



EHESP

Directeur des soins

Promotion : **2020 – Caroline AIGLE**

Date du Jury : **Décembre 2020**

**Le « patient acteur » : un levier
stratégique dans la gestion des
risques pour le Directeur des soins**

Claudie KLEIN

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes rencontrées durant mon parcours professionnel, qui ont contribué de près comme de loin à l'atteinte de cette troisième carrière : hier aide-soignante, aujourd'hui Directrice des soins.

Je remercie particulièrement :

- ❖ Catherine CHEVREUX-DAGORDET, ma Directrice de mémoire qui a su à tout moment prendre du temps pour m'accompagner dans ce travail,
- ❖ Les professionnels et les représentants des usagers qui ont accepté, dans ce contexte si particulier, de se libérer pour répondre à mon enquête exploratoire et alimenter ma réflexion,
- ❖ Les groupes « Agapes » et « Week-end à Rome » pour leur soutien sans faille.

Un énorme merci à mon fils Maxence pour sa patience, son adaptabilité et son aide constante, ainsi qu'à ma famille qui m'ont permis d'être sereine tout au long de cette année de formation à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique.

Sommaire

Introduction	1
Partie I / La notion de « patient acteur », évolutions sémantiques et législatives dans le monde de la santé : quelle place pour cet acteur au sein de l'hôpital dans la sécurité des soins ?	5
1.1 De la notion de malade à celle de « patient acteur » : évolution sémantique dans le monde de la santé	5
1.1.1 Le malade : expertise profane.....	5
1.1.2 Le patient acteur : expertise expérientielle	7
1.1.3 L' « empowerment »	9
1.1.4 La collaboration « patient acteur / professionnels de santé / direction des soins » pour des soins sécurisés : intrusion ou inclusion de ce nouvel acteur dans nos organisations ?	10
1.2 L'évolution du contexte réglementaire et législatif insuffle une place centrale pour le patient dans notre système de santé.	12
1.2.1 L'ancrage de l'évolution réglementaire et législative dans notre système de santé.....	12
1.2.2 A l'initiative du patient, de son entourage, de ses proches	12
1.2.3 Aujourd'hui, quelle place pour le patient dans notre système de santé ?.....	14
1.3 La sécurité des soins soutenue par le savoir expérientiel du « patient-acteur ».....	14
1.3.1 La gestion des risques associés aux soins en établissement de santé.	14
1.3.2 L'implication du patient acteur dans la sécurité des soins hospitaliers.....	15
1.3.3 Le patient au cœur du parcours de soins pour une meilleure sécurité	16
Partie II / L'enquête sur le terrain : étude de cas	19
2.1 Méthodologie de l'enquête de terrain.....	19
2.1.1 Le recueil des données.....	19
2.1.2 Les objectifs.....	19
2.1.3 Le choix de la méthode.....	20
2.1.4 L'outil d'enquête de terrain.....	20
2.1.5 La population interrogée	21
2.1.6 Les points forts et les limites de l'enquête	22
2.1.7 L'analyse de l'enquête.....	22
2.1.8 Les résultats de l'enquête	22
2.1.9 La synthèse de l'analyse	34
Partie III / Des préconisations aux axes politique, stratégique et opérationnel favorisées par le positionnement du directeur des soins	37

3.1 L'implication du patient dans la gestion des risques associés aux soins : une politique institutionnelle	37
3.1.1 L'engagement de l'équipe de direction	38
3.1.2 La collaboration du DS / DQ-GDR / PCME	38
3.1.3 La commission de soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques : une opportunité pour les RU de participer à l'élaboration du projet de soins	38
3.2 L'expertise expérientielle : un fil conducteur de la GDRAS dans la politique managériale du DS	40
3.2.1 Une stratégie managériale du DS favorisant l'implication des patients dans la co-construction avec les professionnels de santé de la démarche continue de la GDRAS.	40
3.2.2 Une conception de la démarche collective, partagée et organisée	40
3.2.3 La formation initiale et continue : levier d'appropriation	41
3.2.4 La communication auprès des professionnels : outil favorisant l'engagement	42
3.3 Le « patient acteur » dans la GDRAS : une expérimentation innovante au cœur des unités de soins.....	43
3.3.1 Un soutien stratégique pour une démarche opérationnelle	43
3.3.3 Le patient acteur : « levier » essentiel à la réalisation de l'expérimentation	45
3.3.4 L'évaluation de la démarche.....	45
Conclusion	47
Bibliographie.....	49
Liste des annexes.....	I
Annexe I : Grille d'entretien DS, DQ-GDR, médecins.....	II
Annexe II : Grille d'entretien encadrement, IDE et représentant des usagers	III

Liste des sigles utilisés

CDU	Commission Des Usagers
CGS	Coordonnateur Général des Soins
CH	Centre Hospitalier
CLAN	Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLUD	Comité de LUTte contre la Douleur
CME	Commission Médicale d’Etablissement
CREX	Comité de Retour d’EXpérience
CSIRMT	Commission de Soins Infirmiers, de Rééducation et MédicoTechniques
CVIRIS	Comité de VIGilance et gestion des RISques
DG	Directeur Général
DQ-GDR	Directeur de la Qualité-Gestion Des Risques
DS	Directeur des Soins
EI	Evènement Indésirable
EIAS	Evènement Indésirable Associé aux Soins
EIG	Evènement Indésirable Grave
GDR	Gestion Des Risques Associés aux Soins
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital Patient Santé Territoire
JO	Journal Officiel
PCME	Président de la Commission Médicale d’Etablissement
PM	Personnel Médical
PMS	Projet MédicoSoignant
PNM	Personnel Non Médical
PNSP	Programme National pour la Sécurité des Patients
PSIRMT	Projet de Soins Infirmiers, de Rééducation et MédicoTechniques
RMM	Revue de Morbidité et de Mortalité
RU	Représentant des Usagers
SIRMT	Soins Infirmiers, de Rééducation et MédicoTechniques
VIH	Virus de l’Immunodéficience Humaine

Introduction

Depuis plus de soixante ans, les malades visent une approche partenariale des soins. Ils souhaitent quitter leur rôle de malade contraint et débattent sur le paternalisme de la médecine.

L'évolution de rôle attendue par les patients est liée aux différentes crises sanitaires ayant bouleversé la fin du vingtième siècle. En effet, si les prémices de collaboration prenaient essor, la confiance entre patients et soignants s'est vue mise à mal par ces différents « scandales ». Si nous nous appuyons sur ces phénomènes tels que le sang contaminé, la maladie de Crutzfeld-Jacob ou la pandémie de Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), des regroupements de malades ont fait pression auprès des professionnels, des pouvoirs publics en santé publique pour être reconnus et entendus pour contribuer aux soins et à leurs délivrances. Ces mouvements de patients et/ou de famille vont permettre l'accès à un nouveau statut pour le malade celui de patient actif, lui conférant la place de critique des organisations et des soins dispensés. Dans ce contexte de tourmente, les groupements de patients ont abouti à leur faire occuper une place centrale dans l'organisation des soins.

L'utilisation du terme de « patient acteur » est retrouvée dans la littérature et dans certains ouvrages entre autre dans certains travaux faisant suite à la crise du VIH. Cette nouvelle figure valorise d'une part l'expertise du malade dans la connaissance de sa pathologie, de sa prise en charge et d'autre part la capacité à échanger et à comprendre voire suivre les recommandations des professionnels.

Le « patient acteur » fait référence à de nombreuses dénominations. Nous pouvons sous-entendre les appellations suivantes : « patient expert », « patient ressource », « médiateur de santé-pairs ». Cependant peu de personnes s'entendent sur un terme unique pour nommer ce nouveau modèle qui apparait depuis plusieurs années. Face à cette croissance terminologique, nous pouvons convenir qu'une modification du rôle du patient s'est opéré laissant la place de malade contraint et soumis à la place de patient concerté, actif et partenaire dans les soins et la sécurité de ces derniers.

Les pouvoirs publics, les professionnels de santé et les médecins commencent à entendre que le patient souhaite devenir acteur du soin et non plus abandonner son corps à la médecine. En effet, dans cette conception de « patient passif », seul le médecin est capable de définir les maux du malade et lui impose un type de prise en charge. Ce schéma engendre une asymétrie des savoirs et des ressources entre les patients et les professionnels de santé, asymétrie utilisée en partie dans la légitimité des soignants.

L'asymétrie existante fait débat. Les patients et leur entourage luttent contre cet écart.

De nos jours, en France, les patients et leurs représentants occupent une place dans notre système de santé en réponse à l'enjeu de démocratie sanitaire.

L'évolution de statut de la personne soignée « malade – patient – usager » en parallèle des évolutions de la pratique médicale et de la science aboutissent à la dénomination de « patient acteur ». Ce dernier peut devenir le partenaire des professionnels et des directeurs d'établissement à différents moments et différents degrés pour une orientation de notre système de santé vers plus de perspectives pour l'utilisateur. La place centrale des patients visée par les politiques publiques et l'affirmation de leur rôle en tant que collaborateur des soins tendent à positionner le « patient acteur » comme réelle ressource pour leurs pairs, les professionnels de santé et la gouvernance des établissements.

Ce rôle ainsi modifié sous-entend une reconnaissance des professionnels médicaux (PM) et paramédicaux (PNM), une acculturation. Toutefois cette nouvelle dimension du soin attendue par les usagers n'est que minoritaire dans nos organisations. Le contexte complexe des établissements de santé en lien avec la démographie médicale, le turnover des professionnels et les restrictions financières, peuvent être une source de ralentissement d'inclusion du savoir expérientiel dans les institutions.

Notre expérience professionnelle antérieure à la formation de Directeur des soins et nos stages effectués durant cette année, nous laissent entrevoir un schéma ne laissant que peu de place à l'expertise expérientielle du patient. En effet, si les pouvoirs publics, les patients et leurs entourages prônent une place centrale et un nouveau rôle pour le patient, celui d'acteur, il est fort de constater un écart entre la littérature et le terrain. En tant que futur Directeur des soins nous souhaitons répondre à ces orientations. Nous aspirons à créer une dynamique collaborative entre le « patient acteur » - les professionnels de santé - la direction des soins et plus particulièrement dans la gestion des risques associés aux soins.

Cette notion de contribution des patients dans la sécurité des soins nous interroge. En effet, Comment pouvons-nous permettre au « patients acteur » un accès à nos organisations de santé ? En termes de contribution aux soins, quelle place, en qualité de directeur des soins, est-il possible de leur accorder dans nos services de soins ? Comment évaluer les capacités des patients à participer à l'amélioration de la sécurité des soins ? Son savoir expérientiel peut-il être une ressource dans la construction des parcours de soins ?

Face à des enjeux économique, sociologique et organisationnel, nous devons accorder au patient une reconnaissance d'acteur, de collaborateur au sein des établissements de santé et des équipes soignantes.

Sa place reconnue par les pouvoirs publics comme en témoigne les lois Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) de 2009¹ et de modernisation de notre système de santé de 2016², nous incitent à nous positionner en faveur de cette évolution.

Aussi, selon le décret n°2010-1138 du 29.09.2010 modifiant le décret n°2002-550 du 19.04.2002 portant statut particulier du corps de Directeur des soins de la fonction publique hospitalière :

« Le Directeur des soins (DS), Coordonnateur Général des Soins (CGS), exerce sous l'autorité du Directeur d'établissement, les fonctions de coordination générale des activités de soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques. Il est membre de l'équipe de direction »,

« Président de la Commission de soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques (CSIRMT), il est membre de droit du directoire. A ce titre, il contribue à l'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie et de la politique d'établissement »,

« Il élabore avec l'ensemble des professionnels concernés le projet de soins en cohérence avec le projet médical, il le met en œuvre par une politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins ».

Ces points démontrent le rôle primordial du Directeur des soins dans l'inclusion du « patient acteur » dans nos organisations. Il peut légitimer le savoir expérientiel auprès des différents acteurs institutionnels et accompagner ce changement de paradigme.

Il nous semble incontournable de nous interroger sur son intégration au sein des équipes et sa participation dans nos organisations pour l'amélioration de la sécurité des soins au service de l'utilisateur.

Nous pouvons au regard de ces constats nous poser la question de départ suivante :

La collaboration patient acteur – usager – soignant peut-elle être un levier de sécurité dans la prise en charge des patients pour le Directeur des soins ?

Pour conduire notre réflexion, nous débuterons notre mémoire par une phase conceptuelle pouvant nous éclairer sur les termes utilisés et ainsi nous permettre de préciser notre question de départ pour aboutir à une question de recherche professionnelle et des hypothèses. Dans une deuxième partie, nous confronterons l'analyse des entretiens réalisés au cadre empirique et pour terminer, nous proposerons des préconisations en tant que futur Directeur des soins.

¹ Ministère de la Santé et des Sports, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel (JO) n°0167 du 22 juillet 2009.

² Ministère des Solidarités et de la santé, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022 du 27 janvier 2016.

Partie I/ La notion de « patient acteur », évolutions sémantiques et législatives dans le monde de la santé : quelle place pour cet acteur au sein de l'hôpital dans la sécurité des soins ?

1.1 De la notion de malade à celle de « patient acteur » : évolution sémantique dans le monde de la santé

Pendant de nombreuses années, le patient est appelé malade. Il est considéré comme passif, ne prenant aucune décision concernant sa santé, laissant le médecin seul décisionnaire, qualifiant ce dernier comme seul détenteur du savoir. Cette relation médecin/patient peut être désignée comme asymétrique. Cet écart est fondé principalement sur les connaissances. En effet, le patient n'ayant pas suivi d'études de médecine, son savoir expérientiel ne semble pas suffisant pour être reconnu.

Les termes utilisés pour décrire la situation d'une personne ont une histoire. Si l'on considère que la santé, les soins et la prise en charge des malades font partie intégrale de la société, ces mots évoluent dans leur terminologie et leur sémantique au fil du temps et des événements sanitaires.

De malade à usager voire même à client ou consommateur du système de santé, la place de l'être souffrant, dépendant, ignorant ou savant va inciter les pouvoirs publics à adapter la réglementation et la législation en fonction de ces évolutions.

1.1.1 Le malade : expertise profane

La personne « malade » est synonyme de personne qui se trouve en mauvaise état physique, psychologique et/ou affective. Au XIV^{ème} siècle, le mot « malade » désigne celui qui attend, celui qui subit sa maladie, les traitements reçus, sans aucune réaction de sa part.

De par son étymologie latine « patiens », le terme « patient » renvoie aux sens de passivité, négativité et résignation. Il traduit l'agissement d'un tiers sur l'être en souffrance. Le positionnement du malade renvoie à une situation asymétrique. Cette dernière est confortée d'une part, par le degré de connaissances : le savoir profane du malade au savoir scientifique du médecin et d'autre part la position physique : stature horizontale pour le patient à la stature verticale pour le médecin. Cet écart se voit bouleverser dans les années 80.

Ces années marquées par des crises sanitaires telles que le sang contaminé, la pandémie de VIH modifient la place occupée par les malades et leurs proches. La quête de reconnaissance en tant qu'individu entreprise par les patients et leur entourage amorcent un changement de paradigme. Parallèlement à ces phénomènes, au Royaume-Uni, le gouvernement britannique entreprend une démarche plaçant le patient au centre du dispositif de santé. Cette projection d'acteur central s'accélère dans les années 90 avec les notions de concurrence privé-public et la mise en œuvre de la « Charte du patient hospitalisé » élargissant les droits des malades.

