



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2018-2019**

Date du Jury : **Octobre 2019**

Renforcer l'implication des personnes accueillies:

**Le partenariat patient, un modèle innovant au
service de la qualité et la sécurité des soins**

Sylia MOKRANI

Remerciements

Je tiens, tout d'abord à remercier Monsieur Bernard DUPONT, Directeur Général du CHRU de Nancy pour son accueil au sein de l'établissement ainsi que mon maître de stage, Monsieur Olivier PERRIN, Chef du département des coopérations territoriales GHT au CHRU de Nancy pour son accompagnement et la confiance portée afin de mener à bien les missions confiées et d'appréhender le métier de directeur dans une dimension à la fois stratégique mais également quotidienne. Mes remerciements vont également à l'ensemble de l'équipe de direction du CHRU de Nancy pour leur accueil et les diverses missions confiées qui m'ont permis d'effectuer un stage très enrichissant.

Je remercie Madame Muriel COLOMBO, Cheffe du département territorial Patient-Usager ainsi que Madame Isabelle VIRION, Directrice des relations avec les usagers, le Docteur Clothilde LATARCHE, coordonnateur qualité et gestion des risques et Monsieur Amaury WASNER, Directeur de la qualité, de la gestion des risques et de la certification au CHRU de Nancy pour m'avoir à la fois permis de réaliser cette cartographie mais également pour avoir facilité sa réalisation.

Un remerciement tout particulier au Docteur Phi Linh NGUYEN THI-LAMBERT ainsi que son équipe, Mesdames Madeline VOYEN et Lucie GERMAIN, pour leur accompagnement, leur aide et les précieux conseils afin de mener à bien l'étude réalisée.

Mes remerciements vont également à l'ensemble des personnes interrogées à savoir les patients partenaires, les représentants d'usagers, les membres d'associations mais également les professionnels du CHRU de Nancy qui m'ont généreusement accordé leur temps afin de répondre à mes questions.

Un immense merci au Professeure Marie-Pascale POMEY pour ses conseils avisés, sa disponibilité et sa grande générosité facilitant la poursuite de mes recherches sur un sujet auquel je porte un intérêt particulier.

Je souhaite également remercier Fatima YATIM-DAUMAS, professeure à l'EHESP pour son accompagnement durant ce travail.

Enfin, je remercie Nicolas, mes parents, mes sœurs, ma famille ainsi que mes proches pour leur soutien indéfectible, leurs encouragements dans mes projets et leur amour. Qu'ils trouvent, dans la réalisation de ce travail, l'aboutissement de leurs efforts ainsi que l'expression de ma plus affectueuse gratitude.

Sommaire

Introduction	1
Méthodologie.....	4
Les intérêts du sujet pour un directeur d'ESSMS et les hypothèses de l'étude	4
La démarche retenue et les méthodes d'investigations choisies	5
Partie I : L'implication des personnes accueillies retient tout l'intérêt et l'attention des décideurs et des acteurs du domaine de la santé publique	11
Titre I.1 : L'implication des personnes accueillies au sein d'un établissement de santé, une réponse qui s'illustre à travers <i>la démocratie sanitaire</i>	11
I.1.1 La démocratie, une forme de gouvernance ancrée dans la société française 11	
I.1.2 La démocratie sociale, une réponse partielle du fait d'un manque de représentation	12
I.1.3 La démocratie sanitaire, une réponse aux mouvements militants des associations de malades	13
Titre I.2 : La reconnaissance de droits individuels et collectifs, vers une posture responsable et active de la personne accueillie	15
I.2.1 La démocratie sanitaire ou la reconnaissance de droits individuels qui modifient les rapports entre le patient et les professionnels de santé	15
I.2.2 Le Conseil de surveillance, une instance stratégique l'établissement.....	17
I.2.3 La CDU, recherche d'une participation active de l'utilisateur dans la politique de l'établissement	17
Titre I.3 : L'implication des personnes accueillies au sein d'un établissement de santé, des freins à surmonter	18
I.3.1 Les freins structurels d'un système territorialisé	18
I.3.2 La représentation des personnes accueillies, les limites de la représentativité 20	
I.3.3 La viabilité du système de santé menacée par des tendances de fonds Erreur ! Signet non défini.	
Partie II : L'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé, l'approche de partenariat au service de la qualité et de la sécurité des soins	23

Titre II.1 : <i>Le Modèle de Montréal</i> , un modèle innovant au service de la qualité et de la sécurité des soins	23
II.1.1 Le modèle de Montréal, une approche de la prise en charge qui marque un changement de paradigme dans l'approche d'accompagnement.....	23
II.1.2 L'expérience et le partenariat patient dans les soins et les services (PSS), un soutien par les acteurs institutionnels qui a accéléré son déploiement	25
II.1.3 «Le Modèle de Montréal», un modèle qui s'appuie sur l'évaluation de l'expérience patient.....	26
Titre II.2 : <i>Le Modèle de Montréal</i> , un modèle innovant qui présente des points de vigilances	27
II.2.1 Un modèle de partenariat qui s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient au profit de la qualité et la sécurité des soins	27
II.2.2 Un modèle qui doit s'appuyer sur un processus de recrutement rigoureux ...	29
II.2.3 Un modèle qui nécessite l'élaboration d'un cadre de référence	30
Titre II.3 : Le partenariat, un modèle en pleine expansion afin d'impliquer davantage les personnes accueillies.....	32
II.3.1 L'expérimentation de patient ressource témoin et parcours par la Ligue contre le Cancer.....	32
II.3.2 L'expérimentation par le réseau de Santé Néphrologie de patient ressource ...	33
II.3.3 Un modèle de partenariat souple et flexible proposé aux HUG.....	35
Partie III : Le développement et l'accompagnement du partenariat et de l'expérience patient au CHRU.....	37
Titre III.1 : La dynamique d'implication des personnes accueillies au CHRU, de nombreuses initiatives en guise d'illustration.....	37
III.1.1 Le projet des usagers, une co-élaboration	37
III.1.2 La gouvernance, par la promotion de la culture qualité au travers des représentants des usagers, témoignage d'une réelle dynamique	39
III.1.3 L'implication des représentants d'associations au sein de la vie associative de l'établissement.....	40
Titre III.2 : L'implication des personnes accueillies au niveau des soins, un modèle de partenariat à structurer	42
III.2.1 La collaboration entre les professionnels de santé et les patients à renforcer	42

III.2.2	L'expérience patient, vecteur privilégié de l'amélioration de la qualité des organisations et des parcours de soins	44
Titre III.3 : La déploiement du partenariat au CHRU, une démarche à définir		46
III.3.1	Un modèle de partenariat qui doit s'inscrire dans une vision partagée	46
III.3.2	Un déploiement qui s'appuie sur une démarche structurée	49
Conclusion		52
Bibliographie		53
Liste des annexes		I

