l'établissement, comme l'université pour les CHU ou d'autres établissements précurseurs dans le domaine, en France comme à l'étranger.

Ainsi, la forme coercitive ne semble pas être adaptée à la diffusion d'une telle démarche, d'abord parce-que cela a déjà été tenté en France et a échoué, ensuite parce-que les exemples soulevés ci-dessus montrent **l'importance du volontariat et de l'appropriation de la démarche par les professionnels, ce qui exclut toute forme d'obligation légale ou réglementaire**. De ce côté, la loi peut néanmoins instaurer de **nouveaux diplômes, de nouveaux métiers** mais également de **nouveaux outils** qui permettraient aux établissements de **repérer les compétences des patients, les valoriser et les faire participer activement aux processus de décision et qui leur permettraient également de mesurer et d'évaluer le bénéfice apporté** (ou non) par l'engagement des patients. Des **dispositifs incitatifs** semblent en revanche plus adéquats, comme le concours « droit des usagers » développé par la Direction Générale de l'offre de soins, auxquels pourraient s'ajouter des dispositifs incitatifs financiers.

Bibliographie

Ouvrages

- Gross, O. L'engagement des patients au service du système de santé, Doin, 2017
- Carrier, S. L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux, Regards croisés France-Québec. Sous la Direction de Sébastien Carrier, Paul Morin, Olivia Gross, Xavier de la Tribonnière. Presses de l'université du Québec, 2017

Articles

- Bentegeat S., Mounier-Emeury I., Le Label Hospitalité : améliorer l'expérience patient, in Gestions hospitalières, n°580, novembre 2018
- Boinet S. La satisfaction des usagers, levier de pilotage de la prise en charge patient, in Gestions hospitalières, n°580, novembre 2018
- De lima lopes A-S., Lapostolle M. et al, Le pôle Patient, attractivité, communication et qualité, in Gestions hospitalières, n°580, novembre 2018
- Deloitte, The value of patient experience. Hospitals with better patient-reported experience perform better financially., 2016
- Doyle C., Lennox L., Bell D., A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness, in BMJ Open, 2013
- Entretien avec... Dominique Mary, Directrice de la satisfaction clients ADP, in Gestions hospitalières, n°519, 2012, p. 477-478
- Flora L., Patient acteur – patient ressource – patient expert : définitions et enjeux. IRESP Bretagne, 2016
- Flora L., Pomey M-P., Dumez V., La vision "patient partenaire" et ses implications : le modèle de Montréal, in La Revue du praticien, Vol. 66, Avril 2016, p. 371-375
- Garbacz L., Jullière Y., Alla F. et al., « Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches », Santé Publique, 2015/4 (Vol. 27), p. 463-470
- Jourdain P., L'éducation thérapeutique du patient dans les maladies chroniques. Facteur de performance pour le système de santé?, in Béatrice Fermon éd., Performance et innovation dans les établissements de santé. Paris, Dunod, « Guides Santé Social », 2015, p. 433-452
- Lascoumes Pierre. L'utilisateur dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ?. In: Politiques et management public, vol. 25, n° 2, 2007. pp. 129-144
- Malloggi L., Mallet Y., Jarno P., Moret L., Le patient, coacteur de la qualité et la sécurité des soins, in Gestions hospitalières, n°580, novembre 2018

- Pomey M-P., Flora L., Karazivan P. et al., « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique, 2015/HS (S1), p. 41-50
- Pomey Marie-Pascale, Ghadi Véronique. La participation des usagers au fonctionnement des établissements de santé : une dynamique encore à construire. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009. La place des usagers dans le système de santé. pp. 53-61
- Ross Baker G., Ph.D., Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2014

Études, rapports, guides

- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – CHU de Sherbrooke. Cadre de référence pour une culture de soins et de services centrés sur l'usager, ses proches et la population, 2017.
- Conseil économique, social et environnemental, Les maladies chroniques, avis, juin 2019.
- Fédération Hospitalière Privée, Petites attentions pour le bien-être du patient, Plan Triennal Stratégique de la FHP 2014/2016.
- Haute Autorité de Santé, La dynamique patient, innover et mesurer, Colloque Paris, 16 novembre 2016. Support de présentation.
- KPMG, Réussir à l'ère de l'expérience patient universelle, Etude France 2018, en partenariat avec l'AFRC, 2018.
- Ministère des Affaires sociales et de la santé, Guide de recrutement de patients-intervenants, mars 2014.
- Saout C., Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient, rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, septembre 2008.