Ces différents mouvements nationaux et internationaux vont jouer un rôle essentiel dans l'essor de la démocratie sanitaire conférant la reconnaissance d'une expertise profane au patient et une connaissance expérientielle des proches. En outre, cette acceptation par les pouvoirs publics d'un savoir basé sur le vécu de la maladie par le malade et de ces proches, les décideurs vont s'inspirer de ces événements pour initier une démarche intégrative au sein des établissements de santé. Cette qualité d'expertise profane permet la reconnaissance des compétences, des informations et des savoirs propres au malade. Ces mouvements de malades et d'associations de malades vont contester l'expertise médicale qui a démontré ses limites dans ces diverses crises sanitaires. Cette succession de mutations modifie la vision médicale et politique restrictive sur le patient. De nouveaux termes qualifiant le patient vont voir le jour. On utilisera les qualificatifs suivants : expert, ressource, partenaire, acteur... signe d'une autonomie acquise par le malade dans son parcours de soins.

La notion d'« expertise profane » se définit comme la connaissance qu'une personne a sur un sujet de par son expérience personnelle et non par le suivi d'une formation scientifique. Ce vécu lui permet de mener une réflexion, une analyse et de développer des connaissances propres. Il s'agit là de connaissances et d'analyses à prendre en considération dans les décisions tant individuelles qu'organisationnelles ou politiques dans notre système de santé. Cette expertise peut donner lieu à des actions visant tant les patients, que les professionnels de santé, que la gouvernance des établissements sanitaires, que les pouvoirs publics contribuant pleinement à la démocratie sanitaire. En ce sens la Loi du 04 mars 2002³ conforte cette perspective en accent son principe sous deux pans : la participation des individus aux décisions qui les concernent et la participation de leurs représentants dans les politiques de santé. Le patient vit sa pathologie d'une part par la réalité des symptômes (douleur, effets du traitement...) et d'autre part par ce que la maladie lui impose et ce qu'elle peut engendrer économiquement, socialement et familialement.

³ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO du 5 mars 2004.

Cette approche que nous retiendrons pour notre travail de recherche sous-entend un rapport actif du malade à sa maladie, une réflexivité lui permettant de développer des stratégies pour la prise en charge de sa pathologie et d'une acquisition d'informations et de représentations compétentes lui assurant d'être un acteur pour agir et réagir en qualité de « patient acteur ».

1.1.2 Le patient acteur : expertise expérientielle

Pour définir le concept de « patient expert », nous pouvons nous appuyer sur l'exemple de Marcel Proust qui s'auto-prescrivait des traitements et des régimes allant à l'encontre des prescriptions médicales et donc nuisaient gravement à sa maladie (asthme). Il majorait par sa conduite les processus d'infections pulmonaires. Il devint en quelque sorte le premier « patient expert ». En effet, sa démarche consistait en la compréhension de sa maladie pour devenir acteur de sa guérison.

Selon les travaux de T. Borkman⁴, la notion d'expertise expérientielle distingue trois notions : celle d'expérience qui se traduit par le récit d'un vécu à la première personne du singulier, celle de savoir expérientiel qui suppose la prise de distance, l'analyse et la rationalisation de l'expérience et celle d'expertise expérientielle se traduisant par la capacité à mobiliser son savoir expérientiel pour répondre à des problématiques générales ou spécifiques. Cette dernière notion relève de la compétence. Aussi, la confrontation journalière à la maladie et aux difficultés qui en découlent, mènent le patient en un véritable expert.

Pour E. Fourneret⁵, « *La notion de patient-expert désigne un malade qui a accumulé un certain savoir expérientiel face à sa maladie, au moyen duquel il peut être plus actif dans sa propre prise en charge, être un soutien moral pour d'autres malades, ou encore, aider à améliorer, avec des professionnels de santé, l'organisation des soins en général* ».

« Pour la philosophie, le fondement de ce savoir questionne en ce qu'il repose sur l'expérience, autrement dit, sur un point de contact avec le réel que seul possède un malade : l'expérience vécue. Or, la difficulté avec l'expérience singulière est qu'elle ne se partage pas. Dans ce cas, quelle crédibilité peut-on et doit-on reconnaître au patient-expert ? L'enjeu de cette communication est donc de réfléchir sur les différentes articulations possibles entre la notion de « patient » et celle « d'expert ». »

Aussi nous conviendrons, ici, que le « patient expert » quel que soit l'appellation ou la catégorie retenue est un patient acteur de santé. Il joue un rôle essentiel dans le schéma de l'organisation des soins et de notre système de santé.

⁴ M. AKRICH, V. RABEHARISOA, « l'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », dans Santé Publique 2012/1, Vol. 24, pages 69 à 74

⁵ E. FOURNERET, philosophe, université de Grenoble Alpes. Chercheur associé à la Sorbonne Paris, Euro Cos Humanisme et Santé « Du malade passif au patient expert » page 15

Son savoir expérientiel associé aux valeurs portées en termes d'engagement, d'entraide, de solidarité lui permettent un partage de son vécu mais aussi de poursuivre la formation sur sa maladie, la psychologie et la communication.

Nous retiendrons le concept de « patient-acteur » pour notre travail de recherche professionnelle.

En tant que future Directrice des soins, il nous semble opportun de mener notre mémoire sur la place de cet acteur dans nos organisations de santé et de lui permettre un accès privilégié auprès des personnels de santé.

Pour le Professeur A. Grimaldi⁶, le terme de patient expert se distingue en trois catégories, celle de :

- Patient « expert » de lui pour lui-même, réel partenaire des soignants ;
- Patient « ressource » pour les autres, intervenant sur demande des soignants, son expertise peut concerner d'autres aspects que sa pathologie ;
- Patient « expert » pour les autres, appelé également « patient aidant », participe activement au sein d'associations. Son intervention auprès de patients novices ou en difficulté face à leur pathologie est prégnant. Il guide et soutient le « patient expert » professionnel en recherche de distanciation avec son expérience personnelle.

Nous retiendrons pour notre étude la troisième catégorie. En effet, nous souhaitons dans notre exercice futur de directeur des soins associé le patient dans la sécurité des soins en établissement de santé par son expertise expérientielle auprès des professionnels de santé et de la direction des soins.

Au regard de ces approches conceptuelles, nous pouvons définir le « patient acteur » comme le patient pouvant mobiliser son expertise expérientielle vers un large public sous des formes différentes (témoignages, associations, statistiques...) adaptées aux personnes en quête d'informations accessibles, de soutien, d'accompagnement dans l'appropriation de leur pathologie mais aussi aux PNM et aux PM dans une collaboration, une participation dans la formalisation de protocoles, de procédures, d'évaluation des pratiques soignantes, dans la gestion des risques à priori et à postériori ainsi que dans la construction des parcours de soins et des politiques institutionnelles et sanitaires.

Ce « nouveau patient » s'expose de manière individuelle (savoir expérientiel) et de manière collective (représentant des usagers).

Il est devenu un usager complexe, revendiquant son autonomie tout en étant soucieux de la relation avec son médecin, exigeant des soins de qualité et sécurisés, des compétences sans faille auprès des professionnels de santé tout en recherchant leur clémence et leur bienveillance.

⁶ Pr. A. GRIMALDI, « Le patient expert dans les établissements de santé », module interprofessionnel de santé publique, EHESP 2013, groupe n°16

Cette complexité est un aspect de notre monde actuel et il nous semble incontournable de composer à l'avenir avec cette caractéristique.

Ce nouveau positionnement du patient au sein de notre système de santé nous amène à aborder le concept d' « empowerment ».

1.1.3 L' « empowerment »

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « *l'empowerment du patient est un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé* ».

A ce titre, l'empowerment, selon Staples⁷ (1990), est « *l'antithèse du paternalisme médical des années 80* ». Gibson⁸, conçoit « *l'empowerment comme un processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser leurs ressources* ». Nous pouvons associer ces définitions à la volonté du patient à être acteur de sa santé.

Les traductions d' « empowerment » retenant comme racine « power » - pouvoir sont nombreuses. Il est entendu sous ce terme de pouvoir, la capacité du patient à posséder et/ou acquérir des compétences, des connaissances à partir de son expérience.

Dans le domaine de la santé, comme l'affirme Isabelle Aujoulat⁹ : « *si toutes les activités menées à l'hôpital visent en principe à améliorer la santé, toutes ne sont pas des activités de promotion de la santé pour autant. En effet, ce qui distingue fondamentalement la promotion de la santé d'une activité d'amélioration de la santé, ce sont les notions de renforcement des aptitudes et du sentiment de maîtrise, qui sont contenues dans la définition de la promotion de la santé et généralement désignées par le terme « empowerment »*. L'auteure souligne en outre la nécessité de « *définir des indicateurs d'opérationnalisation et d'évaluation de la promotion de la santé en milieu de soins pour mettre un terme à un concept souvent mal compris et utilisé abusivement à l'hôpital, dans la mesure où il peut désigner indifféremment la qualité des soins, la prévention des maladies, la réduction des risques, mais rarement la promotion de la santé au sens où l'entend la Charte d'Ottawa*¹⁰ ».

En tout état de cause, il nous semble qu'ériger l' « empowerment » en paradigme thérapeutique relève d'une démarche éthique éminemment politique (dans le sens de la citoyenneté à laquelle fait référence la Loi du 11 février 2005¹¹ pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ») qui

⁷ M-G FAYN, V. des GARETS, A. RIVIERE, « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », Recherches en Sciences de Gestion, 2017/2, n°119, pages 55 à 73.

⁸ GIBSON (1991), « Empowerment : appropriation ou réappropriation de son pouvoir (se réapproprier sa puissance ?) »,

⁹ I. AJOULAT, « Empowerment des patients atteints de maladies chroniques », thèse de doctorat en Santé Publique, janvier 2007.

¹⁰ Organisation Mondiale de la Santé, « Charte d'Ottawa », 1986

¹¹ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO n°36 du 12 février 2005.

nécessite de revisiter le pouvoir de chacun dans la relation thérapeutique. En effet, si pour la personne malade, l'« empowerment » peut devenir synonyme d'appropriation du pouvoir sur sa vie, de réappropriation de soi, d'autonomie et de maîtrise retrouvée, pour le soignant, elle devrait être synonyme de lâcher-prise, de confiance dans les capacités de l'autre, et de partage de compétences.

Or, pour beaucoup d'entre eux, l'« empowerment » se limite au synonyme de perte de pouvoir. C'est sans doute cela qui explique aussi en partie toute la difficulté et les réticences à inclure le patient acteur dans nos organisations de soins. Entendre le patient et l'expression de ses besoins demandent aux professionnels de quitter leur vision du savoir de ce qui bon pour lui.

1.1.4 La collaboration « patient acteur / professionnels de santé / direction des soins » pour des soins sécurisés : intrusion ou inclusion de ce nouvel acteur dans nos organisations ?

Le partenariat est défini dans le Petit Robert comme « *une personne avec qui l'on est allié contre d'autres joueurs, personne associée à une autre pour un exercice professionnel ou sportif* ». Cette notion suggère l'association de personnes autonomes œuvrant pour un objectif commun en vue de répondre à une difficulté, un besoin. Le partenariat se distingue de la collaboration. Ce mot quant à lui renvoie au terme de processus où plusieurs personnes s'associent pour mener un travail. La collaboration est une association de compétences. Dans le cadre de notre travail de recherche et au regard des concepts abordés précédemment, le patient acteur possède une autonomie et des compétences comme les professionnels de santé et le directeur des soins. Cette composition de connaissances diverses et de compétences va s'allier pour faire force face à un même problème et répondre à des objectifs communs. Nous retiendrons le terme de collaboration pour la suite de notre travail.

La collaboration demande à chacune des parts la reconnaissance des savoirs, des décisions de l'autre. D'une part, nous conviendrons que la communication entre les parties prenantes doit être transparente, honnête et d'autre part, la distanciation viendra conforter la capacité de chacun à reconnaître la place différente occupée par ses collaborateurs.

Les interactions entre les trois acteurs cités précédemment se sont modifiées en même temps que le changement de rôle du patient entraînant des répercussions sur notre système de santé. La reconnaissance au niveau sociétal du « patient acteur » n'est pas aussi aisée que nous pourrions l'envisager. Cette complémentarité de savoirs et de compétences « *expérientiels et professionnels* » demande une acceptation des professionnels de santé d'un savoir fondé sur le vécu et non la science.

Pour le Directeur des soins, l'accompagnement de ce nouveau modèle doit s'effectuer auprès des équipes soignantes, visant l'inclusion du patient acteur dans l'organisation et la sécurité des soins.

En France et à l'étranger, des travaux ont été menés sur ce sujet. Ils mettent à jour des compétences spécifiques propres aux patients en termes de qualité, de sécurité et de pertinence des soins. Ils soulignent l'importance du rôle à jouer par le manager dans cette reconnaissance de savoirs et de compétences.

Nous nous étions posés précédemment la question : Pouvons-nous parler d'inclusion au sein des équipes soignantes ou devons-nous parler d'intrusion ? Ce questionnement prend tout son sens à cette étape de la réflexion. Nous devons pour éclairer notre cheminement développer les concepts d'inclusion et d'intrusion.

Pour définir le concept d'inclusion, il nous faut le comparer au concept d'intégration. En effet, l'imprécision conceptuelle nous mène à cet état. Toutefois, il s'agit pour autant de deux visions différentes : l'une, l'intégration, demande au citoyen de s'adapter à la société, pour la seconde, l'inclusion, la société s'adapte au citoyen. L'inclusion est de ce fait une démarche démocratique pour que chaque citoyen puisse avoir une place dans la société.

La notion de norme retrouvée dans la terminologie d'intégration revêt un caractère de discrimination alors que la norme n'est plus dans le concept d'inclusion. En effet, ce dernier permet à tous l'accès aux mêmes droits et renvoie aux valeurs d'égalité, de liberté, d'équité. Cette définition nous permet d'inclure le patient acteur dans la tripartie « patient acteur / professionnels de santé / directeur des soins ».

Les évolutions des droits humains concernant les personnes handicapées ont permis une place à chacun quel que soit leur différence (physique, mentale, sociale) dans la société et dans nos institutions. Cette approche d'accessibilité pour tous demande aux professionnels de santé un regard nouveau sur la place que peut occuper le « patient acteur », un changement de représentations. Il en va de même pour les usagers, ses représentations doivent accueillir la différence des soignants, leurs savoirs et leurs compétences. Cette démarche de partage et d'acceptation des différences doit être volontaire et un engagement de chacune des parties doit s'opérer. Nous ne négligeons pas dans ce contexte le modèle paternaliste encore très présent.

En ce qui concerne l'intrusion, Le petit Larousse définit l'intrusion comme « *l'action de rentrer dans un lieu, sans en avoir le droit, sans en avoir été ni invité ni désiré* ».

Selon F Calay, il s'agit « *de s'introduire par irruption, sans y être invité, dans un espace (physique, logique, relationnel) où la présence (de l'intrus) n'est pas souhaitée. L'intrus peut être une personne humaine, un animal, un objet, et même un événement* ». Nous comprenons que pour notre sujet de mémoire, il ne s'agit pas de ce terme à retenir.

Cependant, nous devons préciser la place du « patient acteur » dans nos organisations et lui permettre la reconnaissance attendue afin de ne pas être perçu comme un intrus mais bel et bien comme un collaborateur.