Liste des sigles utilisés

ALD : Affections de longue durée
APPS : Approche Patient Partenaire de soins
ARS : Agence régionale de santé
BFEP : Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire
CDU : Commission des usagers
CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé
CISS : Collectif Inter Associatif sur la santé
CISSS : Centre intégré de santé et des services sociaux
CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux
CEPPP : Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public
CHRU : Centre hospitalier régional universitaire
CHU : Centre hospitalier universitaire
CME : Commission médicale d'établissement
CNS : Conférence nationale de santé
CPASS : Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé
CRCHUM : Centre de recherche du centre hospitalier de Montréal
CRSA : Conférences Régionales de Santé
CRUQPC : Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge
CTS : Conseil territorial de santé
CVS : Conseil de la vie sociale
DCPP : Direction de la collaboration et partenariat patient
DGS : Direction Générale de la Santé
EPRD : État prévisionnel des recettes et des dépenses
ESSMS : Établissement sanitaire, social et médico-social
ETP : Éducation thérapeutique du patient
GHT : Groupement hospitalier de territoire
HAS : Haute Autorité de Santé
HPST : Hôpital, Patient, Territoire, Santé
HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève
IFMEM : Institut de formation de Manipulateurs d'Électroradiologie Médicale
IFSI : Institut de formation en Soins Infirmiers
INED : Institut national des études démographiques :
InVS : Institut de Veille Sanitaire
ISQ : Institut de la statistique du Québec :

LMSS : Loi de Modernisation de notre Système de Santé
MDU :Maison des Usagers
MSS : Ministère des Solidarités et de la Santé
MSSS : Ministère de la santé et des sévices sociaux au Québec
OMS : Organisation mondiale de la Santé
PDU : Projet des Usagers
PMP : Projet médical partagé
PMS : Projet Médical et Soignant
PROM : Patient Reported Outcome Measure
PSS: Partenariat de soins et de services
RU : Représentant des usagers
UdeM : Université de Montréal
UTEP :Unité transversale d'éducation thérapeutique

Introduction

Les systèmes de santé des pays industrialisés, du fait des progrès médicaux et d'une espérance de vie en constante évolution, sont confrontés à des transitions à la fois démographique et épidémiologique transformant la morbidité et se traduisant par une augmentation de la mortalité attribuable aux maladies chroniques dont la prévalence¹ et le nombre augmentent². Les maladies chroniques sont définies par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme étant « *des affections de longue durée (ALD) qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, elles sont la toute première cause de mortalité dans le monde*³ ». Aussi, face à l'inobservance des traitements chez 50% des patients atteints de maladies chroniques⁴, elles constituent un enjeu majeur en termes de santé publique et d'impact économique⁵. En France, avec un tiers de la population souffrant de maladies chroniques, le constat est identique⁶.

Ainsi, face à ces tendances de fond qui menacent la viabilité des systèmes de santé, la recherche de nouveaux modes de fonctionnement, qui s'appuient sur un changement profond des pratiques professionnelles intégrant désormais l'usager et ses proches dans les organisations de santé est une priorité⁷. Depuis le début des années 2000⁸, les décideurs et les opérateurs du domaine de la santé publique français ont opté pour le développement de stratégies visant à impliquer les personnes accueillies au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux (ESSMS), à la fois à un niveau individuel en tant qu'acteur de leur propre prise charge mais également à un niveau collectif en tant que contributeur à la définition et l'élaboration des politiques de santé. Cette implication, fruit d'une évolution de la société liée notamment au développement de la *démocratie participative* et à la contestation des malades, s'illustre à travers la *démocratie sanitaire* pouvant se définir comme étant « *une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la*

¹ DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2017, « *L'état de Santé de la population en France, Rapport 2017* » 434 p, disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

² FOURNIER C., MURPHY M., février 2016, « *L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles* » Santé Bien-être, Institut de la Statistiques Québec, 19 p, disponible sur internet <http://www.stat.gouv.qc.ca>

³ DEFINITION OMS, 2011, « *Les maladies chroniques* »

⁴ OMS, 2003, « *L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier* », communiqué de presse, Genève, <https://www.who.int/fr>

⁵ HAS, 2013, « *Maladie chronique – Parcours de Soins* », <https://www.has-sante.fr>

⁶ GRIMALDI A., CAILLE Y., PIERRU F., TABUTEAU D., mars 2017, « *Les maladies chroniques – vers la 3ème médecine* », Éditions Odile Jacob, 772 p

⁷ FOURNIER C., MURPHY M., février 2016, « *L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles* » Santé Bien-être, Institut de la Statistiques Québec, 19 p, disponible sur internet <http://www.stat.gouv.qc.ca>

⁸ LOI du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

*politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation*⁹». A l'heure où l'approche du parcours de santé, voire de vie (Annexe 1), des publics accueillis au sein des structures sanitaires, sociales et médico-sociales, concourt à effacer les frontières entre ces secteurs, le terme de *démocratie sanitaire* tend à disparaître au profit de celui de *démocratie en santé*¹⁰ (terme qui sera utilisé dans ce mémoire). Cette dernière s'illustre notamment au travers de la reconnaissance de droits individuels et collectifs favorisant la participation, l'association et l'implication des personnes accueillies au sein des établissements, à la conception des politiques de santé et à leur mise en œuvre¹¹. A préciser également que, le terme de *personne accueillie* sera ici préféré à celui d'*usager* qui renvoie à « *l'utilisateur de service* »¹², comme préconisé par les participants au rapport « *Merci de ne plus nous appeler usagers* »¹³.

Pour autant, de nombreux rapports révèlent les limites des dispositifs déployés et posent le constat suivant : *la démocratie en santé* dans les faits se traduit par une approche indirecte assurée par les représentants associatifs d'usagers¹⁴. En effet, elle s'est construite autour du principe et du fonctionnement de la représentation par les associations d'usagers en santé¹⁵. Or, depuis la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) du 21 juillet 2009¹⁶ définissant l'échelon régional, comme l'échelon le plus adapté pour permettre la réorganisation territoriale de l'État et l'implémentation de la politique de santé sur le territoire, les Agences Régionales de Santé (ARS) sont devenues l'un des pilotes de la *démocratie en santé*, dans chaque région. Ainsi, les lois qui se sont succédées, ont cherché et cherchent encore à développer « *des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches (...) au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire* »¹⁷. Il ne s'agit alors plus d'agir et de communiquer au nom des usagers, mais de réfléchir à de nouvelles modalités de co-construction qui prennent en considération la parole des personnes accompagnées, leurs expériences et expertises.