Documents internes

- La stratégie d'innovation du CHRU de Brest, CHRU de Brest, Ecole Nationale d'Administration, 2018.
- Le cossec B., Le label Hospitalité AP-HP, un des leviers pour améliorer l'expérience patient. Support de présentation, Paris Healthcare Week 2019.

Sites internet

- Site du Ministère des Solidarités et de la Santé
- Blog de la Fabrique de l'Hospitalité
- Sites internet des hôpitaux mentionnés dans le mémoire
- Site internet de l'Institut de l'expérience patient

Annexe 1. Liste des personnes interrogées

- ◆ BAY Barbara, *Fabrique de l'Hospitalité, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg*, Co-responsable de la Fabrique de l'Hospitalité
- ◆ BORGNE Nathalie, *Centre Hospitalier Universitaire de Lille*, Directrice de la qualité, des risques et de l'expérience patient
- ◆ CITRINI Marie, *Patiente-enseignante à l'Université de Bobigny – DUMG, Patiente-formatrice en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), Île de France, Représentante des usagers, AP-HP de Paris et CHI de Créteil*
- ◆ COLLEC Christelle, *Centre Hospitalier Universitaire de Brest*, Cheffe de pôle Relation Clients
- ◆ DE LIMA LOPES Anne-Sophie, *Centre Hospitalier Universitaire de Nantes*, Directrice en charge des usagers, des services aux patients et des partenariats innovants
- ◆ ESTEVE Franck, *Centre Hospitalier Universitaire de Rouen*, Directeur des opérations et de la performance
- ◆ MEYNORIN Benoît, *École de Management de Grenoble*, Professeur
- ◆ MICHEL Philippe, *Hospices Civils de Lyon*, Directeur de l'organisation, de la qualité, des risques et des relations avec les usagers, membre fondateur de l'Institut de l'Expérience Patient
- ◆ MOUNIER-EMEURY Isabelle, *Siège de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (APHP), Département Qualité de vie à l'hôpital Directrice des Patients, Direction des Usagers et Associations*, Directrice
- ◆ PATRICK Vincent, *Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne*, patient-intervenant
- ◆ PERROT Sandrine, *Direction Générale de l'Offre de Soins, Bureau des usagers*, Consultante-experte
- ◆ REBELO SEWASTIANOW Katia, *Centre Hospitalier régional de Metz*, Directrice des affaires générales, juridiques et de la qualité
- ◆ REY Christelle, *Centre Hospitalier Universitaire de Saint-Etienne, Unité Éducation Thérapeutique du Patient*, Médecin

Élèves Directeurs d'hôpital

Promotion 2018-2019

Le partenariat patient, un levier d'amélioration du système de santé

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : École des Hautes Études en Santé Publique

Résumé :

L'émergence récente des démarches partenariat patient en France, nombreuses et hétérogènes, fait qu'il existe autant de façons de les mettre en place qu'il existe de structures pour les porter. Le développement d'un tel projet à l'hôpital se réalise d'autant mieux qu'il est adapté au contexte et aux particularités locales propres à chaque établissement. De plus, l'engagement des patients au service du système de santé se heurte à plusieurs difficultés : non prioritaire, acteur de changement profond des cultures et des pratiques professionnelles, à priori éloigné des problématiques d'ordre financier, ce thème n'est pas encore totalement ancré dans la culture du système de santé en France, mais tend à le devenir. Pour autant, l'importance de l'engagement des patients n'est plus à démontrer : porteur d'une certaine forme d'éthique en ceci qu'il permet à chaque patient de participer au monde de la santé, son utilité pour les établissements est clairement établie, notamment en termes d'attractivité pour l'hôpital public. Il constitue un levier managérial intéressant, en ceci qu'il est un fort outil de mobilisation des équipes et de valorisation du travail des professionnels.

Le présent mémoire propose de réaliser un état des lieux des différentes formes d'engagement des patients qui naissent au sein des systèmes de santé français et étrangers, aussi bien à l'hôpital qu'à l'université et dans les instituts de formation ; d'établir un panorama le plus complet possible des bénéfices apportés par cette démarche ; enfin, de dresser les clés de succès de la mise en place d'une telle démarche au sein d'un établissement de santé, en s'appuyant sur des exemples mis en œuvre au sein des plus importants hôpitaux publics français.

Mots clés :

EXPERIENCE PATIENT – PARTENARIAT PATIENT – ENGAGEMENT DES PATIENTS
– COLLABORATION

L'École des Hautes Études en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.