1.2 L'évolution du contexte réglementaire et législatif insuffle une place centrale pour le patient dans notre système de santé.

1.2.1 L'ancrage de l'évolution réglementaire et législative dans notre système de santé

Jusqu'au XVIIIème Siècle, le médecin n'était pas responsable d'une erreur ou d'un aléa thérapeutique. Cet état de fait est aujourd'hui révoqué. En effet, la notion de relation médicale entre dans le droit au XIXème Siècle.

La responsabilité des médecins est condamnée par la jurisprudence.

A cette décision du droit dans la relation médicale, les orientations législatives initient une exigence de procédures des actes de soins.

Cette évolution législative permet d'engager les prémices de la reconnaissance et de la prise en compte des attentes du patient, de ses droits. L'arrêt Teyssier de 1942 proclame l'existence des droits du malade entre autre le recueil du consentement pour réaliser des examens ou la mise en œuvre de traitements et le droit à l'information. Cet aspect législatif s'inscrit dans une démarche plus générale du droit français. Ces nouveaux droits pour le patient tels que le libre choix du médecin, de l'établissement de santé dans lequel il souhaite se faire soigner ou encore la protection de ses données privées et de santé lui confère une place reconnue d'individu. Face aux professionnels de santé, l'asymétrie se réduit indéniablement.

1.2.2 A l'initiative du patient, de son entourage, de ses proches

Comme abordé précédemment, la succession de crises sanitaires interroge les pouvoirs publics sur deux grands aspects : la participation des usagers dans notre système de santé et la garantie de la qualité des soins. Ils se questionnent sur la légitimité du rôle du patient. Tout au long du XXème siècle, le législateur enrichira les droits en faveur du patient tels que l'accès aux soins palliatifs et la prise en charge de la douleur.

En 1990, les patients vont pouvoir participer à l'élaboration du système de soins. Conforté par la réforme hospitalière¹² de 1991, les droits des patients apparaîtront dans le code de la santé publique.

Ces différents « scandales » sanitaires vont aboutir à la « Loi Kouchner¹³ » à la suite d'une initiative du Premier Ministre Lionel Jospin. Cette loi consacre le patient comme acteur du système de santé. Elle assure la reconnaissance d'un ensemble de règles attestant des droits fondamentaux (principe d'autonomie, de protection de la personne, de dignité...) de l'homme face au système de santé et ouvre la voie vers la démocratie sanitaire dans son chapitre II. Ainsi, dans la relation patient médecin, la volonté du patient est un droit, son consentement doit être recueilli après avoir été informé des conséquences de ces choix.

Il nous semble essentiel que le DS, dans une démocratie sanitaire plus concrète, doit se fixer comme objectifs d'amender l'autonomie du patient pour lui permettre de participer à l'amélioration du système de santé et d'améliorer la qualité et la sécurité des soins par le regard partagé des personnes parties prenantes dans ce même système.

L'article L. 1111-4 du code de la santé publique stipule que « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ». Ces évolutions ne visent pas une altération de la relation patient médecin mais elles ont pour objectif de la renforcer. Nous pouvons conforter nos approches conceptuelles précédentes, le patient change de statut. Il quitte sa position de malade soumis, observateur, objet de soins et devient le patient actif, informé, participant à la décision et à la réalisation des soins. Il contribue et s'implique dans son traitement.

La Loi Kouchner va également établir une réelle représentation des malades. Les notions de collectif et de représentation des usagers apparaissent. L'article L. 1114-1 du code de la santé publique, « *les associations d'usagers répondant à certaines conditions se voient reconnaître des droits. Elles se voient essentiellement accorder la possibilité d'exercer les droits reconnus à la partie civile* » ; l'article L. 1114-2 du code de la santé publique, « *lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée et sous réserve de l'accord de la victime, elles pourront exercer les droits reconnus à la partie civile* ».

¹² Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, JO n°179 du 2 août 1991.

¹³ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ainsi, les associations de patients et les représentants des usagers se voient reconnaître des droits contribuant à la démocratie sanitaire, ceci dans le but de favoriser les échanges entre professionnels de santé et patients ainsi qu'entre l'Etat, les établissements de santé et les usagers.

1.2.3 Aujourd'hui, quelle place pour le patient dans notre système de santé ?

La Loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) de 2009 donnera au patient souffrant de maladie chronique une place dominante dans notre système de santé. C'est à cette période que le terme de « patient expert » apparaît.

La Loi Kouchner quant à elle sera modifiée par la Loi de modernisation du système de santé¹⁴ de janvier 2016 sur ses axes concernant le droit à l'information et aux partages de décision, le patient est « *reconnu comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels* ». Quant à l'autonomie, l'arrêté du 14 janvier 2015¹⁵ mentionne : « *La démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne* ». Nous pouvons constater que le patient est un individu possédant un savoir pouvant être transmis et partagé. Il est en capacité d'acquérir et d'exercer son pouvoir. L'accès aux informations, aux outils numériques et à la communication renforce cette évolution et cette modification de statut. La vulgarisation des données de santé sur internet à contribuer à une compréhension de ces dernières. Nous pouvons nuancer nos propos et souligner le pas de côté à prendre dans la réception de telles informations recueillies sur le net.

1.3 La sécurité des soins soutenue par le savoir expérientiel du « patient-acteur ».

1.3.1 La gestion des risques associés aux soins en établissement de santé.

En France, la démarche qualité et sécurité des soins s'est développée dans les années 80 suite aux crises sanitaires abordées précédemment, confortée par les différents événements à forte résonance médiatique tels que le Médiateur®, l'amiante, les hormones de croissance.

Dans les années 90, la certification des établissements de santé va également jouer un rôle fondamental. Ces deux points vont permettre une structuration de la démarche

¹⁴ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

¹⁵ Arrêté du 14 janvier 2015 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement.

qualité et gestion des risques. Aujourd'hui, la qualité et la sécurité des soins constituent une attente forte des usagers.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) la sécurité du patient se définit comme « *la réduction de tout risque de préjudice évitable subi par le patient. Elle a pour ambition première d'éviter toute inversion du bénéfice/risque à se faire soigner* ».

Le risque est la probabilité d'apparition d'un dommage suite à l'exposition à un danger. C'est la composante de deux paramètres : la probabilité et la gravité. Plus la probabilité et la gravité sont élevées, plus le risque est important. Sa mesure s'apprécie par l'association de deux paramètres : la fréquence, mesurant la probabilité d'apparition d'un événement dommageable ; et la gravité, mesurant les conséquences du dommage. Le produit de ces deux paramètres constitue un indicateur de l'acuité du risque. La gestion des risques associés aux soins en établissement de santé tend à « *organiser de façon collective et pérenne la gouvernance et la lutte contre les événements indésirables en fonction d'un programme d'actions tenu régulièrement à jour selon les priorités et les risques spécifiques de l'établissement* ».

Selon l'HAS, un événement indésirable associé aux soins (EIAS) est « *un évènement inattendu qui perturbe ou retarde le processus de soin, ou impacte directement le patient dans sa santé. Cet évènement est consécutif aux actes de prévention, de diagnostic ou de traitement. Il s'écarte des résultats escomptés ou des attentes du soin et n'est pas lié à l'évolution naturelle de la maladie* ».

Un événement indésirable grave (EIG) peut avoir comme conséquence une complication grave pouvant entraîner la perte de l'usage d'une fonction, la mise en jeu du pronostic vital voire le décès du patient.

Les événements indésirables (EI) ont été pris en compte dans la législation française par la Loi du 04 mars 2002. Elle instaure « *la mise en place d'un dispositif de déclaration obligatoire des EIG liés à des soins réalisés lors d'investigations, de traitements ou d'actions de préventions autres que les infections nosocomiales* ». Ce principe s'impose à tous les professionnels de santé.

La sécurité et la qualité des soins deviennent, avec la loi HPST, une obligation pour tous les établissements de santé. Réels enjeux de santé publique, la France met en place en 2013 un Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP).

1.3.2 L'implication du patient acteur dans la sécurité des soins hospitaliers.

La Loi HPST met l'accent dans l'un de ses axes sur l'obligation de mettre en œuvre une politique de qualité et gestion des risques associés aux soins et la responsabilité de la Commission Médicale d'Établissement (CME) dans l'élaboration d'un programme d'action en faveur de la qualité, de la sécurité, de la gestion des risques et de la lutte contre les EIG associés aux soins.

Le PNSP de 2013 s'est déployé sur quatre années sous la direction des autorités publiques (Ministère de la santé et HAS). Ce dispositif s'appuie sur l'ensemble des acteurs du soin et des usagers pour renforcer et développer des compétences pour garantir la sécurité des patients. Dans son axe premier, il acte le patient comme acteur de sa sécurité et le pose en tant que collaborateur des professionnels de santé dans le domaine de la gestion des risques liés aux soins. Nous retrouvons dans plusieurs et différentes publications, la capacité du patient de par son expérience à détecter les EI, entre autre ceux qui passeraient inaperçus pour les professionnels. Le patient est en mesure d'alerter, de prévenir la survenue d'évènements indésirables. Son savoir expérientiel est une source d'informations et de compétences à part entière. Dans un parcours de soins, seul le patient est l'individu permanent. En effet, la rotation des équipes soignantes, des médecins et autres professionnels ne sont qu'un continuum dans la prise en charge de celui-ci.

1.3.3 Le patient au cœur du parcours de soins pour une meilleure sécurité

Dans cette même logique, le PNSP tend vers une acculturation de la sécurité, en s'appuyant sur l'ensemble des professionnels et leurs multiples fonctions dans les soins, sur un partenariat avec les usagers et sur des retours d'expérience à renforcer cette démarche de gestion des risques. De ce fait, il entend diminuer et maîtriser les EIG et les EIAS évitables afin de réduire les effets néfastes sur le système de santé, les professionnels eux-mêmes et les usagers. Cette démarche suppose une appropriation de tous les acteurs pour permettre une sécurité des soins tout au long du parcours du patient. Il s'agit pour chaque acteur de faire face au danger potentiel que peuvent recouvrir les soins, les traitements médicamenteux, les nouvelles technologies et l'évolution rapide et permanente de la science. Les notions de bénéfice/risque d'une part, doivent être évaluées par les professionnels de santé et les guider dans leurs prises de décisions (analyse médicale et éthique) et d'autre part, partagées avec le patient afin qu'il puisse consentir ou non de manière éclairé à une prise de décision.

Ces données lui permettent d'acquérir la connaissance suffisante pour devenir acteur du soin et être participatif dans la gestion des risques associés à ces derniers.

Ces approches conceptuelles nous permettent de préciser notre question de départ.

A ce stade, notre étude nous mène à la question de recherche suivante :

En quoi l'inclusion du savoir expérientiel du « patient acteur » dans nos organisations par le Directeur des soins contribue à l'amélioration de la sécurité des soins ?

Pour tenter de répondre à cette question, nous avons émis trois hypothèses :

H1 : L'inclusion du « patient acteur » dans nos organisations par le Directeur des soins concoure à l'amélioration de la gestion des risques associés aux soins.

H2 : Le « patient acteur » dans la Commission de Soins Infirmiers, de Rééducation et MédicoTechniques (CSIRMT) alimente l'élaboration du projet de soins.

H3 : L'expérience du « patient acteur » contribue à une meilleure implication de ce dernier dans son parcours de soins.

Pour répondre à ce questionnement et valider ou non nos hypothèses, nous avons choisi de mener des entretiens semi-directifs auprès de professionnels de santé aux qualifications différentes exerçant sur un établissement public de santé français et sur un établissement privé hors territoire national.

L'objectif est de recueillir des éléments concrets pouvant nous permettre, dans notre exercice futur, de développer un management et une organisation adaptée et compétente incluant le « patient acteur » en tant que collaborateur de l'équipe de direction des soins et partenaire des professionnels médicaux et paramédicaux. Ainsi, nous pourrions prétendre à proposer au « patient acteur » d'être un collaborateur dans la triangulaire « patient - professionnel de santé - direction des soins ».

Partie II / L'enquête sur le terrain : étude de cas

Le cadre de l'étude se porte sur deux établissements, un centre hospitalier du territoire national (CH) et un établissement privé hors territoire national (Ets). Nous avons fait le choix d'interroger des acteurs de statut différent : 2 DS, 2 médecins, 2 directeurs de la qualité et gestion des risques, 2 cadres de santé, 2 infirmiers et 2 représentants des usagers. Cette étude a été conduite durant les mois de juin et de juillet 2020.

2.1 Méthodologie de l'enquête de terrain

2.1.1 Le recueil des données

Dès le choix de notre thème de mémoire, nous avons engagé une recherche bibliographique. Cette démarche nous a permis de situer notre sujet et de le préciser, d'approfondir nos connaissances, de formuler une question de recherche et des hypothèses. Nos terrains de stage ont été des lieux favorables d'observations directes. Les échanges avec nos tuteurs de stage et des professionnels de santé ont permis de conforter l'intérêt du sujet et d'affiner notre vocabulaire.

2.1.2 Les objectifs

Notre enquête auprès des professionnels précédemment cités vise à recueillir des avis de secteurs d'activités différents (public/privé, MCO/Villa pour personnes âgées) et de catégories professionnelles complémentaires. L'objectif principal du recueil de données est de recenser des informations, des impressions, des avis de la part de l'interviewé sur un sujet précis.

Afin que ce recueil soit utilisable dans notre travail de recherche, les entretiens devaient nous permettre :

- De préciser la place du « patient acteur » dans nos organisations ainsi que la plus-value de son expertise expérientielle dans la gestion des risques associés aux soins,
- D'identifier les leviers et les freins à la collaboration « patient - professionnels de santé - Directeur des soins »,
- D'élaborer une stratégie par le Directeur des soins pour permettre l'inclusion de ce nouvel acteur dans la gouvernance hospitalière.

Au terme de l'analyse des données recueillies, nous pourrions définir des préconisations pouvant être utiles à notre exercice de Directeur des soins.

2.1.3 Le choix de la méthode

Nous avons retenu la méthode qualitative s'inscrivant dans une stratégie de recherche pouvant mobiliser différentes techniques de recueil de données et d'analyse. Ainsi nous avons pu favoriser l'échange entre le chercheur et les interviewés en expliquant les incompréhensions liées aux termes employés, en interagissant avec les répondants afin de traduire aux mieux les propos tenus par ces derniers autour du sujet étudié.

Nous avons fait le choix de retenir un établissement proche de notre lieu d'habitation et le second accessible durant notre période de vacances. Ce choix a permis une organisation continue de notre travail de recherche. Nous avons pris contact par e-mail avec les directeurs de soins des deux établissements. Après nous être présentés, nous leurs avons soumis l'objet de notre demande, le sujet de notre recherche et les modalités de notre enquête. Après acceptation de nos interlocuteurs, nous nous sommes organisés pour programmer les entretiens avec les différents professionnels de santé et les représentants des usagers. Le choix des interviewés et la présentation du sujet ont été effectués par les Directeurs de soins.

2.1.4 L'outil d'enquête de terrain

Nous avons fait le choix de mener des entretiens semi-directifs individuels pour les professionnels de santé et des entretiens semi-directifs collectifs pour les représentants des usagers. Cet outil d'enquête de terrain retenu permet une certaine liberté aux répondants tout en étant guidé en fonction de l'exploration souhaitée par le chercheur. Le guide d'entretien élaboré en amont a permis ce procédé.