⁹ ARVEILLER J-P., TIZON P., 2016, « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », *Pratiques en santé mentale*, 2016/2 (62e année), pp. 2-2., disponible sur: <https://www.cairn.info>

¹⁰ LEFEUVRE K., ROLLAND O., mars 2018, « *La démocratie en santé en question(s)* », Les Presses de l'EHESP, 140 p

¹¹ Terme utilisé par l'ARS île de France dans son schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017

¹² LEFEUVRE K., ROLLAND O., mars 2018, « *La démocratie en santé en question(s)* », Les Presses de l'EHESP, 140 p

¹³ CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, 2013, « *Refonder le rapport aux personnes « Merci de ne plus nous appeler usagers* », 184 p, disponible sur internet : <https://www.cnle.gouv.fr>

¹⁴ COMPAGNON C., février 2014, « *Pour l'An II de la démocratie sanitaire* », Documentation Française, rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, 257 p, disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

¹⁵ DISCOURS BUZYN A, ministre des solidarités et de la santé, le 4 janvier 2018, à l'occasion de la rentrée des promotions des élèves directeurs et inspecteurs de la fonction publique hospitalière, EHESP

¹⁶ 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 du 22 juillet 2009, p.12184, texte n°1

¹⁷ MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, septembre 2013, « *Stratégie nationale de santé, ce qu'il faut retenir* », 8 p, <https://solidarites-sante.gouv.fr>

Conséquence de ces évolutions, les modèles qui accordent une voix aux patients sont en plein essor à l'image du modèle relationnel proposé par l'Université de Montréal (UdeM) : *le Modèle de Montréal*. Ce modèle s'appuie sur les savoirs expérientiels des patients qui deviennent les membres à part entière des équipes pluri professionnelles de santé et collaborent avec elles en co-construction à différents niveaux : le soin, la recherche et la formation. Cette nouvelle approche relationnelle constitue un changement de paradigme en positionnant les patients comme co-décideur de leur stratégie thérapeutique et plus globalement co-acteur au sein du réseau de santé¹⁸.

Ainsi, un ensemble de questionnement découle des constats précédemment établis. En effet, qu'en est-il réellement de la place des personnes accueillies au sein des établissements ? Concrètement comment sont-elles impliquées ? Quelle contribution réelle apportent-elles dans l'élaboration des politiques institutionnelles et dans la détermination des choix stratégiques ? Comment les impliquer davantage ? Comment structurer une démarche de partenariat et d'expérience patient qui s'inspire des modèles déployés au Canada (*Modèle de Montréal*) ou encore dans d'autres établissements ? Dans quelles mesures, peut-on s'inspirer de ces modèles en France ? Selon quelles modalités ? Quelle stratégie déployer pour impliquer davantage les personnes accueillies ? Ce mémoire s'attèlera à traiter l'ensemble de ces questions sous l'angle de la problématique suivante : **Quelle démarche pour promouvoir et renforcer l'implication des usagers en établissement de santé?**

L'établissement retenu pour cette étude est un centre hospitalier régional universitaire (CHRU) qui a mené, ces dernières années, de nombreuses initiatives et projets, lesquels ont tenu à accorder une place et un rôle aux personnes accueillies soit par le biais de leurs représentants et associations soit au niveau individuel à travers l'implication dans les soins et dans la vie de l'établissement. Si les différentes actions réalisées montrent une dynamique d'implication des patients dans les projets et la vie du CHRU, il s'agira de poursuivre et d'approfondir cette démarche afin de structurer un modèle de partenariat, et ce, à chaque niveau de l'établissement (au niveau individuel et collectif dans les soins, les services et les organisations et la gouvernance) et dans chacune de ses missions (les soins, l'enseignement et la formation, la recherche et l'innovation), en s'inspirant du *Modèle de Montréal*.

¹⁸ POMEY M.-P., FLORA F., KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P., VANIER M-C., DEBARGES B., CLAVEL N., JOUET E., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique, Hors-séries*, (S1), p. 41-50., disponible sur internet : www.cairn.info

Ce mémoire permettra d'analyser le cadre de mise en œuvre de l'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé (Partie I) avant de s'intéresser au *Modèle de Montréal* et aux initiatives de partenariat menées en France ou à l'étranger (Partie II). Enfin, il s'agira, après un état des lieux des démarches et des outils d'implication des personnes accueillies au CHRU, de faire des propositions visant à déployer une démarche de partenariat globale et intégrée (Partie III).

Méthodologie

Les intérêts du sujet pour un directeur d'ESSMS et les hypothèses de l'étude

L'objectif principal de ce mémoire est de **proposer une méthodologie de conduite de projet pour l'implantation d'une démarche d'implication des personnes accueillies au CHRU**. Ainsi, ce sujet et l'étude réalisée présentent un intérêt multiple pour un directeur d'ESSMS.

√ **Intérêt méthodologique**

Ce travail contribue à acquérir et à mettre en œuvre la méthodologie de gestion de projet complexe dans une approche transversale qui tient compte d'un certains nombres de facteurs : l'environnement interne et externe, l'évolution des cultures... Il s'agit d'un réel enjeu managérial permettant de mobiliser différentes compétences requises au poste de directeur d'ESSMS (définition et choix stratégiques, pilotage d'une démarche projet, communication, animation de groupes ...).

√ **Intérêt pour la vitalité du système de santé**

Face aux tendances de fond qui menacent la viabilité du système de santé, décrites en introduction, la recherche de nouveaux modes de fonctionnement est une priorité.

√ **Intérêt stratégique pour l'établissement**

Le directeur d'ESSMS est amené à faire des choix stratégiques afin de mener à bien la politique de l'établissement et ainsi de le positionner sur son territoire en tant qu'acteur de santé publique. En optant pour une démarche visant à impliquer davantage les personnes accueillies, en vue d'améliorer la qualité, la sécurité des soins et des services et la satisfaction de ces derniers, il s'agit d'opter pour un modèle managérial qui place la personne accueillie au cœur des préoccupations. Ce retour à des valeurs fondamentales pour les professionnels de santé et le sens donné aux pratiques concourent à la qualité de vie au travail, source de satisfaction. Ce modèle peut donc s'imposer comme une stratégie innovante pouvant contribuer à l'amélioration de l'attractivité de l'établissement.

Dès lors, l'hypothèse principale est la suivante :

Dans un environnement à géométrie variable le respect méthodique de la démarche de conduite de projet est un levier névralgique pour assurer le succès de son déploiement.

La démarche retenue et les méthodes d'investigations choisies

La démarche retenue comprend quatre étapes (annexe 2) :

Étape 1 : Analyse documentaire

√ **Temps 1 : Constitution d'un corpus de textes autour du sujet : recherche bibliographique**

Cette phase indispensable à l'analyse du sujet, la délimitation de ses contours et l'identification de ses enjeux constitue la première étape de l'étude. Dans un premier temps, elle s'appuie sur une recherche dans la littérature scientifique via une combinaison de mots clés (« *démocratie sanitaire* », « *démocratie santé* », « *participation* », « *implication patient* », « *partenariat* »...) qui a permis de recenser de nombreux articles traitants du sujet. Dans un second temps, elle a été accompagnée de la lecture de textes de loi, de rapports mais également d'une recherche élargie à la littérature grise.

<u>Résultat attendu pour le temps 1</u>
Analyser de façon approfondie le sujet et se constituer un corpus de textes sur le sujet (cadre juridique et législatif, identification des enjeux, des limites, des pistes d'amélioration)
<u>Limite de cette méthode d'investigation pouvant induire un biais dans l'étude</u>
La littérature sur le sujet étant extrêmement volumineuse, la recherche ne peut être exhaustive

√ **Temps 2 : Étape de contextualisation à travers l'analyse des données de l'établissement**

Afin de se familiariser et d'appréhender le contexte propre au terrain de l'étude, l'analyse des documents institutionnels constitue une étape importante. Il s'agit entre autres : du projet d'établissement, du projet Médical et Soignant (PMS), du Projet Médical Partagé (PMP), du projet territorial de la qualité, du projet des usagers (PDU)...

Cette analyse s'est poursuivie par une étude des documents en lien avec le sujet d'étude, à savoir :

- Comptes rendus des commissions des usagers (CDU);

- Règlements intérieurs des instances composées de représentants des usagers (RU) et lecture des derniers comptes rendus (conseil de surveillance, CDU, comité d'éthique...).

<u>Résultats attendus pour le temps 2</u>
Comprendre l'environnement de travail et ses enjeux
Identifier les interlocuteurs à interroger
Appréhender le niveau d'implication des personnes accueillies au sein de l'établissement afin de réaliser un état des lieux des démarches et des outils d'implication des patients au sein de l'établissement
<u>Limites de cette méthode d'investigation pouvant induire un biais dans l'étude</u>
Temps consacré à l'étude des documents et accès à ces derniers pouvant être limités

Étape 2 : Réalisation d'un état des lieux des méthodes et des démarches d'implication des personnes accueillies au CHRU

✓ **Temps 1 : L'observation non-participante**

La position d'élève-directrice en stage au sein de la structure a rendu cette méthode efficace grâce à la participation facilitée aux réunions, aux instances, aux colloques...

L'annexe 6 retrace les différents lieux d'observation qui se sont situés à la fois au sein de l'établissement mais également lors des différentes rencontres (colloque, séminaires) organisées soit par des acteurs de santé publique soit par d'autres établissements. Cette méthode a également permis d'alimenter l'étape 3.

<u>Résultats attendus pour le temps 1</u>
Comprendre l'environnement de travail et ses enjeux (en complément étape 1, temps 1)
Appréhender les démarches et initiatives menées dans d'autres établissements afin d'éventuellement s'en inspirer
Identifier les interlocuteurs à interroger
<u>Limites de cette méthode d'investigation pouvant induire un biais dans l'étude</u>
Cette méthode est à coupler avec d'autres méthodes d'investigation et ne peut se suffire à elle-même pour contextualiser la situation analysée

✓ **Temps 2 : La réalisation d'entretiens semi-directifs**

Des entretiens semi-directifs ont également été réalisés au sein de l'établissement à l'aide de grilles d'entretien. Dans un premier temps, afin de dresser un état des lieux de l'implication des personnes accueillies au sein de l'établissement, il a été nécessaire de rencontrer, au CHRU, les professionnels impliqués sur le sujet à savoir (annexe 4):

- Directeur de la qualité, de la gestion des risques et de la certification ;
- Directrice des relations avec les usagers ;
- Médecin coordonnateur de la qualité et de la gestion des risques ;
- Médecin cheffe et Cheffe de projet à l'unité d'évaluation et à l'unité transversale d'Éducation du patient (UTEP) ;
- Juriste en droit de la santé ;
- Cadre supérieure de santé rattachée au groupement hospitalier de territoire (GHT) ;
- Gériatre coordonnateur de la journée bientraitance ;
- Infirmière coordinatrice à la Maison des Usagers (MDU).

A l'issue des premiers entretiens réalisés, qui ont permis d'identifier les différents profils et niveaux d'implication des personnes accueillies, des entretiens ont été également réalisés avec (annexe 5):

- Des RU ;
- Des membres d'associations ;
- Des patients experts ;
- Un patient leader ;
- Un patient ressource.

<u>Résultats attendus pour le temps 1</u>
Comprendre l'environnement de travail et ses enjeux (en complément étape 1, temps 1)
Appréhender les démarches et initiatives menées dans d'autres établissements afin d'éventuellement s'en inspirer
Identifier les interlocuteurs à interroger
Identifier chaque profil de personne impliquée (entretiens semi-directifs, observation non participante...)
Réaliser un glossaire, pour chaque profil identifié, à partir des définitions retrouvées dans la littérature
Réaliser des fiches méthodologiques qui comprendront, pour chaque profil, les modalités d'implication : niveau d'implication : soins, recherche, enseignement ; degré d'implication : de l'information à la co-construction ; lieu d'implication : niveau micro (dispensation directe des soins), niveau méso (organisation des services), niveau macro (gouvernance)...
Réaliser une cartographie exhaustive des démarches et outils d'implication des personnes accueillies
<u>Limites de cette méthode d'investigation pouvant induire un biais dans l'étude</u>
Cette méthode est à coupler avec d'autres méthode d'investigation et ne peut se suffire à elle-même pour contextualiser la situation analysée

Étape 3 : Benchmarking¹⁹ en deux temps (étape menée parallèlement à l'étape 2)

Comme précédemment décrit (étape 1), cette étape s'appuie à la fois sur la recherche dans la littérature scientifique et littérature grise pour :

- √ **Temps 1 : Identifier puis analyser le *Modèle de Montréal* (étude complétée par d'autres méthodes d'investigation)**

Il convient de préciser que le vif intérêt porté au sujet retenu dans ce mémoire a débuté dès l'entrée en formation et a conduit à la réalisation d'un stage au centre de recherche du centre hospitalier universitaire de Montréal (CRCHUM) auprès du Professeure M-P POMEY. Lors de ce stage ayant permis l'étude du *Modèle de Montréal*, les objectifs étaient :

- Comprendre en quoi ce modèle apporte une approche innovante au service de la qualité et la sécurité des soins
- Quelle(s) stratégie(s) pour assurer le succès de son déploiement au sein d'un établissement de santé ?
- Étudier la possibilité d'adapter ce modèle au contexte français

Ainsi ce temps a pu être réalisé en amont du stage au CHRU et ce mémoire s'appuie aussi sur les constats faits lors de cette première étude²⁰.