Nous avons construit deux grilles d'entretien. La première s'adressait aux directeurs de soins, aux directeurs de la qualité et des risques et aux médecins, la seconde se destinait aux cadres de santé, aux infirmiers et aux représentants des usagers. Chaque grille interroge nos trois hypothèses sur la base de questions ouvertes. Ces dernières ont parfois été complétées par des questions relances.

Nous avons exploré les axes suivants :

- La collaboration « patient /professionnels de santé/Directeur des soins »,
- Les compétences nécessaires pour une adaptation du patient à sa situation de soins,
- Les compétences nécessaires à la collaboration des trois parties,
- L'expertise expérientielle dans la gestion des risques,
- Le rôle du Directeur des soins,
- L'inclusion du « patient acteur » dans la gouvernance hospitalière,
- La place du « patient acteur » dans notre système de santé.

Avant de débiter les entretiens, nous nous sommes présentés, nous avons également présenté le déroulement, le thème de notre travail de recherche et assuré à l'interviewé l'anonymat de nos échanges. Cet aspect nous semblait essentiel pour assurer un climat de confiance.

L'après crise sanitaire liée à la Covid-19, nous a demandé une adaptabilité pour mener les entretiens. En effet, nous ne pouvions pas surcharger le temps des interviewés qui de par le contexte étaient à flux tendu. Ils se sont tous déroulés par téléphone. Pour permettre une retranscription plus aisée, l'ensemble des entretiens ont été enregistrés après accord des répondants. Nous leurs avons signifié que les enregistrements ne seraient utilisés que pour notre sujet d'étude et qu'ils seraient effacés après les retranscriptions. Afin de ne pas interpréter les propos des interviewés, à la fin de chaque entretien nous avons formulé une synthèse. Ce procédé a garanti aux répondants une compréhension fidèle à leurs propos mais également leur a permis d'apporter un complément d'informations.

Durant le temps d'échange, nous avons veillé à maintenir un climat de confiance en faisant preuve d'écoute active, d'empathie, de neutralité et d'ouverture d'esprit. Pour finir ces entretiens, les interviewés ont été remerciés de leur participation à ce travail de recherche professionnelle.

2.1.5 La population interrogée

Notre objectif n'était pas d'être exhaustif et il ne visait pas un nombre important de répondant. Nous avons réalisé 12 entretiens :

- Trois durant notre second stage dans le cadre de la phase exploratoire auprès d'un DS, d'un président de la CME et d'un Directeur de la qualité et gestion des risques.
- Neuf entretiens ont été réalisés en juin et juillet auprès :
 - D'un DS, d'un Directeur de la qualité et gestion des risques et d'un médecin hors territoire national. Nous souhaitons évaluer l'écart possible concernant les compétences expérientielles du patient, la reconnaissance de ce savoir expérientiel, la place accordée dans les organisations de soins et entre autre dans la gestion des risques, le rôle de la gouvernance dans l'inclusion de ce collaborateur,
 - D'un cadre de santé et d'un infirmier sur un CH proche de notre lieu d'habitation, nous souhaitons évaluer leur degré de compréhension face à ce nouvel acteur de soins et leur capacité à l'inclure dans une démarche collaborative,
 - D'un infirmier chef de service et d'un infirmier de soins hors territoire national, nous visions une confrontation transfrontalière,

- De deux représentants des usagers, membres de la Commission Des Usagers (CDU) du CH proche de notre lieu d'habitation, afin de recueillir un avis des usagers sur le sujet et de nous permettre de nous appuyer sur leurs ressentis, représentations et projections. En effet, le contexte sanitaire, ne nous a pas permis de rencontrer des patients.

2.1.6 Les points forts et les limites de l'enquête

La crise sanitaire due au coronavirus Covid-19 nous a amené à privilégier des professionnels et des représentants des usagers disponibles. De ce fait, nous avons interrogé un faible échantillon de personnes. A ce contexte s'ajoute le temps insuffisant imparti au travail de recherche. Cet échantillonnage ne permet pas de garantir une représentativité de tous les avis sur le sujet. Toutefois, nous avons tenté de représenter différents corps de métier impliqués directement dans la gestion des risques associés aux soins et en relation plus ou moins directe avec le patient. Les entretiens menés par téléphone n'ont pas permis ce contact physique permettant d'associer l'interview aux comportements des professionnels. Les relances et les reformulations de questions ont été biaisées par le manque de visuel pouvant laisser penser durant les temps de silence à un temps de réflexion.

2.1.7 L'analyse de l'enquête

Pour présenter les résultats de l'enquête, nous devons faire un point sur la méthodologie utilisée pour explorer les données recueillies. Nous avons procédé en deux temps. Le premier nous a demandé de retranscrire mot pour mot les entretiens puis nous avons classé ces résultats par thématique.

L'analyse des données sera présentée sous chacune des hypothèses. Une synthèse générale sera effectuée reposant sur la démonstration des données recueillies.

2.1.8 Les résultats de l'enquête

Nous avons choisi la troisième personne du singulier pour la rédaction de notre mémoire. De ce fait, nous poursuivrons ainsi même si certains entretiens ont été réalisés auprès de femme.

Hypothèse 1 : L'inclusion du « patient acteur » dans nos organisations par le Directeur des soins concoure à l'amélioration de la sécurité des soins.

La vision de la participation du « patient acteur » dans la sécurité des soins diffère selon les catégories professionnelles. Chacun se représente une place pour le patient plus ou moins définie dans nos organisations pouvant aller de malade à acteur.

Pour les Directeurs de soins

Le patient est le centre des préoccupations de tous professionnels exerçant en sanitaire ou médico-social. Ils soulignent l'importance du terme professionnel sans le qualifier car en effet l'ensemble des agents œuvre pour et autour du malade. Le patient est le principal acteur dans son parcours de soins. L'organisation des soins, les parcours de soins et la certification des établissements de santé s'articulent et se construisent en partant du patient. Cette culture de « *patient central* » permet de fédérer les équipes et de donner un sens commun aux professionnels. Les valeurs professionnelles de chacun permettent cette appropriation. Toutefois, une nuance est à convenir concernant la place en qualité d'acteur dans les soins et dans la gestion des risques associés aux soins. En effet, ils mentionnent la difficulté à mettre en œuvre ce travail collaboratif PM – PNM - patient. La reconnaissance du savoir expérientiel reste au balbutiement.

La participation de l'utilisateur est très souvent retrouvée dans le projet médico-soignant, le projet d'établissement mais dans les faits nous constatons un écart entre la théorie et la mise en œuvre. Pour les Directeurs des soins, l'inclusion du patient acteur dans nos organisations passerait en premier lieu par la participation à certaines instances telles que la commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques, la commission des usagers (CSIRMT). Une distinction est faite entre un usager et un patient. Ils mentionnent que l'utilisateur ne peut que représenter le patient et non partager une expertise expérientielle. La plus-value de la collaboration avec le patient dans ces instances serait cette notion distincte. Ils insistent cependant sur la place des représentants des usagers et non des patients à un niveau politique. Le recueil et le partage du savoir expérientiel permettraient une meilleure adaptation du soin, de la qualité de vie à l'hôpital, d'un système hôtelier approprié. Dans un second temps, la collaboration avec les professionnels de santé pourrait être envisagée. Cette démarche doit être validée par le Directeur Général (DG), portée institutionnellement, accompagnée par les équipes d'encadrement et valorisée par la qualité et gestion des risques comme un gage de sécurité.

Pour l'un des Directeurs des soins, la participation du patient dans l'élaboration de son parcours de soins est incontournable. L'aspect financier engagé par ce dernier conditionne la qualité des prestations et motive l'organisation des soins. Il souligne une adéquation entre économie et soins. Concernant la gestion des risques associés aux soins, les DS évoquent un manque de discernement des professionnels quant aux capacités à prévenir, à aider, à identifier les risques à priori des patients. La qualité et sécurité des soins relevant de leurs compétences et de leurs connaissances.

Les DS s'entendent sur la difficulté d'amener les équipes dans une démarche qualité continue.

Cet état de fait semble selon eux un premier frein à l'inclusion du patient dans ce domaine. La non maîtrise du soignant fait craindre à ces derniers la possibilité d'être mis en difficulté face au patient « sachant ». Développer une culture qualité en y associant le patient permettrait de donner un sens commun entre les PN, les PNM et le « patient acteur ». Un bémol est émis par l'un des directeurs des soins qui pointe la structuration, l'organisation actuelle de la qualité-gestions des risques comme un frein à la mise en opérationnalité d'une démarche continue. Il explique que la qualité-gestions des risques est un domaine transversal demandant une implication de chacun mais que la distinction des deux directions peut entraver l'opérationnalité de la démarche. D'autres freins sont identifiés par les DS : la durée de participation d'un patient (pérennité de la démarche) et la volonté institutionnelle.

Pour les Directeurs de la qualité-gestion des risques (DQ-GDR)

Les réponses apportées par les Directeurs de la qualité-gestions des risques rejoignent ceux des DS. Ils relatent l'importance d'une démarche continue portée et valorisée institutionnellement. L'implication des professionnels est centrale dans la réussite de cette démarche. Pour les DQ-GDR, la qualité est un outil décisionnel garantissant la prise en charge de qualité et sécurisée des patients. Ils mentionnent la nécessité d'une place proximale du DQ-GDR auprès de la direction générale. Selon eux, pour arriver à un management par la qualité-gestion des risques, la structuration institutionnelle est essentielle. Le pouvoir décisionnel médical est un maillon fort de cette réussite. Ils expliquent que la place du médecin dans la dynamique d'évaluation des risques à priori doit être soutenue par le corps médical. Concernant l'inclusion du patient dans la stratégie de gestion des risques associés aux soins, les DQ-GDR sont unanimes. Ils expriment une volonté de collaboration avec le patient.

L'expertise expérientielle leur semble être un levier d'identification des risques à priori. Le regard posé par le patient sur le soin qui lui est dispensé apparaît comme une valeur ajoutée aux attentions portées par le soignant. Ils expliquent cependant la difficulté à opérationnaliser les recommandations des pouvoirs publics sur la participation active du patient dans les soins et la gestion des risques associés aux soins. Confrontés à des résistances des PNM et PM, les DQ-GDR évoquent une acculturation des professionnels à un nouveau paradigme : celui de laisser au patient un « *siège autour de la table* » dans les instances et les groupes de travail au sein de l'hôpital. Pour les DQ-GDR, un accompagnement à ce changement de position du patient devrait être abordé dès la formation initiale pour permettre aux professionnels de poser un regard nouveau sur une possible coopération patient - soignant.

Pour le corps médical

Les praticiens rencontrés se sont attachés au patient « expert ». Leur vision centrée sur des domaines d'activité très ciblés tels que la cancérologie, l'éducation thérapeutique en cardiologie ou diabétologie.

Le « patient acteur » évoque aux médecins interviewés : le patient « comprenant » sa pathologie et participant à la prise de décision le concernant. Malgré les relances et les définitions apportées, la participation du patient dans l'identification des risques associés aux soins, acteur du soin ne semble pas être envisageable dans notre système de santé ou il est encore fort de constater la confrontation entre savoir scientifique et savoir expérientiel. Un exemple illustre très bien l'un des dires du Président de la Commission Médicale d'Etablissement (PCME) : « *quand un patient demande à une infirmière de le perfuser sur le bras gauche car son capital veineux est de meilleure qualité, on entend très fréquemment la réponse : je vais quand même regarder où vous souhaitez le matériel ?* ». Ce « pouvoir » détenu par le soignant dans les soins reste un obstacle à la reconnaissance du savoir expérientiel.

Les médecins soulignent également que la qualité-gestion des risques reste d'une part, pour les directions, un moyen de contrôle et d'autre part serait le résultat des évaluations des actions menées par les professionnels à l'atteinte d'objectifs fixés par la direction. Pour les médecins, donner un accès au patient dans ce domaine ne modifierait pas la démarche descendante que représente la Q-GDR. Ils estiment que les chefs de service et les équipes doivent initier la démarche. Ils mentionnent être les mieux placés pour identifier les risques et réfléchir à des actions préventives ou correctives.

Pour le cadre de santé et l'infirmier chef de service que nous appellerons : l'encadrement

Pour l'encadrement, le terme de « patient acteur » énonce un nouveau statut pour ce dernier. Ils expliquent très clairement la position initiale de patient passif à celle d'aujourd'hui de patient actif dans les soins. L'encadrement exprime assez aisément les savoirs du « patient acteur » et sa possible contribution dans la gestion des risques associés aux soins. Pour l'un d'entre eux, il s'agit d'une « *évidence intellectuelle mais loin d'être une réalité dans l'opérationnel* ». La contribution du patient dans les soins est décrite comme une capacité à prévenir, à alerter ou à accepter l'acte de soin. Ils entendent par ces propos, la possibilité que le patient a de guider le soignant dans le soin pour lui faciliter l'accomplissement de ce dernier mais aussi pour lui éviter de faire une erreur. Ils conviennent que cela reste pourtant très fragile dans nos organisations.

Les cadres expriment un réel besoin de reconnaissance de ce « patient partenaire ». Ils soulignent que l'amorce doit être provoquée par les directeurs de l'établissement et plus particulièrement le DS qui a une maîtrise des organisations.

Pour l'un des encadrants (hors territoire national), il est surprenant de s'interroger sur la place que le patient peut occuper dans notre système de santé et dans la gestion des risques associés aux soins. Pour lui, le soin ne peut se mener que si le patient s'autorise à poser son regard sur le soignant et à mobiliser ses connaissances concernant sa pathologie. Il ajoute que nous devons en qualité de directeur impulser ce nouveau schéma auprès des équipes d'encadrement et au sein même de l'équipe de direction. Il fait mention de sa participation financière au soin et qu'en ce sens, il est en droit de gérer sa prise en charge et son protocole de soins personnalisés.

Les encadrants attendent du DS une contribution forte pour inclure le « patient acteur » dans les réflexions à mener concernant l'organisation des soins, le travail sur les parcours, la qualité et la volonté de coopérer avec ce nouvel acteur, même si le concept semble encore très précoce dans notre mode de fonctionnement.

Pour les infirmiers

Le vocable de « patient acteur » n'est pas familier. Ils expriment une difficulté à visualiser les actions que peuvent mener les patients dans les services de soins. Ils reconnaissent que certains ont des connaissances sur leur pathologie mais qu'ils restent minoritaires et que parmi ces derniers les connaissances sont erronées dues à un accès web trop facile et non sécurisé. Ils relatent leur appréhension à collaborer avec le malade, à le faire participer aux soins. Ils sont hésitants et se sentent dépossédés de certaines de leurs missions. Ils expriment « *une menace* » pour leurs pratiques professionnelles plus qu'une aide à leur développement. La collaboration patient - soignant ne semble pas une construction inenvisageable mais une démarche complexe.

L'un des infirmiers souligne sa difficulté à entendre le patient le guider dans ses gestes techniques ou à lui signifier un débit de perfusion trop rapide, voire à lui faire remarquer le risque qu'il prend ou fait prendre à vouloir procéder de la sorte. Ils mettent en évidence la non présence du patient dans les instances et s'interrogent sur le bien-fondé de lui permettre l'accès aux soins. Ils questionnent le rôle du directeur dans sa vision collaborative patient – professionnels - Directeur dans sa prise de décision stratégique. Concernant la gestion des risques associés aux soins, les infirmiers mentionnent une certaine méfiance dans ce type de démarche : moyen de contrôle, d'évaluation de compétences.