- √ **Temps 2 : Identifier et étudier les initiatives proposant une approche de partenariat avec les publics accueillis, aussi bien à l'échelle nationale qu'internationale**

L'identification d'initiatives nationales a été facilitée par la consultation du site internet du Ministère des Solidarités et de la Santé (MSS) qui propose un onglet intitulé « *Le droit des usagers : Faire connaître et vivre les droits des usagers de la santé* », répertoriant toutes les bonnes pratiques en région.

Aussi, afin d'obtenir un retour d'expérience des établissements identifiés, des entretiens semi-directifs ont pu être réalisés à l'aide d'une grille d'entretien (annexe 4). Les personnes suivantes ont été interrogées :

- Présidente de Réseau Néphrolor ayant expérimenté un modèle de patient ressource ;
- Cadre de santé d'un centre hospitalier spécialisé ayant obtenu le label usagers pour son *livret bientraitance*;

¹⁹ LAROUSSE : « *consiste à étudier et analyser les techniques de gestion, les modes d'organisation d'autres établissements afin de s'en inspirer et d'en tirer le meilleur* »

²⁰ MOKRANI S., « Le partenariat de soins et de services au Québec : un modèle innovant au service de la qualité et de la sécurité des soins », Mémoire Ehesp, 51p

- Cadre supérieure de santé au sein d'un centre hospitalier de proximité disposant d'un PDU ;
- Interne en santé publique au centre hospitalier universitaire (CHU) de Nantes ayant mené une étude quantitative (questionnaire) visant à mesurer l'implication des patients au sein des CHU de Nantes et Rennes ;
- Attachée d'administration à la Direction du service aux patients, aux usagers et relations juridiques du CHU d'Angers ;
- Cheffe de projet Vision 20/20 Projet Patients Partenaires des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) ;
- Cheffe du service engagement des usagers, Haute Autorité de santé (HAS) ;
- Responsable adjointe au département politique régionale de Santé ARS Grand-Est.

<u>Résultats attendus pour l'étape 2</u>
Recherche bibliographique concernant le <i>Modèle de Montréal</i> et analyse de ce modèle (réalisé lors du stage extérieur)
Identifier les établissements de santé ayant menés des initiatives visant à impliquer davantage les personnes accueillies et obtenir un retour des expériences menées
<u>Limites de ces méthodes d'investigation pouvant induire un biais dans l'étude</u>
Le temps consacré à l'étude et à la réalisation des entretiens
L'indisponibilité des personnes contactées

Étape 4 : Proposition d'une démarche visant à déployer le modèle de partenariat proposé

Proposer un support de communication du modèle de partenariat proposé, à destination des professionnels et des personnes accueillies.

Proposer une démarche formalisée afin d'assurer le succès du déploiement du modèle proposé.

Conclusion générale sur la méthodologie choisie

Cette méthodologie s'est voulue être la plus exhaustive possible. Toutefois, dans un temps limité consacré à l'étude, du fait de la nécessité d'assurer la réalisation des missions de stage confiées, il n'a pas été possible de rencontrer l'ensemble des personnes initialement identifiées. D'autres limites me semblent liées au sujet de «*l'implication des personnes accueillies* », sujet vaste, qu'il a fallu border en définissant le périmètre de l'étude. Toutefois, au regard des différents entretiens, des attentes des interlocuteurs et de ma curiosité professionnelle, le périmètre de l'étude s'est vu élargi au cours des échanges, induisant un biais potentiel d'analyse dans l'étude menée.

Partie I : L'implication des personnes accueillies retient tout l'intérêt et l'attention des décideurs et des acteurs du domaine de la santé publique

En France, en réponse aux attentes des citoyens, l'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé s'est d'abord illustrée au travers de *la démocratie sanitaire* (titre I). Cette dernière permet notamment, par la reconnaissance de droits individuels et collectifs, une posture responsable et active des citoyens ainsi que leur participation à la définition et l'élaboration de la politique de l'établissement (titre II). Toutefois, sa mise œuvre concrète au sein des établissements de santé donne lieu à quelques critiques (Titre III).

Titre I.1 : L'implication des personnes accueillies au sein d'un établissement de santé, une réponse qui s'illustre à travers la *démocratie sanitaire*

La démocratie, forme de gouvernance ancrée dans notre société (1) a été étendue et reconnue dans le secteur de la santé sous le terme *démocratie sanitaire*. Cette dernière résulte à la fois du développement de la *démocratie participative* (2) mais également du mouvement militant des associations de malades en réponse aux différents scandales sanitaires (3).

1.1.1 La démocratie, une forme de gouvernance ancrée dans la société française

La démocratie qui trouve son origine dès l'Antiquité, dans la cité grecque d'Athènes où la démocratie directe permettait aux citoyens de prendre eux-mêmes les décisions concernant la Cité²¹, recouvre plusieurs sens et formes, et résulte de la combinaison de deux termes grecs « *démos*²² » et « *kratos*²³ » qui signifient respectivement « *peuple* » et « *le pouvoir* ». Elle désigne un régime politique dans lequel le pouvoir appartient au peuple, c'est-à-dire dans lequel le peuple est souverain. Il s'agit alors du « *gouvernement du peuple, par le peuple et pour le peuple* », formule d'Abraham LINCOLN reprise à l'article 2 de la Constitution de la Vème République.

²¹Selon le dictionnaire Larousse : « La démocratie directe est un régime politique dans lequel les citoyens exercent directement le pouvoir, sans l'intermédiaire de représentants »

²² Selon le dictionnaire Larousse

²³ Ibidem

Considérant que la démocratie directe n'était possible que dans les cités-États ou les communautés faiblement peuplées, dans lesquelles tous les citoyens prenaient des décisions collectives en se rassemblaient physiquement, c'est au cours des XVIIème et XVIIIème siècles qu'un modèle démocratique a été décidé. Ainsi, sous l'impulsion de l'Abbé SIEYES, le gouvernement représentatif s'est imposé en France en suscitant une certaine unanimité²⁴. Le droit de représenter un peuple, une nation ou une communauté, était alors accordé par les électeurs, à une assemblée restreinte élue qui votait les lois dans l'intérêt général du pays. Selon Montesquieu, Rousseau et Aristote, le gouvernement représentatif était un système aristocratique dans lequel une petite élite éclairée exerçait le pouvoir pour les citoyens²⁵. De ce fait, au début des années 1990, la représentation générale des citoyens était assurée par un ensemble d'élus, au Parlement et dans les collectivités territoriales et ce quel que soit le secteur concerné. Les réformes de la santé, qui relevaient du pouvoir politique, donnaient souvent lieu à des débats au sein de comités d'experts, avant d'être mises en œuvre par l'administration. La population n'était pas consultée pour édicter les lois ou les règlements relatifs à des questions techniques.

1.1.2 La démocratie sociale, une réponse partielle du fait d'un manque de représentation

Les institutions de la *démocratie représentative* ont été confrontées, à certaines critiques notamment sur la question de la réelle représentativité mais également, à des mécanismes globaux tels que la montée en puissance des acteurs économiques transnationaux : les géants du numérique et de l'Internet²⁶ qui ont un impact considérable sur les débats publics, les opinions et les modes de vie. De plus, avec un niveau d'éducation de la population qui s'est élevé et une diversification des sources d'information, les capacités de critique envers les gouvernants ont augmenté. De ce fait, les institutions et les gouvernements des *démocraties représentatives* ont été doublement remis en cause : par les acteurs économiques qui outrepassent les règles démocratiques sans que les gouvernements ne puissent imposer leur volonté et par les citoyens qui n'acceptent plus de déléguer leur pouvoir et leur parole sans avoir la possibilité de s'exprimer²⁷.

²⁴ROSANVALLON P., 2003, « *La démocratie inachevée, Histoire de la souveraineté du peuple en France* », Folio Histoire, Gallimard, 592 p

²⁵BLONDIAUX L., 2008, « Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative », Paris : Coédition seuil-La république des idées, 112 p

²⁶GAFÀ : acronyme désignant les quatre géants américains de l'Internet fixe et mobile que sont Google, Apple, Facebook et Amazon

²⁷BLONDIAUX L., 2008, « Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative », Paris : Coédition seuil-La république des idées, 112 p

C'est alors que progressivement la *démocratie représentative* a laissé place à la *démocratie participative* qui repose sur l'idée de valorisation de la participation du citoyen à la prise de décision. Elle se traduit par un ensemble de mesures destinées à associer les citoyens par l'intermédiaire d'un certain nombre d'acteurs qui se revendiquent comme des porte-paroles du public et investissent tous les champs y compris la santé²⁸.

Ainsi, dès 1945, la *démocratie sociale*, qui trouve son origine dans ses influences bismarckiennes de la sécurité sociale, apparaît dans le secteur de la santé. Cette dernière permettait aux salariés cotisants, grâce aux élections sociales, d'élire directement leurs représentants aux conseils d'administration des organismes. Ces conseillers étaient alors dotés de larges pouvoirs : vote du budget, nomination des directeurs de caisse et des agents de direction, implication directe des administrateurs dans la politique des caisses notamment en matière d'action sanitaire et sociale. Cependant, les modalités d'élection, auxquelles s'ajoute l'absence de représentation de nombreuses catégories sociales, ne permettaient pas aux citoyens de participer aux délibérations et aux décisions en matière d'assurance maladie. A cela s'ajoute, les difficultés à maîtriser les dépenses de santé, conduisant la *démocratie sociale* à se vider peu à peu de son contenu au profit des formes générales de représentation et de l'administration²⁹.

1.1.3 La démocratie sanitaire, une réponse aux mouvements militants des associations de malades

L'émergence des associations de malades

Traditionnellement, les associations de malades œuvraient dans une démarche de facilitation du travail des professionnels de santé en apportant leur aide avec l'espoir qu'ils contribueraient, dans l'intérêt du plus grand nombre, au progrès des connaissances sur leur pathologie³⁰. Ainsi, durant de nombreuses années, tous les acteurs du système de santé, hormis les personnes accueillies, ont disposé d'un droit de représentation collective au sein de différentes instances (conseils d'administration, des comités techniques paritaires...). Toutefois dès le début des années 80 et face à l'étendue des différents scandales sanitaires et de leurs conséquences relayées par les médias, comme la pandémie du sida, l'affaire du sang contaminé, les infections nosocomiales avec

²⁸ BLATRIX C., 2009, « La démocratie participative en représentation », *Sociétés contemporaines*, 2009/2, n°74, pp. 97-119.

²⁹ LOIS Juppé 1996 introduisant le débat parlementaire autour du budget prévisionnel de la Sécurité sociale et l'Objectif National de Dépense de l'Assurance Maladie (ONDAM)

³⁰ LETOURMY A., NAÏDITCH M., 2009, « L'émergence de la démocratie sanitaire en France », In: *Santé, Société et Solidarité*, n°2, « La place des usagers dans le système de santé ». pp. 15-22.

« *l'épisode de la clinique du sport*³¹ », les associations de malades vont s'émanciper de leur tutelle médicale en s'organisant et en se regroupant en réseaux voire en associations de victimes remettant en cause les professionnels médicaux et les politiques. C'est d'ailleurs le cas pour la lutte contre le sida qui s'est organisée en associations militantes dans laquelle l'association AIDES, créée en 1984, a joué un rôle spécifique en utilisant le droit comme point d'appui des revendications³². « *C'est donc progressivement que la prise de parole des associations et l'expression des usagers va conduire les pouvoirs publics à inscrire, dans les projets de réforme des établissements et du système de santé, un volet sur les droits des personnes malades et son corollaire, un droit à la représentation politique des usagers du système de santé*³³ ». Pour poursuivre ce mouvement et assurer le suivi des politiques publiques dans le champ de la santé, les associations vont constituer un collectif inter associatif sur la santé (CISS)³⁴ devenu désormais France Assos Santé³⁵ à l'initiative de 72 associations nationales fondatrices.

Un paternalisme médical remis en cause

J-F MATTEI, ancien ministre de la santé déclarait : « *Il n'est pas bon d'utiliser le mot de démocratie dans un rapport dual qui intéresse deux personnes. L'idée de démocratie sanitaire n'a pas pour moi de résonance précise* »³⁶. Pour autant, dès les années 90, dans ce contexte social de défiance vis-à-vis du pouvoir politique et médical qui coïncide avec un mouvement de réappropriation de la santé à travers une affirmation du sujet³⁷, la nécessité d'une urgence éthique a conduit à la création le 23 février 1983 d'un Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), suivi en 1998 par la formation d'un Institut de veille sanitaire (INVS). Ce dernier, dont les missions ont été renforcées et complétées par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, réunit les missions de surveillance, de vigilance et d'alerte dans tous les domaines de la santé publique. Ses actions visent entre autres à répondre aux enjeux sociaux posés par les crises sanitaires récentes et à une prise de conscience généralisée de nouveaux risques.

³¹ En 1997, à la Clinique du sport à Paris, un scandale éclate entraînant sa fermeture : suite à des opérations des patients avaient contracté la bactérie Xenopi. En cause, une mauvaise stérilisation des matériels et la réutilisation d'appareils chirurgicaux jetables.

³² COMPAGNON C., février 2014, « *Pour l'An II de la démocratie sanitaire* », Documentation Française, rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, 257 p, disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

³³ Ibidem p 89.