Pour les représentants des usagers

Les représentants des usagers sont unanimes : le « patient acteur » doit être reconnu en tant que tel dans le système de santé. Ils militent pour faire reconnaître le patient au sein de l'hôpital comme le seul maillon dans le trio « patient - professionnels de santé - direction ». Ils expliquent que seul le patient est présent en continu dans l'établissement et de ce fait le seul à détenir l'information le concernant.

Ils valident l'importance de l'utilisateur dans la GDRAS, ils insistent même sur une réflexion devant être menée en urgence pour faciliter la déclaration d'EI depuis le lit du malade. Des accès intranet devraient permettre au patient de déclarer via son dossier informatisé tout fait marquant pour lui au décours de son hospitalisation. Aujourd'hui, à l'ère du numérique, certains hôpitaux ne sont pas dotés de questionnaire de satisfaction informatisé, ni d'accès internet pour les usagers. Les parcours de soins sans associer le patient semble un non-sens pour les représentants des usagers. Ils évoquent une construction de ces parcours sur une représentation des directeurs, une conception du soin qu'ils se font et de leurs connaissances des organisations. Ils sont convaincus que la coopération avec le « patient acteur » dans ce travail d'offre et d'organisation des soins permettraient aux établissements d'être attractifs, adaptés, performants et efficaces. Cette place centrale demande un accompagnement des professionnels car il ne semble pas certain que cette approche soit acceptée de tous.

Ils expriment un doute sur l'aspect participatif du patient aux instances du fait de leur représentativité, de leur soutien et de leur accompagnement constant. Ils relatent une mobilisation très active de la CDU pour faire valoir, respecter et reconnaître les droits, les capacités, l'expertise expérientielle du patient aux seins des commissions, du comité de pilotage et des directions fonctionnelles.

Hypothèse 2 : Le patient acteur dans la commission de soins infirmiers, médicotéchniques et de rééducation (CSIRMT) alimente l'élaboration du projet de soins (PS).

Pour les Directeurs de soins

Les DS s'accordent sur la participation ponctuelle des Représentant des Usagers (RU) à la CSIRMT. Ils reconnaissent ne pas inclure les patients ou RU dans l'élaboration du PS. Cette organisation demanderait un accompagnement des membres de la CSIRMT. En effet, la présence des RU ne doit pas être vécue comme une entrave à la réflexion et la libre expression. Pour les DS, ils sont unanimes sur le peu de participation des RU à la CSIRMT lors de leur présence ponctuelle. Ils précisent leurs propos en pointant la difficulté à partager, à se distancier des parcours de santé parfois vécus par

ces derniers pour mener une réflexion constructive. Ils expriment également la complexité à identifier et à associer des patients ou RU volontaires et « compétents ».

Ils reconnaissent être pour autant attentif à ce nouveau terme de « patient acteur » et se projettent dans une nouvelle orientation plus participative et coopérative avec le patient. Ils conviennent facilement l'importance de l'expertise expérientielle comme complément du savoir scientifique. Ils sont convaincus que davantage de prise en compte de leurs avis est nécessaire.

Pour les DS, la complexité des parcours de soins, des filières territoriales ne semble pas accessible aux patients et l'aspect économique sous-jacent également. Les DS insistent sur le rôle fondamental du DG dans la perspective d'un tel projet de collaboration « patient acteur - professionnels de santé – Directeurs ».

Pour autant, les DS s'accordent sur le rôle du « patient acteur » dans la gestion des risques associés aux soins et dans la qualité des soins. Ils expliquent que certains critères d'évaluation (temps de réponse aux appels du patient...) et de suivi de la qualité (présentation des repas dans les EHPAD, qualité et accessibilité de l'information transmise au patient ...) mobilisés par l'utilisateur devraient être joints aux indicateurs HAS. Ils reconnaissent toutefois, une certaine difficulté des RU à comprendre et à intégrer la démarche qualité. A ceci, s'ajouterait une méconnaissance du fonctionnement de l'hôpital. Les DS sont plus favorables à la participation des patients à des travaux de groupe dans les unités de soins sur la thématique qualité et gestion des risques tout en restant prudent quant à leur participation à la revue de morbidité et de mortalité (RMM) ou au Comité de Retour d'Expérience (CREX) surtout dans le cadre d'EIG. Pour les DS, le point de départ d'une première collaboration « patient acteur – DS » serait les instituts de formation. L'inclusion du patient acteur dans la construction du projet pédagogique et ses interventions auprès des futurs professionnels seraient une base solide à une coopération à venir.

Pour les Directeurs de la qualité-gestion des risques (DQGR)

Les DQ-GDR confortent le manque de participation des patients aux travaux dans les unités de soins en collaboration avec les équipes médicales et paramédicales. Ils évoquent le terme de « *sous poudrage* » entendu comme la prise de quelques idées des patients via les questionnaires de satisfaction plus qu'une réelle implication autorisée par les Directeurs. Ils relatent que les RU ou les patients ne sont que très peu conviés aux réflexions et invités à collaborer dans l'élaboration des projets institutionnels que cela soit pour le PS, la démarche qualité ou le projet médical. Ils s'interrogent même sur la place accordée par les RU au patient au sein de la CDU. Concernant la direction des soins, les DQ-GDR s'entendent sur le terme d'acteur stratégique de l'établissement. Ils lui confèrent une place angulaire en tant que président de la CSIRMT, membre du directoire et de

l'équipe de direction. Pour eux, le DS contribue en collaboration avec le PCME et la DQ-GDR à la mise en opérationnalité de la qualité et de la sécurité des soins, axe retrouvé dans le PS. Le DS participe à l'élaboration de la politique d'établissement en élaborant le projet de soins en cohérence avec le projet médical voire en co-construisant le Projet Médico-Soignant (PMS). Ils expliquent que son rôle dans l'inclusion du « patient acteur » dans la CSIRMT est crucial.

Pour le corps médical

Le « patient acteur » reste un concept méconnu des professionnels de santé, l'expertise expérientielle ne fait pas l'objet d'une reconnaissance statutaire. Selon les médecins, ils estiment qu'il existe un contre sens à cette attente de rendre le « patient acteur » tel que nous pouvons le présenter. Le patient est en demande d'aide au moment où il arrive à l'hôpital. Ils ne comprennent pas ce que nous pouvons leur confier, leur demander voire les faire participer en situation de vulnérabilité. Concernant leur participation au PS, ils jugent cette possibilité d'action du malade comme superflue. Ils définissent cela comme un jeu de rôle que les Directeurs et soignants s'autorisent à jouer.

Pour eux, si le patient devait et/ou pouvait participer à des réflexions cela ne pourrait se mener qu'au sein même des unités de soins, au sein des pôles et aucunement auprès des Directeurs. Selon le PCME, les instances telles que le directoire, le conseil de surveillance, la CME ou la CSIRMT ne semblent pas propices à l'expression des usagers. Ils insistent sur le caractère « solennel » des réunions entre Directeurs – corps médical - paramédicaux et ne souhaitent pas mêler le patient à cela. Ils rappellent l'importance de la place que chacun occupe et qu'il doit occuper.

Pour l'encadrement

La CSIRMT dans nos établissements n'est pas connue comme un organe décisionnel et une instance de co-construction entre différentes catégories professionnelles. Pour les patients et même quelques professionnels, la CSIRMT ne signifie rien. Les patients ont peu connaissance du rôle du DS voire ils ne sont pas en mesure de l'identifier dans l'équipe de direction. Les patients se représentent le cadre de santé de l'unité dans laquelle ils sont hospitalisés comme le professionnel au plus haut niveau de la hiérarchie soignante.

Les cadres insistent sur l'importance du rôle du DS dans l'ouverture de la CSIRMT pour les RU et les patients pour démystifier l'expertise expérientielle comme un outil de contrôle de la direction et de perte de légitimité des professionnels de santé. De plus, Il pourrait découler de cet accès à la CSIRMT, une implication volontariste des patients et des RU à l'élaboration du projet de soins.

Nous comprenons que cette collaboration entre « patient – professionnels de santé – DS » n'est pas imposée par la réglementation mais elle participerait activement à une acculturation des soignants à la co-construction des soins. Pour les encadrants, le projet de soins, outil managérial du DS, pourrait devenir le guide de la cohabitation entre savoir profane et savoir scientifique.

Pour les infirmiers

Pour les deux infirmiers, le DS est le seul représentant des soignants à la Direction générale. Ses missions sont peu connues et son rôle reste flou.

Ils expliquent ne pas connaître très précisément les conditions d'accès à la CSIRMT, le déroulé de cette instance et le travail réalisé. Ils décrivent la CSIRMT comme une réunion entre la direction des soins et certains soignants pour aborder des problèmes relevant des pratiques de soins. Ils ne connaissent pas le contenu du projet de soins et expliquent ne pas savoir où le trouver. Les infirmiers ne se sentent pas suffisamment informés et déplorent le manque de relation proximale avec le DS. Ils lui reconnaissent l'expertise soignante et les compétences de manager.

Concernant la possibilité que les patients puissent participer à cette instance, les deux infirmiers préféreraient que les professionnels soient déjà les premiers conviés afin de donner plus de sens à leur travail et de recouvrir une certaine cohésion soignante. Ils expriment l'importance du corps professionnel pour permettre un engagement dans tous les changements qui s'opèrent dans le monde de la santé et pour s'emparer des projets institutionnels. L'un des infirmiers appuie sur cette volonté des pouvoirs publics, de la HAS à positionner le patient comme acteur / expert / aidant dans les soins. Il dit s'interroger sur le profil des patients en mesure de s'impliquer dans des projets portés par la direction. Il explique l'intérêt de définir des critères permettant une identification et de valider la véracité du « patient acteur » à agir en tant que tel.

Pour les représentants des usagers

La conviction des RU est cette obligation pour l'équipe de direction de laisser aux RU l'accès aux instances. Ils mentionnent que la CDU est un organe stratégique pour les patients. Ils expliquent que dans un cas sur deux, le vice-président de la CDU est un usager et que pour le reste des cas un président. Ils insistent sur leur participation au conseil de surveillance, au Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN), au Comité de Vigilance et Gestion des Risques (CVIRIS). Ils estiment qu'ils ne sont pas suffisamment inclus comme acteurs incontournables dans la CSIRMT. Leur participation à cette instance est ponctuelle et très disparate d'un établissement à un autre.

Ils soulignent une réelle volonté à être membre permanent de cette instance. Ils appuient le peu de lien direct avec le Directeur des soins et mentionnent que certains de

leurs homologues ne connaissent pas le DS de l'établissement dans lequel ils interviennent. Pour les RU, l'élaboration du projet de soins sans collaborer avec le patient ne peut être que le « *fruit de l'imaginaire* ». Ils s'expliquent en évoquant cela « *seul le vécu et le savoir d'un malade de sa pathologie et de son parcours peuvent contribuer à la rédaction d'un projet de soins validant sa place centrale* ». Une organisation des soins fondée sur les besoins du patient, sur ses droits, ses compétences expérientielles et ses capacités à co-construire peut-être inclusive.

Ils déplorent le rôle du Directeur des soins, président de la CSIRMT dans ce peu de place laissé aux RU. Ils souhaiteraient s'emparer des problématiques de terrain pour mener un travail collaboratif. Ils décrivent aussi un décalage, parfois, avec le langage scientifique tenu par les professionnels de santé et les directeurs, langage ne facilitant pas le sens commun donné aux volontés de trio « patient - professionnels de santé - Directeur des soins ». Pour les RU, dans la démocratie sanitaire, les acteurs incontournables sont eux-mêmes, les médiateurs médicaux et paramédicaux, le Directeur Général (DG) et le DQ-GDR. Il n'est pas mentionné le DS, ni les professionnels des services de soins. Ils expliquent travailler en partenariat avec le DQ-GDR, quelques soignants et cadres de santé. Ils demandent plus de formations sur les pratiques soignantes, le fonctionnement des établissements de santé mais aussi des locaux où ils pourraient travailler et recevoir les patients et leur entourage.

Hypothèse 3 : L'expérience du patient-acteur contribue à une meilleure implication de ce dernier dans son parcours de soins.

Pour les Directeurs de soins

Les DS précisent que la notion de « patient acteur » est récente et que l'expertise expérientielle n'est pas standardisée. Ils déplorent un manque d'indicateurs permettant l'identification de ce profil, d'évaluation de ces compétences et de précisions quant aux limites de sa participation. Ils soulèvent l'intérêt de ce partenariat mais avouent ne pas savoir réellement comment l'intégrer dans le dispositif actuel. Ils mettent en exergue différents freins tels que le degré de maturité du concept, l'acceptation des PM et PNM, la reconnaissance mutuelle des connaissances, la finalité de ce partenariat, le contexte des établissements de santé, la soutenabilité d'un tel projet par manque de disponibilité, la volonté institutionnelle.

Nous notons que dans le langage des DS le terme d'utilisateur est privilégié à celui de « patient acteur ». Il nous semble que la représentation de ce nouvel acteur passerait par le statut de RU. Pour les DS, le seul levier identifiable serait la place que pourrait assurer les représentants des usagers dans la gouvernance hospitalière. L'intention des DS semble cependant favorable à l'implication des patients dans leur parcours de soins.

Ils abordent en ce sens la capacité de certains patients à identifier les dysfonctionnements organisationnels, à prévenir les erreurs, à pointer les désagréments liés à l'hôtellerie, à être une aide précieuse pour les professionnels, mais l'orchestration de cet ajout de compétences ne paraît être qu'au stade de la réflexion. Il est difficile pour les DS de se projeter dans un nouveau virage sans une acculturation des professionnels à ce nouveau concept, sans l'instauration d'une confiance mutuelle entre les parties, sans un engagement durable des patients.

Pour les Directeurs de la qualité-gestion des risques (DQGR)

Le regard posé sur l'implication des patients dans leur parcours de soin se traduit comme un « verrou » supplémentaire dans la gestion des risques associés aux soins, réel levier pour les DQ-GDR. Ils décrivent cette implication à hauteur de l'expert en capacité de prévenir, d'éviter, de corriger, de guider voire de soulager les PNM dans leur pratique quotidienne. Ils estiment que le patient peut être ressource dans les réorganisations et les restructurations. Ils explicitent leur approche comme suit « *dans le contexte de mouvance constante dans lequel se trouve les hôpitaux face à des problématiques économiques, d'attractivité des PM et PNM, les compétences des patients doivent être évaluées dès son admission pour lui permettre de poursuivre, maintenir son autonomie en santé et être force de propositions* ».

Nous comprenons ici que le « patient acteur » dépossédé de son expertise, lors de son entrée en institution, pourrait dans une approche collaborative être un levier de performance et d'attractivité. Pour les DQ-GDR, la participation du patient à notre système de santé serait un gage de qualité et de sécurité des soins, d'innovation en santé et de conceptualisation des pratiques soignantes.

Pour le corps médical

L'implication du patient semble être favorisée par la compréhension de sa situation de santé. Cette compréhension serait facilitée par l'apport scientifique que transmet le médecin. Ils s'accordent sur le vocable de partenariat entre patient et médecin, de contrat, de loyauté. Cette conception des relations patient-médecin serait en faveur de cette implication du soigné dans son parcours de soins ; parcours entendu comme prise en charge de sa maladie, permettant de retrouver une autonomie après l'annonce d'un problème de santé. Ils s'interrogent sur cette volonté des PNM à vouloir intégrer le patient dans le soin, intégration qui selon eux ne serait qu'infime au regard des attributs du malade. Ils assurent le potentiel de ce dernier dans la prise en charge de sa pathologie telle que le diabète, le cancer. Ils soutiennent la démarche de maintien de l'autonomie à l'entrée à l'hôpital en expliquant que le diabétique est parfois plus à même de se soigner que les infirmiers dans une unité de soins généraux.