³⁴ Création du CISS en juin 1996

³⁵ UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGREEES D'USAGERS DU SYSTEME DE SANTE. Elle a une mission inscrite dans le code de la santé publique depuis la loi du 26 janvier 2016

³⁶ FAVEREAU E, 3 mars 2003, entretien, Libération

³⁷ DECHAMP-LE ROUX C., 2002, « *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale* », Paris, L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », p 24

La relation soignant-soigné basée sur une approche médicale paternaliste entre un professionnel sachant et un malade profane, n'est donc plus tenable et les interactions entre l'ensemble des acteurs du système de santé se sont vues profondément modifier. Ce changement de paradigme lié à la contestation du paternalisme médical par les associations de malades va accélérer l'empowerment³⁸ du patient. Ainsi, conjointement à la *démocratie participative* et la *démocratie sociale*, la *démocratie sanitaire* a été consacrée par le titre II éponyme de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Ce dispositif construit autour de la reconnaissance des droits individuels et collectifs, permet l'implication des personnes accueillies par l'intermédiaire des RU. Le RU est un bénévole membre d'une association agréée qui, après avoir suivi une formation, reçoit un mandat de représentation par l'ARS. Il est porteur de la parole des usagers du système de santé, garant du respect de leurs droits et de leurs intérêts. Il siège dans les instances et commissions au sein desquelles il est mandaté. Bien que les prémices de la représentation des usagers dans les établissements de santé se retrouvent dès la loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière à travers les conseils d'administration, la mission de représentation des usagers a, quant à elle, été définie par un certain nombre de textes, en particulier par la loi du 4 mars 2002, mais aussi par l'ordonnance du 24 avril 1996³⁹, la loi du 9 août 2004 et complétée par la loi de modernisation de notre système de santé (LMSS) du 26 janvier 2016.

Titre I.2 : La reconnaissance de droits individuels et collectifs, vers une posture responsable et active de la personne accueillie

La *démocratie en santé* est le fruit d'une évolution de la société qui se traduit, au sein des établissements de santé, par la reconnaissance de droits individuels (1) et collectifs à travers une participation démocratique de la personne accueillie au sein d'instances: le conseil de surveillance (2) et la CDU (3).

1.2.1 La démocratie sanitaire ou la reconnaissance de droits individuels qui modifient les rapports entre le patient et les professionnels de santé

L'un des piliers fondateurs de la *démocratie sanitaire* est la reconnaissance par la loi du 4 mars 2002, de droits individuels aux malades, transformant leurs rapports notamment avec le corps médical en les positionnant comme des personnes responsables, actrices de leur parcours de santé. La relation avec le pouvoir médical se construit alors sur la

³⁸ Notion introduit au Québec dans les années 1960 et qui se définit selon BACQUE M-H comme un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper

³⁹ ORDONNANCE n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

base d'une implication directe du patient dans la décision médicale qui le concerne. De plus, le médecin est tenu de répondre à des obligations déontologiques mais également juridiques⁴⁰ envers les patients.

L'obligation d'information

Comme précisé dans l'article 35 de la loi du 4 mars 2002 le « *médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose* ». Le deuxième alinéa prévoit que « *dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave (...)* ». L'information précédemment définie doit être délivrée personnellement par le médecin à son patient, lors d'un entretien individuel qui lui est spécifiquement consacré et peut s'appuyer sur des documents écrits. A cela s'ajoute que sur sa demande, le patient doit recevoir, une information sur les frais auxquels il pourrait être exposé du fait des investigations, des traitements et des conditions de sa prise en charge⁴¹. Ces conditions permettent alors au patient de disposer de tous les éléments nécessaires à la compréhension de sa situation médicale personnelle et d'être en mesure de donner de manière libre et éclairée son consentement aux actes médicaux et aux traitements.

Le droit au consentement

La loi prévoit également dans son article 35, le droit au consentement ce qui signifie que le patient a le droit de refuser des soins sans que le médecin ne puisse s'y opposer, sauf cas exceptionnel, comme l'urgence vitale par exemple. Les établissements sont également tenus à des obligations réglementaires comme c'est le cas dans le secteur médico-social où le code de l'action sociale et des familles précise que doit être remis à la personne accueillie, ou à son représentant légal, un livret d'accueil auquel sont annexés la charte des droits et des libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement de l'établissement⁴². De plus, un contrat de séjour est conclu avec la participation de la personne. Cette dernière peut également faire appel à une personne qualifiée pour l'aider à faire valoir ses droits.

L'ensemble de ces dispositions montre la place centrale du patient dans sa prise en charge individuelle.

⁴⁰ LOI du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁴¹ CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, article L.1111-4

⁴² Article L311-4 du code de l'action sociale et des familles

1.2.2 Le Conseil de surveillance, une instance stratégique l'établissement

Le Conseil de surveillance⁴³ a pour mission principale de se prononcer sur la stratégie de l'établissement et d'exercer à son égard le contrôle permanent de sa gestion. Pour ce faire, il délibère notamment sur le projet d'établissement, les conventions constitutives de l'établissement, le compte financier et l'affectation des résultats, toute mesure relative à une communauté hospitalière de territoire ou projet de fusion, le rapport annuel d'activité... Il donne notamment son avis sur la politique d'amélioration continue de la qualité, de la sécurité des soins et de la gestion des risques, les conditions d'accueil et de prise en charge des usagers, ainsi que le règlement intérieur. Il peut opérer les vérifications et les contrôles qu'il juge opportuns et peut se faire communiquer les documents qu'il estime nécessaires à l'accomplissement de sa mission. Il entend le directeur sur l'état prévisionnel des recettes et des dépenses (EPRD) et le programme d'investissement. Ce conseil se compose de trois collègues où siègent des représentants des collectivités territoriales, des représentants du personnel de l'établissement et des personnalités qualifiées, dont des RU. Ainsi, les usagers par l'intermédiaire de leurs représentants interviennent au sein d'une instance stratégique de l'établissement.

1.2.3 La CDU, recherche d'une participation active de l'utilisateur dans la politique de l'établissement

Créée par la loi du 4 mars 2002 mais rendue obligatoire dans chaque établissement de santé par la loi HPST, la CDU⁴⁴ dispose d'un rôle primordial. Cette commission assure l'observation, la synthèse et les propositions relatives à l'amélioration de la politique d'accueil et de la prise en charge des personnes accueillies et s'intègre ainsi dans la démarche qualité. Elle se réunit au moins une fois par trimestre et chaque fois que nécessaire. La commission est en charge de la rédaction d'un rapport sur les droits des usagers et les recommandations sur la politique qualité menée au sein de la structure. Ce rapport annuel est transmis au directeur général de l'ARS. Ce document obligatoire, véritable outil d'amélioration continue de la qualité, fait également l'objet d'une présentation aux experts visiteurs de la HAS dans le cadre de la certification. Ces commissions qui peuvent être présidées par un RU, sont composées du représentant légal de l'établissement, de deux médiateurs et leurs suppléants désignés par le représentant légal de l'établissement (un médical et un non-médical), de deux RU et leurs suppléants désignés par le directeur général de l'ARS et du responsable de la qualité de l'établissement (avec voix consultative). Le rapport de C COMPAGNON, « *Pour l'an II de la démocratie sanitaire* » paru en 2014, indique que quasiment tous les établissements de

⁴³ DECRET n° 2010-361 du 8 avril 2010 relatif au conseil de surveillance des établissements publics de santé

⁴⁴ DECRET n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

santé ont mis en place cette instance et le rapport annuel, comme le prévoient les textes, est bien rédigé, dans les faits. Cependant « *le fonctionnement de ces instances est très hétérogène, dépendant de volontés locales, de personnalités engagées tant du côté des représentants des usagers que du côté des professionnels*⁴⁵ ».