Pour les médecins, ils insistent sur l'aspect participatif. Ils demandent une certaine attention à distinguer le métier de la compétence. Le risque de confusion entre ces deux termes semble être un terrain sur lequel les attentes peuvent ne pas correspondre aux possibilités et créer ainsi une entrave aux soins sécurisés. Malgré cette prudence et les propos tenus ultérieurement, ils conviennent que l'expérience acquise par le patient durant son ou plutôt ses hospitalisations lui permet une meilleure implication dans son parcours de soins et une prise de décision éclairée.

Pour l'encadrement

Pour l'encadrement, le patient muni de compétences et de connaissances expérientielles développées au fil de son parcours de soins, lui permet une adaptation synchronisée avec l'évolution de sa pathologie. L'expertise expérientielle devient alors l'outil premier du patient pour une implication active dans son parcours de soins et le levier de partage avec d'autres patients ou les équipes soignantes. Ils dénoncent le manque de soutien des RU dans cette démarche autonome du patient. Leurs représentations des actions menées par les RU sont basées sur la défense des droits du patient et non l'accompagnement proximal d'une telle reconnaissance de savoirs. Ils relatent une coordination manquante permettant de valoriser et d'accompagner le développement des actions pouvant être assuré par le patient. Cette absence de soutien par les associations ou les RU d'accompagnement entrave la possibilité d'une validation des compétences du « patient acteur ».

Les cadres s'entendent sur la nécessité de développer au sein même des unités de soins des tentatives de collaboration avec les patients durant leur hospitalisation. Ils ne peuvent exprimer davantage une réelle mise en opérationnalité mais souhaiteraient mener une réflexion à ce sujet. Ils affirment que l'avenir de la prise en charge à l'hôpital d'un malade doit se tourner vers l'extérieur et être renforcé par les compétences expérientielles du patient et de ses proches. L'un des cadres précise que nous devons nous appuyer sur les modèles canadiens pour amorcer ce projet.

Pour les infirmiers

Le cloisonnement des unités de soins n'est pas propice au travail ensemble, aux partages de savoirs et de compétences entre pairs. Ils conçoivent donc difficilement la collaboration avec le patient mettant en avant la complexité d'une relation soignant-soigné. Ils identifient des freins à l'implication du patient dans son parcours tels que celui de ne pas détenir toutes les informations concernant sa situation ou encore la capacité des PM et PNM à accepter la remise en question de leurs pratiques professionnels.

Ils rapportent un certain écart entre l'intention de la loi concernant les droits des patients et sa déclinaison. Ils relatent le manque d'informations accessibles, claires et complètes permettant une prise de décision éclairée du patient voire parfois ils constatent une communication décalée entre celle transmise au patient et celle donnée aux proches. Alors face à ces difficultés, les infirmiers soulignent une implication du patient oui mais pas toujours adaptée à sa situation de santé. Ils sembleraient favorables à laisser plus d'autonomie au patient dans ses auto-soins mettant en avant d'une part, la préparation à sa sortie (ex : diabétique insulino-dépendant) et d'autre part, une diminution des soins pour les soignants permettant un gain de temps pour d'autres activités.

Pour les représentants des usagers

Les réponses des RU confortent les retours des autres catégories professionnelles interrogées. Ils orientent leurs dires sur deux grands domaines d'une part « la capacité à » et d'autre part la fiabilité de la compétence expérientielle. Ils estiment qu'une formation ainsi qu'une validation des acquis sont nécessaire à la légitimité de ce nouvel acteur des organisations de soins. Sans formation ni accompagnement spécifique, ils craignent une exposition de ce dernier à des problématiques autres que celles relevant de sa pathologie. Ils explicitent la « capacité à » comme une possibilité pour le patient à se détacher de sa maladie, de son vécu et donc de ses affects pour atteindre une démarche constructive. Ils précisent que le temps d'hospitalisation pour un patient doit être un temps d'appropriation et d'acceptation d'une situation dommageable pour lui socialement, familialement et qu'il ne semble pas raisonnable de lui infliger ce rôle de collaborateur. L'implication du patient dans son parcours de soins se centre sur un objectif d'autonomisation en lien avec sa maladie.

2.1.9 La synthèse de l'analyse

Les représentations professionnelles des DS influencent leurs pratiques et leurs projets dans la collaboration entre le « patient acteur - les professionnels de santé - le Directeur des soins ». En lien avec la compétence 8¹⁶ : « *Contribution aux processus des décisions institutionnelles et à l'accompagnement de leurs mises en œuvre* », le DS est en mesure d'impulser une stratégie de développement de la collaboration patient - professionnels de santé pour améliorer la gestion des risques associés aux soins. Néanmoins, si cette démarche ne s'inscrit pas dans une politique institutionnelle, appuyée par le DG et une volonté de l'équipe de direction, le projet ne sera pas soutenable. En effet, le projet d'établissement doit faire état de ce projet d'inclusion du « patient acteur ». Cette approche nécessite une stratégie de communication axée sur deux grands domaines : l'un tenant compte des contraintes organisationnelles internes liées aux

¹⁶ Référentiel des compétences des directeurs de soins, Rennes 2011

logiques de travail, de légitimité des professionnels et l'autre tenant compte des logiques externes demandant une capacité à s'ouvrir vers d'autres paradigmes. La place du « patient acteur » est primordiale dans ces logiques organisationnelles du fait de son expertise expérientielle acquise tout au long de son parcours de santé. Ces compétences développées auprès des professionnelles doivent permettre une collaboration, un sens commun donné aux soins et un enracinement pour pérenniser le projet.

La construction interprofessionnelle qui se bâtit non sans difficulté entre les différents personnels de l'hôpital tend vers une logique de parcours de soin. Cette évolution demande une ouverture vers l'extérieur de leur champ de compétences, de leur unité de soins, de leur établissement d'exercice.

A ce changement de logique cloisonnée, le patient intègre par sa participation active la collaboration attendue au travers de la démocratie sanitaire initiée par la Loi de modernisation du système de santé de 2016.

La compétence 9 « *Conduite des démarches de développement des partenariats pour assurer la continuité de la prise en charge de l'utilisateur¹⁷* » confère au DS la capacité d'inclure le patient au sein de l'établissement dans une relation partenariale, collaborative. La conduite de ce projet doit s'inscrire dans un modèle collaboratif avec le DG, le PCME, la DQ-GDR et d'autres directions fonctionnelles. Le projet de soins, déclinaison du projet d'établissement et du projet médical vit. Les compétences du DS dans l'accompagnement du changement, dans l'organisation des parcours de soins ou dans sa capacité à fédérer les équipes autour de projet commun sont des forces pour l'équipe de direction, les équipes d'encadrement et le « patient acteur ». C'est au travers de la CSIRMT en qualité de président qu'il peut initier cette nouvelle approche de collaboration entre « patient acteur – professionnels de santé – DS ». Néanmoins, cette notion de partenariat avec le patient est récente et sa mise en œuvre peut dépendre des représentations du DS.

Nous comprenons également que la visibilité du rôle du DS à la CSIRMT reste abstraite pour les acteurs du système de santé. Il est mis en évidence une méconnaissance de cette instance et des travaux menés. Le projet de soins, à la dénomination connue, n'évoque pas son contenu. Un accent fort doit être développé sur ces deux points cruciaux que sont la CSIRMT et le PS. Une meilleure communication en ce sens peut être un levier d'engagement des acteurs de l'établissement.

L'ouverture de la CSIRMT au patient semble prématuré à ce stade de cheminement des différents acteurs du système de santé. Pour autant, l'accès des RU peut être une première approche de ce nouveau paradigme. L'implication du patient dans son parcours de soins n'est pas une évidence pour les professionnels de santé. Le statut non défini de « patient acteur » soulève des prudenances quant à sa participation dans nos organisations.

¹⁷ Référentiel des compétences des directeurs de soins. Rennes 2011

Les interviewés s'accordent sur une clarification du concept et la nécessité de disposer d'indicateurs garantissant le niveau de compétences expérientielles.

Nous pouvons relever une volonté de travail participatif avec les RU. Il s'agirait par cet angle d'entrée de positionner les RU au sein de certaines instances telles que la CSIRMT, le comité de pilotage qualité gestion et des risques, le conseil de surveillance en sus de la CDU.

Nous convenons suite à ces échanges et au regard du cadre empirique de notre recherche qu'un tel projet demande une implication forte des membres de l'équipe de direction, du corps médical et des professionnels de l'établissement. La conduite d'un projet de collaboration « patient - professionnels de santé - directeur des soins » nécessite une certitude du DS de l'intérêt de ce projet. Les confusions de langage peuvent être un frein dans la construction et soutenabilité du projet. Il sera nécessaire de définir en concertation avec les différents acteurs un langage commun, des valeurs partagées pour conduire un tel projet sans rester dans une idéologie proche de l'utopie.

Nous pouvons identifier, dans les retours des différents interviewés, des freins et des leviers pouvant entraver ou favoriser la réussite de ce projet d'inclusion du patient acteur dans nos organisations par le DS pour améliorer la GDRAS. Il est important de communiquer sur ce nouveau mode de fonctionnement positionnant le patient comme acteur dans l'élaboration des parcours de soins, dans la prévention des erreurs liées aux soins et dans la réflexion stratégique de l'équipe de direction. Une sensibilisation des professionnels doit être soutenue par des actions de formations initiales et continues. Ces apports formatifs doivent amener les professionnels à une connaissance et une compréhension des savoirs expérientiels permettant d'une part une reconnaissance statutaire et d'autre part une reconnaissance expérientielle. Cette stratégie demande aux professionnels de santé une acculturation.

Le Directeur des soins a un rôle à jouer dans l'acculturation des professionnels de santé dans la reconnaissance de l'expertise expérientielle du patient et dans son implication au sein de nos organisations pour favoriser sa participation à la gestion des risques associés aux soins.

Favoriser l'implication du patient n'est pas chose aisée, mais l'impulsion que peut donner le DS dans cette logique partenariale doit être promue comme un levier stratégique dans la gestion des risques. Un tel projet doit prendre naissance au plus près du terrain et permettre aux professionnels une démarche ascendante chargée de sens pour eux-mêmes et pourvue de difficultés rencontrées.

Partie III / Des préconisations aux axes politique, stratégique et opérationnel favorisées par le positionnement du directeur des soins

Suite à notre travail exploratoire, nous avons identifié une certaine retenue des professionnels à la participation des patients dans nos organisations. Une mise en exergue de la participation des représentants des usagers semble plus appropriée et plus réaliste dans le contexte actuel. L'implication du patient est complexe et demande au DS une vigilance quant aux compétences et aux connaissances fiables de ce dernier pour nourrir une réflexion stratégique. Face à ces constats, nous conviendrons qu'associer les RU dans les travaux menés en instance est une opportunité pour inclure le patient dans la réflexion. En effet, en qualité de représentants, ils se doivent de faire respecter les droits des patients et être leur porte-parole. De ce fait, en tant que futur directeur des soins, nous nous appuierons sur la collaboration des RU pour co-construire le PS.

Ainsi en lien avec les limites soulevées et les projections envisagées, nos préconisations s'axent autour de trois grands points : L'implication du patient dans la gestion des risques associés aux soins : une politique institutionnelle (3.1), L'expertise expérientielle : un fil conducteur de la GDRAS dans la politique managériale du DS (3.2), Le « patient acteur » dans la GDRAS : une expérimentation innovante au cœur des unités de soins (3.3).

Nous situerons nos préconisations aux niveaux politique, stratégique et opérationnel.

3.1 L'implication du patient dans la gestion des risques associés aux soins : une politique institutionnelle

Faire valoir que le patient est le seul à savoir (ses besoins, ses valeurs, ses préférences, ses attentes, sa qualité de vie...) relève du défi. Néanmoins, une politique institutionnelle appuyant le concept d'« inclusion du patient acteur » dans nos organisations de soins tend à répondre à ce challenge. L'implication du patient dans la GDRAS relève d'une politique institutionnelle, appuyée et validée par le directeur général de l'établissement. La politique institutionnelle doit fixer un cadre reposant sur des membres de l'équipe de direction et impliquant l'ensemble des acteurs de l'établissement.

3.1.1 L'engagement de l'équipe de direction

Les engagements de la direction et de la commission médicale d'établissement sont indispensables pour une soutenabilité du projet et sa pérennité.

Le projet d'établissement doit permettre d'afficher les intentions d'une participation du patient à la GDRAS et d'une reconnaissance du savoir expérientiel comme complément du savoir scientifique afin de favoriser une culture sécurité des soins débutant au lit du patient. Ce projet d'implication du patient doit faire l'objet d'une communication auprès des professionnels pour favoriser l'acculturation de ces derniers à ce nouveau concept mais aussi donner des repères aux acteurs dans la mise en opérationnalité d'une telle politique.

3.1.2 La collaboration du DS / DQ-GDR / PCME

La collaboration DS / DQ-GDR / PCME doit être existante et leurs positionnements reconnus. Les projets de soins, de la qualité-gestion des risques et médical doivent être les supports principaux d'impulsion et de formalisation de la démarche institutionnelle. Ce trio, dans la certification des établissements de santé, reste un interlocuteur privilégié de la stratégie d'inclusion du patient dans notre système de santé pour la HAS. Le rôle du PCME dans la démarche est inéluctable. Il est capital de proposer au comité de direction sa participation dans l'élaboration de la politique GDRAS incluant la participation des patients. Son expertise médicale peut enrichir les réflexions et renforcer l'impulsion de la démarche auprès des acteurs de terrain.

La collaboration DS / DQ-GDR doit être visible à tous les niveaux. Elle doit être lisible comme évoqué précédemment tant au niveau de la politique institutionnelle mais aussi au niveau opérationnel de la démarche. Cette lisibilité donne sens aux intentions des deux parties dans la conception du projet. La répartition stratégique des missions de ces deux directeurs permet la déclinaison de la politique institutionnelle et pour les professionnels de santé la faisabilité du projet. Il convient de croiser les projets de soins et de la qualité-gestion des risques, l'un incluant le soin dans la Q-GDR et l'autre la Q-GDR dans le soin. Cette approche conforte la cohérence des deux projets dans une politique institutionnelle commune.

3.1.3 La commission de soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques : une opportunité pour les RU de participer à l'élaboration du projet de soins

Au-delà de la participation du DS à la politique Q-GDR et de l'articulation de cette dernière avec le projet de soins dans l'un de ces axes, le DS contribue à sa mise en œuvre en s'appuyant sur l'équipe d'encadrement soignant. Nous sous-entendons par cela une collaboration médico-soignante car la démarche est très souvent conjointe.

Ainsi, le positionnement du DS peut soutenir et appuyer l'importance d'un siège à la CSIRMT et au comité de pilotage de la Q-GDR pour les RU. Il permet ainsi leur participation aux instances de l'établissement.

Les sièges réservés aux RU dans les instances ou réunions institutionnelles telles que le conseil de surveillance de l'établissement, la Q-GDR, la CDU signent une reconnaissance de leur pouvoir par les tutelles.

En qualité de membre consultatif, les RU peuvent participer aux séances de la CSIRMT sur l'initiative du DS, président de la commission. La participation des RU peut être ponctuelle ou permanente. Nous visons dans notre exercice futur une participation permanente. Engager les RU dans une co-construction du PS au service de l'usager est un levier stratégique pour le DS. Il est possible de définir un cadre de coopération dans le règlement intérieur de l'instance. L'élaboration du PS en cohérence avec le projet médical d'établissement relève d'un travail collaboratif entre différents corps de métier. Cette collaboration dans l'élaboration du projet de soins contribue à une meilleure connaissance et appropriation de ce dernier par les professionnels de santé. Associer les RU permet une représentativité du patient et un échange entre acteurs aux représentations différentes. Le DS doit faciliter la prise de parole des RU et favoriser ces temps de partage de connaissances, de représentations pour aboutir à un langage commun entre les acteurs. Il doit accompagner les RU à se saisir d'une place prépondérante au sein de la CSIRMT en s'appuyant sur la démocratie en santé. La durabilité et la pérennité du projet tient à un engagement dans le temps des acteurs.

L'axe Q-GDR du PS doit refléter la capacité du patient à participer à la gestion des risques associés aux soins. Cette approche doit expliciter les attentes nationales et les recommandations de la HAS dans l'implication du patient et des RU dans notre système de santé. La traduction des politiques nationales permet de donner du sens au projet. Aussi pour soutenir ce sens donné au projet, les valeurs professionnelles, les cultures et les différents métiers devront être pris en compte. De par cette démarche, le DS va impulser une dynamique participative des professionnels paramédicaux et également médicaux. Le projet de soins doit se décliner au sein des pôles par l'intermédiaire du contrat de pôle. Il devient une clé stratégique pour le DS. Un engagement médico-soignant doit apparaître signifiant la démarche d'implication du « patient acteur » dans la GDRAS et sa mise en opérationnalité. Nous pouvons envisager sur un pôle et plus particulièrement une unité de soins de mener une expérimentation « patient acteur » dans l'identification des risques liés aux soins.

La CSIRMT consultée sur la démarche d'amélioration continue de la Q-GDRAS constitue pour le DS un levier pour mener une politique managériale incluant l'expertise expérientielle du patient dans la GDRAS.

3.2 L'expertise expérientielle : un fil conducteur de la GDRAS dans la politique managériale du DS

Dans la déclinaison du PS, la politique managériale du DS peut faire évoluer les représentations propres à chacune des parties (patient ou RU et professionnels de santé) concernant leur place et leurs compétences. La politique managériale peut devenir l'outil phare permettant l'acculturation des professionnels de santé à cette place d'acteur que le patient doit occuper dans nos organisations de soins.

3.2.1 Une stratégie managériale¹⁸ du DS favorisant l'implication des patients dans la co-construction avec les professionnels de santé de la démarche continue de la GDRAS.

Une des missions propres du DS est de coordonner la mise en œuvre et l'évaluation du PSIRMT dans lequel il aura défini des objectifs en matière de qualité et gestion des risques, d'optimisation des prises en charge des patients, d'efficience...

Nous centrerons notre réflexion sur la GDRAS. Il s'agit d'une démarche continue que nous pouvons qualifier d'outil au service du patient permettant une sécurité des soins, d'outil de management, de gestion de projet et de coordination pour l'encadrement, de guide de bonnes pratiques pour les PNM et PM.

Pour le DS, la démarche vient en appui de son management et de la mise en œuvre de la politique de soins. Il s'agit pour le DS de définir la stratégie impliquant les patients dans une co-construction avec les professionnels de terrain dans la démarche continue de GDRAS. Il doit expliciter cette conception pour convaincre les cadres de santé supérieurs et de proximité de l'utilité de la démarche, leur permettre une appropriation et les accompagner dans la déclinaison auprès des acteurs de terrain. Aussi, le DS doit afficher dans son management la place accordée au patient dans la GDRAS pour que cette culture de sécurité se construise. En s'appuyant sur les PNM et les PM, le management du DS encourage les prises d'initiatives et fait évoluer les comportements des acteurs.

3.2.2 Une conception de la démarche collective, partagée et organisée

Pour un ancrage de la démarche, la construction du projet doit être collective. Aussi, associer les professionnels permet d'atteindre une dynamique continue. Le cadre posé dans la politique managériale par le DS doit favoriser le travail collaboratif, le regroupement des professionnels autour d'un projet commun. La participation des différents acteurs de l'hôpital est nécessaire.

¹⁸ Frédéric Bizard, « Politique de santé : réussir le changement », DUNOD, 2015, pages 7 à 22.

Entrer en contact avec l'ensemble des acteurs partageant les mêmes valeurs facilitent la coopération. Des ressources sont disponibles dans l'établissement et elles doivent s'associer pour soutenir et faire vivre la démarche. L'un des objectifs du DS est de rassembler ces différentes ressources. Nous pouvons évoquer l'équipe de direction facilitant et favorisant le déploiement de la démarche ; le PCME, ressource pour accompagner les médecins dans l'acceptation du projet et la faisabilité de la mise en œuvre de l'expérimentation. Sa collaboration avec des praticiens spécialisés tels que le responsable de la prise en charge médicamenteuse, le praticien hospitalier en hygiène, le médecin responsable de l'hémovigilance peut participer aux apprentissages, aux évolutions des pratiques auprès des professionnels ; la collaboration DS / DQ-GDR porteur de sens, assurant la traduction de la démarche ; les RU permettant de valoriser les compétences expérientielles du patient et légitimer leur expertise pour ajouter un « verrou » supplémentaire dans la GDRAS.

3.2.3 La formation initiale et continue : levier d'appropriation

Dans le cadre de notre enquête pré exploratoire et exploratoire, nous constatons que le modèle paternaliste est encore prégnant à l'hôpital. Aussi, l'analyse des entretiens avec les soignants montrent une construction professionnelle ne facilitant pas l'inclusion du patient dans nos organisations de soins. Le terme de « patient acteur » est défini comme « *un patient informé de sa pathologie et de son traitement pour lesquels il est d'accord* ». Nous comprenons que l'implication du patient dans notre système de santé et plus particulièrement en tant qu'acteur dans la GDRAS doit être enseignée en formation initiale et réaffirmée en formation continue par le DS.

D'une part, concernant l'axe de la formation initiale, le DS doit afficher dans le PSIRMT sa collaboration avec le DS des instituts de formation. Ceci sous-entend une participation des deux DS dans l'élaboration des projets pédagogique et de SIRMT. La contribution de chacun favorise l'appropriation du concept. Cette collaboration donne sens à l'implication du patient dans les organisations de soins, à la reconnaissance du savoir expérientiel, à la participation du « patient acteur » dans la professionnalisation des futurs soignants. La déclinaison du projet pédagogique par l'équipe de cadres formateurs doit être accompagnée.

Des tables rondes en présence de patients acteurs, patients experts, de RU peuvent être envisagées pour faciliter une acculturation des étudiants à ce nouveau paradigme.

D'autre part, concernant l'axe de la formation continue, le DS doit afficher dans sa politique managériale la capacité du patient à être un collaborateur dans la GDRAS. Il doit placer le concept de « patient acteur » comme un facteur central dans l'appropriation de l'équipe d'encadrement par la formation continue.

L'organisation de rencontres RU / soignant pourrait permettre une identification des écarts entre deux visions : celle du soignant en tant que savoir scientifique et celle du patient en tant qu'expertise expérientielle. Ce décalage entre ces deux notions pourrait être réduit par un partage de représentations et permettre une adaptation des deux parties aux compétences développées par chacune des parts. L'un des objectifs communs à la formation initiale et continue est de faire reconnaître les compétences du patient comme complémentaires de celles du soignant et favorisant une prise de décision conjointe.

Nous pouvons ajouter à la formation initiale et continue, la formation des RU centrée sur l'accompagnement des patients à la prise de conscience des compétences expérientielles développées et pouvant contribuer à la GDRAS en lien avec leur parcours de santé.

3.2.4 La communication auprès des professionnels : outil favorisant l'engagement

Des perspectives favorisant l'implication du patient dans notre système de santé doivent être identifiables par l'ensemble des personnels de l'établissement. Nous retenons trois grands axes de communication à développer auprès des professionnels :

- Une participation des patients à la gestion des risques associés aux soins facilitée par une politique institutionnelle connue et comprise, excluant l'évaluation des pratiques professionnelles mais insistant sur la double sécurité exercée par le patient dans la prévention des risques liés aux soins, ressource supplémentaire pour les professionnels dans la diminution du risque d'erreur ;
- Une participation collective à l'élaboration du PSIRMT pour une appropriation simplifiée de l'axe « participation des patients dans l'organisation des soins » et un engagement dans sa mise en opérationnalité ;
- Une implication des RU dans les commissions, comités pour faire valoir une réelle expression des patients à l'élaboration des différents projets institutionnels, une reconnaissance des compétences expérientielles et une défense des droits des patients.

Cette traduction doit motiver les professionnels et les encourager à une réelle volonté individuelle et collective d'accueillir l'expertise expérientielle comme complémentaire à l'expertise scientifique.

L'organisation de la direction des soins est un facteur favorisant l'engagement des professionnels dans la démarche d'implication du patient dans la GDRAS et de transmissions de l'information. Lors des réunions hebdomadaires avec les cadres de pôle, le DS peut instaurer un point systématique sur la mise en œuvre de la démarche, les difficultés rencontrées et les ajustements appliqués. Il peut demander que ce point soit intégré à l'ordre du jour des réunions d'encadrement animées par les cadres de pôle.

Ainsi, les cadres de santé de proximité pourront aborder la démarche au cœur même des équipes de soins. L'objectif de cette organisation est d'informer, d'expliquer et d'impliquer l'ensemble des professionnels et de valoriser le travail mené en ce sens.

3.3 Le « patient acteur » dans la GDRAS : une expérimentation innovante au cœur des unités de soins

Nous émettons le choix de ne mettre en application la démarche que sur une unité de soins sous la forme d'une expérimentation. Ceci dans le but de valider la démarche et de pouvoir dans un second temps la déployer au niveau de l'établissement.

Pour permettre une mise en œuvre de l'expérimentation, nous nous baserons sur le volontariat et l'engagement des PNM et PM à participer à ce projet et nous aborderons la « simplicité » comme levier de la faisabilité. Il est essentiel que cette démarche ne soit pas chronophage et qu'elle ne soit pas identifiée comme une charge supplémentaire.

3.3.1 Un soutien stratégique pour une démarche opérationnelle

Un accompagnement de proximité par la direction de la qualité se met à disposition du cadre et du chef de pôle, du cadre de santé et des professionnels de l'unité retenue pour l'expérimentation. Sa mission est de faciliter la mise en œuvre et de soutenir le projet en apportant l'expertise nécessaire à sa réussite.

Le DS a un rôle de guidant des orientations de développement (respect de la réglementation du travail, protection des droits du patient, soutien des valeurs éthiques et de la déontologie...), de valorisation des efforts engagés par les différents professionnels, de moteur pour l'aboutissement de la démarche et de socle pour l'intégration du projet au niveau institutionnel.

Cette approche par l'accompagnement de l'équipe de direction a pour objectifs d'une part, de permettre aux équipes soignante et médicale d'être des acteurs innovants dans notre système de santé. Cette participation active favorise l'engagement et la créativité. Nous avons pu observer ces qualités chez les professionnels durant notre mission de soutien à la direction des soins lors de la crise sanitaire. Les PM et PNM connaissent les difficultés du terrain et peuvent ainsi être force de proposition pour améliorer la sécurité des soins ; d'autre part, d'inciter les acteurs à s'inscrire dans la démarche volontairement pour qu'ils adoptent un positionnement porteur et assurent la durabilité du projet.

Dans l'élaboration du plan d'actions concernant l'implication du « patient acteur » dans la GDRAS, les directeurs ont un rôle de guidant. En procédant ainsi, nous instaurons un climat de confiance avec les professionnels et favorisons l'autonomie professionnelle.

La reconnaissance des travaux engagés est un levier de soutenabilité et durabilité du projet. Nous soutiendrons la présentation des travaux par le cadre et le chef de pôle en COmité de DIRection (CODIR), en réunion de pôle, de service. Nous pouvons également envisager une publication dans une revue professionnelle, un article dans la presse locale.

Nous ré insisterons sur la finalité de la démarche qui est la sécurité du patient par l'amélioration de la gestion des risques associés aux soins et non la sanction d'un moins bon résultat.

3.3.2 Des outils à construire pour l'identification des patients acteurs au sein des unités de soins

Nous convenons que la littérature existante ne traduit pas un modèle type de « patient acteur ». Il s'avère que pour mettre en œuvre l'expérimentation, l'une des premières réflexions à entreprendre est de définir des indicateurs spécifiques permettant d'identifier le nouvel acteur. Ces indicateurs ont pour objectif de mesurer la fiabilité des compétences et des savoirs expérimentiels du soigné enclin à contribuer dans son parcours de soins à la GDRAS. Une co-construction de ces indicateurs avec les personnels concernés, sous-entendu professionnels et RU, par l'expérimentation est attendue.

Dans un premier temps et pour faciliter la démarche, le recueil de données peut être centré sur une population déterminée comme les patients atteints de maladie chronique. En effet, nous ne recherchons pas un « patient expert » mais il peut être une ressource dans l'élaboration des indicateurs. Nous pouvons envisager des indicateurs tels que : la connaissance de la pathologie, l'autonomie du patient dans sa prise en charge, le degré d'engagement dans l'expérimentation, l'appropriation du patient de sa situation de soins, le temps d'hospitalisation requis pour être patient acteur, sa capacité à se détacher d'un vécu personnel...

Dans un second temps, une seconde réflexion doit s'axer sur les indicateurs qui engagent le patient comme ceux définis par la HAS. Ces indicateurs ont vocation à impliquer d'avantage le patient dans sa prise en charge. Aussi, l'analyse des plaintes et réclamations, des questionnaires de satisfaction, des revues de littérature, des enquêtes nationales sont des outils à investiguer. Ils permettent de définir des grands domaines d'étude. Chaque thématique retenue doit être réfléchiée en pluridisciplinarité et l'avis d'experts doit être recherché.

Dans un troisième temps, il peut être envisagé des temps d'échange, de réunions, de supports nouveaux de communication pour le patient tels que sa participation aux

RMM réalisées au sein des unités de soins, sa participation aux temps de transmissions entre les équipes lors de la relève, un accès à son dossier informatisé en temps réel et/ou à postériori, un accès numérique à des informations scientifiques simples, accessibles, compréhensibles, sécurisées, permettant au patient d'acquérir des notions fiables sur sa pathologie et d'éclairer sa prise de décision dans sa prise en charge, lui donner la possibilité d'être acteur. Ces espaces d'accès à des informations de qualité, transparentes et abordables permettent d'instaurer un climat de confiance entre les patients et les professionnels favorisant la co-construction.

3.3.3 Le patient acteur : « levier » essentiel à la réalisation de l'expérimentation

Nous convenons que l'implication du patient dans sa prise en charge demande une réelle attention quant aux possibilités et aux capacités du celui-ci à interagir avec les professionnels de santé. Elle dépend de son rapport à la maladie et de sa situation de soins. Nous accordons qu'une attention particulière est à porter au « patient acteur » car au sein d'une unité de soins coexistent des profils diamétralement opposés : patient dépendant, grabataire, dément, autonome etc. Aussi, pour un même patient, le temps de sa situation (routine ou aigue) peut modifier ses besoins et ses capacités à coopérer. Cette pluralité de profils demande aux professionnels une agilité dans leur relation avec lui.

Une notion nous semble essentielle pour inclure le patient dans cette expérimentation, il s'agit celle d'autonomie. Nous l'entendons comme : le patient acteur principal de sa prise en charge. Cette autonomie conditionne son implication. Toutefois, elle peut être source d'anxiété pour certains. Nous devons l'accompagner à prendre confiance en lui, à prendre conscience de ses compétences expérientielles. Nous devons être vigilant quant à sa participation qui ne peut être qu'un « moyen » supplémentaire dans la sécurité des soins et en aucun cas être considéré comme la seule alternative. Nous devons être soucieux à ce que cette place accordée ne demande pas au patient de porter la responsabilité de la sécurité des soins.

3.3.4 L'évaluation de la démarche

L'évaluation, temps indissociable de la démarche, doit permettre la mise en exergue des difficultés, des leviers et des résultats mesurés par des indicateurs (nombre de patient participant, nombre d'erreurs évitées, le type d'erreurs, le taux de satisfaction des usagers, etc.) pour adapter les objectifs et le plan d'actions mis en œuvre. Les résultats seront présentés par le DS et le DQ-GDR en équipe de direction, en réunion de cadres de pôle et d'encadrement de proximité pour permettre aux professionnels d'avoir une vision rétrospective et prospective de leur implication dans la démarche, moyen également de valorisation du travail réalisé.

Développer une telle expérimentation au sein d'une unité de soins peut paraître ambitieuse, il s'agit toutefois d'une démarche inclusive, concrète et collective impliquant le patient et renforçant la collaboration des professionnels autour de l'amélioration de la GDRAS. Ces préconisations ont plusieurs niveaux mais elles sont complémentaires. Elles ont pour ambition d'engager l'ensemble des acteurs de l'établissement. Elles donnent au DS la possibilité d'identifier les forces et les faiblesses des organisations de soins mais aussi de faire valoir la créativité, les ressources, les expertises disponibles au cœur même de l'institution pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. De plus, le DS soutenu dans sa démarche par une politique institutionnelle, peut envisager un décloisonnement des unités de soins en lien avec des personnels spécialisés, aux logiques métiers différentes et ainsi favoriser une vision globale des processus.

Conclusion

Le développement d'une collaboration « patient – professionnels de santé – direction » est un enjeu déterminant pour notre société dont le système de santé est confronté à de multiples exigences : contrainte économique, amélioration de la qualité-gestion des risques en réduisant la durée moyenne de séjour, etc. Cet enjeu est important pour les pouvoirs publics mais aussi pour les usagers, les personnels de santé et toutes autres parties prenantes. Il demande aux différents acteurs de concilier besoins et attentes des soignés à la qualité et la sécurité des soins ainsi qu'à l'agilité des professionnels.

Au-delà des indicateurs mesurant la qualité et de la gestion des risques, c'est bien l'implication de l'expérience patient qui deviendra un indicateur crucial dans l'évaluation des établissements de santé par la HAS.

Réduire les écarts entre le savoir scientifique médico-soignant et le savoir expérientiel du patient concoure à s'inscrire dans une démarche innovante permettant d'impliquer le « patient acteur » dans la GDRAS et plus encore dans son parcours de soins.

Ce changement de paradigme demande à réfléchir à une nouvelle logique de prise en charge des usagers où la coopération, le partenariat et la complémentarité seraient le socle. Cette évolution culturelle est une opportunité pour l'équipe de direction et entre autre pour le directeur des soins pour amener les professionnels à mener une réflexion tournée vers la notion de parcours de soins du patient dans nos établissements et sur le territoire.

Développer une organisation plus transversale, limiter le cloisonnement, fédérer les acteurs autour d'un projet partagé tel que le projet de soins ou encore l'implication du patient dans l'amélioration de la GDRAS appartient au Directeur des soins.

Le positionnement du DS est essentiel.

Dans le cadre de son projet managérial, il est le maître d'œuvre d'une démarche partenariale « patient – professionnels de santé » dans l'amélioration continue de la gestion des risques et de la qualité/sécurité des soins. En collaboration avec le PCME, la DQ-GDR et la politique volontariste du DG, c'est au DS d'amener les professionnels non médicaux à cette complémentarité avec les patients.

Pour répondre à l'organisation, à la cohérence et à la continuité des soins, le directeur des soins doit porter une attention particulière au « patient acteur » et convaincre les personnels de la possibilité de ce dernier à participer aux soins. Pour ce faire, le directeur des soins peut utiliser la gestion des risques liés aux soins pour dynamiser cette démarche. Cette évolution de pratiques peut se faire par la valorisation des compétences de chacune des parts et être source de partenariat, de co-construction demandant au directeur des soins une coordination des différents acteurs.

Au-delà de la coordination et de l'implication du Directeur des soins, la formation des professionnels est un élément fort à l'appropriation de ce nouveau concept plus orienté sur les capacités du patient à être le principal acteur de sa situation, de son parcours de soins.

Bibliographie

TEXTES REGLEMENTAIRES sur www.legifrance.gouv.fr

- Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, JO n°179 du 2 août 1991.
- Ministère des solidarités et de la santé, Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, JO du 5 mars 2004.
- Ministère des solidarités et de la santé, Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JO n°36 du 12 février 2005.
- Ministère de la Santé et des Sports, Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel (JO) n°0167 du 22 juillet 2009.
- Ministère des Solidarités et de la santé, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022 du 27 janvier 2016.

OUVRAGES

- M. AKRICH, V. RABEHARISOA, « l'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », dans Santé Publique 2012/1, Vol. 24, pages 69 à 74
- E. FOURNERET, philosophe, université de Grenoble Alpes. Chercheur associé à la Sorbonne Paris, Euro Cos Humanisme et Santé « Du malade passif au patient expert » page 15
- Pr. A. GRIMALDI, « Le patient expert dans les établissements de santé », module interprofessionnel de santé publique, EHESP 2013, groupe n°16
- M-G FAYN, V. des GARETS, A. RIVIERE, « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », Recherches en Sciences de Gestion, 2017/2, n°119, pages 55 à 73.
- M. AKRICH, V. RABEHARISOA, L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire, dans Santé Publique 2012/1 (Vol.24), pages 69 à 74.

THESE

- AJOULAT, « Empowerment des patients atteints de maladies chroniques », thèse de doctorat en Santé Publique, janvier 2007.

ARTICLES

- BARRIER P., (2014), « Le patient autonome », Presses universitaires de France.
- HERVE C. SANTON-JEANM. MAMZER MF., (2017), « La participation des patients, éthique biomédicales et normes juridiques », Dalloz.
- GIBSON (1991), « Empowerment : appropriation ou réappropriation de son pouvoir (se réapproprier sa puissance ?) ».
- Lucie Mallogi, Yoann Mallet, Pascal Jarno, et al. Risques et qualité en milieu de soins, Du malade au partenaire : construction historique de l'engagement des patients et usagers en santé et illustrations actuelles dans les CHU français, 2019, vol. 16, n° 4, pp.245-249
- Jean-Yves Le Capitaine, L'inclusion n'est pas un plus d'intégration : l'exemple des jeunes sourds, dans Empan 2013/1 (n° 89), pages 125 à 131

WEBOGRAPHIE

- « Patient acteur – patient ressource – patient expert : définitions et enjeux », [visité le 16.01.2020], <http://luigi.flora.free.fr>
- F. Mougeot, M. Robelet, C. Rambaud, P. Occelli, K. Buchet-Poyau, S. Touzet, P. Michel, « L'émergence du patient-acteur dans la sécurité des soins en France : une revue narrative de la littérature entre sciences sociales et santé publique », [visité le 20.02.2020], <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-1-page-73.htm>
- M.Girer, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », Commentaire, Sciences sociales et santé 2014/1 (Vol. 32), [visité le 03.03.2020], <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-29.htm>
- M. AKRICH, V. RABEHARISOA, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire » dans Santé Publique 2012/1 (Vol.24), pages 69 à 74, [visité le 06.03.2020], <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm>
- A. SARRADON-ECK, Le patient contemporain, dans Cancer(s) et psy(s) 2019/1 (n°4), pages 51 à 60, [visité le 03.04.2020], <https://www.cairn.info/revue-cancers-et-psys-2019-1-page-51.htm>

- « Quand le patient devient acteur du système de santé », [visité le 29.05.2020], <https://www.actusoins.com/307541/quand-le-patient-devient-acteur-du-systeme-de-sante.html>
- « L'empowerment, ou quand le patient reprend sa santé en main », Rédigé par Admin le Mardi 5 Juin 2018 Hospitalia Actu, [visité le 03.09.2020], https://www.hospitalia.fr/L-empowerment-ou-quand-le-patient-reprend-sa-sante-en-main_a1504.html

Liste des annexes

ANNEXE I **Grille d'entretien DS, DQ-GDR, médecins**

ANNEXE II **Grille d'entretien encadrement, IDE, représentant des usagers**

Annexe I : Grille d'entretien DS, DQ-GDR, médecins

Question de départ
La collaboration patient acteur – usager – soignant peut-elle être un levier de sécurité dans la prise en charge des patients pour le Directeur des soins ?
Concepts travaillés
Patient acteur ; malade/patient/usager ; qualité-sécurité des soins ; collaboration ; partenariat ; inclusion ; intrusion ; savoir expérientiel ; démocratie en santé
Question de recherche
En quoi l'inclusion du savoir expérientiel du « patient acteur » dans nos organisations par le Directeur des soins (DS) contribue à l'amélioration de la sécurité des soins ?
Questions générales
Faites-vous une différence entre malade, patient et usager ? si oui laquelle ? si non pourquoi ?
Pourriez-vous m'expliquer le terme de « patient acteur » ?
Selon vous le patient peut-il être un aide dans la transformation de notre système de santé ? si oui en quoi ?
Hypothèse 1
L'inclusion du « patient acteur » dans nos organisations par le directeur des soins concoure à l'amélioration de la gestion des risques associés aux soins.
Entretien semi directif
Comment, dans nos organisations, le DS peut-il inclure le savoir expérientiel du patient acteur pour améliorer la sécurité des soins ?
En quoi, le rôle du DS dans l'implication du patient acteur dans nos organisations influence la qualité et la sécurité du service rendu ?
En quoi, l'implication du patient acteur dans l'organisation du parcours de soins contribue à la qualité et sécurité des soins ?
Hypothèse 2
Le « patient acteur » dans la commission de soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques (CSIRMT) alimente l'élaboration du projet de soins.
Entretien semi directif
Le patient peut-il participer à la CSIRMT ? dans quel but ? en qualité de ?
La logique de filière a-t-elle permis une inclusion du patient acteur dans l'élaboration des parcours patient ?
Le PMSP tient-il compte de l'avis de la CDU et est-elle conviée à la rédaction du PS ou PMSP ?
Hypothèse 3
L'expérience du « patient acteur » contribue à une meilleure implication de ce dernier dans son parcours de soins.
Entretien semi directif
Au sein de l'établissement avez-vous recours au savoir expérientiel de certains patients ? si oui dans quel domaine et sous quelle forme d'intervention ?
Le travail collaboratif patient / DS, PM, PNM est-il possible ?
Pensez-vous que le patient acteur peut être un acteur central dans son parcours de soins ?

Annexe II : Grille d'entretien encadrement, IDE et représentant des usagers

Question de départ
La collaboration patient acteur – usager – soignant peut-elle être un levier de sécurité dans la prise en charge des patients pour le Directeur des soins ?
Concepts travaillés
Patient acteur ; malade/patient/usager ; qualité-sécurité des soins ; collaboration ; partenariat ; inclusion ; intrusion ; savoir expérientiel ; démocratie en santé
Question de recherche
En quoi l'inclusion du savoir expérientiel du « patient acteur » dans nos organisations par le Directeur des soins (DS) contribue à l'amélioration de la sécurité des soins ?
Questions générales
Faites-vous une différence entre malade, patient et usager ? si oui laquelle ? si non pourquoi ?
Pourriez-vous m'expliquer le terme de « patient acteur » ?
Selon vous le patient peut-il être un aide dans la transformation de notre système de santé ? si oui en quoi ?
Hypothèse 1
L'inclusion du « patient acteur » dans nos organisations par le directeur des soins concoure à l'amélioration de la gestion des risques associés aux soins.
Entretien semi directif
Pourriez-vous collaborer avec un patient acteur dans la gestion des risques associés aux soins ? si oui pourquoi et comment ? si non pourquoi ?
La HAS lors de la visite de certification évalue la place accordée au patient dans les parcours de soins. Pouvez-vous m'expliquer ce que vous savez à ce sujet ?
En quoi, l'implication du patient acteur dans l'organisation du parcours de soins contribue à la qualité et sécurité des soins ?
Hypothèse 2
Le « patient acteur » dans la commission de soins infirmiers, de rééducation et médicotéchniques (CSIRMT) alimente l'élaboration du projet de soins.
Entretien semi directif
Le patient peut-il participer à la CSIRMT ? dans quel but ? en qualité de ?
Selon vous le directeur des soins peut-il permettre l'inclusion du patient acteur dans l'organisation des parcours de soins ?
Le PMSP tient-il compte de l'avis de la CDU et est-elle conviée à la rédaction du PS ou PMSP ?
Hypothèse 3
L'expérience du « patient acteur » contribue à une meilleure implication de ce dernier dans son parcours de soins.
Entretien semi directif
Au sein de l'établissement avez-vous recours au savoir expérientiel de certains patients ? si oui dans quel domaine et sous quelle forme d'intervention ?
Le travail collaboratif patient / DS, PM, PNM est-il possible ?
Pensez-vous que le patient acteur peut être un acteur central dans son parcours de soins ?

KLEIN

Claudie

Décembre 2020

DIRECTEUR DES SOINS

Promotion 2020

Le « patient-acteur » : un levier stratégique dans la gestion des risques pour le directeur des soins

Résumé :

La place du patient dans nos organisations de soins est souhaitée centrale par les pouvoirs publics, les associations de patients et les usagers eux-mêmes. Fort est de constater que nous ne sommes qu'aux prémices de cette volonté. Outre les efforts de communication, de valorisation de l'expertise expérientielle, de la formation des patients et de l'évolution de la législation en faveur de cette démarche, il reste une appropriation du concept de « patient acteur » par les professionnels de santé. Entre savoir expérientiel et savoir scientifique, il est encore difficile de faire reconnaître la capacité du patient à participer activement à son parcours de soins.

Soutenu par la volonté du Directeur général et du Président de la commission médicale d'établissement, identifiés comme indispensables, le Directeur des soins doit décliner dans son projet managérial cette nouvelle approche. Aussi, la CSIRMT, la GDRAS peuvent devenir une porte d'entrée à la co-construction des projets institutionnels « patient acteur » / professionnels de santé / direction ».

Ce travail de recherche nous mène à proposer des préconisations politiques, stratégiques et opérationnelles favorisant la co-construction entre patient et professionnels. Une acculturation des personnels à ce changement de paradigme est devenue un sujet contemporain, demandant au Directeur des soins, un positionnement permettant d'inclure les patients ou leurs représentants au sein de la gouvernance.

Mots clés :

Directeur des soins ; Gestions des risques associés aux soins ; Patient acteur ; Démocratie en santé ; Collaboration ; Acculturation ; Co-construction ; Gouvernance.

L'Ecole des Hautes Etudes 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.