Les différentes lois santé qui se sont succédées, ont reconnu puis renforcé le rôle et l'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé. Au-delà d'être une réponse aux évolutions épidémiologiques en santé, il s'agit de faire du citoyen un acteur à un niveau individuel et collectif afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. Il peut être alors intéressant de s'interroger sur l'effectivité de ce contre-pouvoir démocratique, reconnu par le législateur.

Titre I.3 : L'implication des personnes accueillies au sein d'un établissement de santé, des freins à surmonter

Dans une logique de parcours de santé qui se veut décloisonnée, la notion de *démocratie sanitaire* est amenée à évoluer vers celle de *démocratie en santé* dont le pilotage est assuré à l'échelon régional depuis la loi HPST. Toutefois, sa mise en œuvre se confronte notamment à des freins structurels lié à un système territorialisé (1) mais également à des limites révélées dans les rapports et articles qui analysent son effectivité (2). Pour autant les évolutions à la fois démographique et épidémiologique imposent la recherche de nouveaux modèles (3)

1.3.1 Les freins structurels d'un système territorialisé

L'échelon régional aux commandes de la démocratie en santé

La loi HPST en consacrant l'échelon régional pour la réorganisation territoriale de l'État et l'implémentation de la politique, octroie aux ARS le pilotage de *la démocratie en santé* dans chaque région. Ces agences qui œuvrent sous l'autorité de l'État, ont bénéficié, pour ce faire, d'un accroissement de leurs prérogatives sur le secteur médico-social et la médecine de ville. De plus, ce pilotage est facilité par la définition des territoires de démocratie sanitaire qui concourent notamment au décloisonnement des politiques publiques permettant leur appropriation, à l'animation des acteurs et la constitution d'un conseil territorial de santé (CTS)⁴⁶. De plus, la loi HPST a introduit les Conférences Régionales de la Santé (CRSA), organismes consultatifs qui contribuent à la définition et

⁴⁵ COMPAGNON C., février 2014, « *Pour l'An II de la démocratie sanitaire* », Documentation Française, rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, 257 p, disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

⁴⁶ LOI de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016

la mise en œuvre de la politique régionale de santé⁴⁷. Ces instances opérationnelles en faveur de la *démocratie en santé* à l'échelon régional permettent l'expression des acteurs du système de santé qui ont la possibilité de formuler leurs avis et leurs propositions au directeur général de l'ARS. Ce dernier fixe par arrêté la composition de la CRSA qui comprend l'ensemble des acteurs du système de santé sur le territoire régional. Annuellement, elle est en charge de la publication d'un rapport sur le respect des droits des usagers dans le système de santé. Toutefois, ses moyens de fonctionnement étant octroyés par les ARS, des interrogations concernant la réelle autonomie de cette instance vis-à-vis des institutions de l'État, demeurent. Enfin, même si, le législateur a multiplié les instances permettant l'expression des usagers, leur nombre important et les missions similaires de certaines d'entre elles peuvent créer des redondances ou être nuisibles à l'objectif de *démocratie en santé*. De même le manque de lisibilité sur les différents liens entre les instances rend difficile la remontée d'information de l'échelon local à l'échelon régional voire national et inversement⁴⁸.

La persistance d'un cloisonnement entre secteurs

Dès les années 1970, les politiques publiques sanitaires et sociales se sont structurées par un clivage entre d'un côté le champ sanitaire avec la loi du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière et de l'autre, le champ médico-social comprenant les secteurs : de l'enfance, des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des personnes en précarité avec la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Les modalités de gouvernance entre ces deux secteurs divergent du fait des différences de formes juridiques et de l'activité qu'ils assurent. Ainsi, la place des usagers/résidents et le rôle qu'ils peuvent tenir au sein de ces établissements varient fortement entre les deux secteurs. A cela s'ajoute une différence dans les parcours des usagers/résidents. En effet, dans le secteur, sanitaire la prise en charge se limite le plus souvent à un épisode de courte durée alors même que dans le secteur médico-social, la notion d'accompagnement qui est majeur s'inscrit au long court⁴⁹. De plus, la *démocratie en santé* bien qu'ayant permis une implication importante des RU notamment grâce aux missions de la CDU (certification), reste centrée sur les hôpitaux. Toutefois, cette implication ne se retrouve pas dans le secteur médico-social à l'image du conseil de la vie sociale (CVS), instance de consultation pour laquelle le chef

⁴⁷ ARTICLE D.1432-31 du décret 2°10-348 du 31 mars 2010

⁴⁸ MAUSS H., février 2016, « *Évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux* », Inspection générale des affaires sociales, 69 p, disponible sur internet : <http://www.igas.gouv.fr>

⁴⁹ COMPAGNON C., février 2014, « *Pour l'An II de la démocratie sanitaire* », Documentation Française, rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, 257 p, disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

d'établissement peine souvent à trouver des volontaires du fait du niveau de dépendance élevé ou du contexte social des résidents.

La loi HPST a marqué une étape importante dans la promotion de l'approche globale de la santé, cependant il faudra attendre la loi LMSS, afin que soit actée *la démocratie en santé* comme l'un des cinq piliers de la stratégie nationale de santé. Ainsi, le législateur affirme sa volonté de poursuivre le décloisonnement entre les différents secteurs : sanitaire, social et médico-social. Cette loi met aussi l'accent sur la démocratie participative de proximité. A noter que, l'expression *démocratie en santé* avait initialement été utilisée par l'ARS Île de France dans son schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017.

1.3.2 La représentation des personnes accueillies, les limites de la représentativité

La loi du 4 mars 2002 dans son article 20 précise que seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé, dans les instances hospitalières ou de santé publique et fixe les conditions et critères de l'exercice de la représentation des intérêts des usagers dans le domaine de la santé. Par ailleurs, une fois l'agrément obtenu, c'est le directeur Général de l'ARS qui nomme les RU qui interviendront dans les différentes instances. Ainsi, du fait de l'absence d'élection, peut-on parler d'une réelle représentativité des acteurs du système de santé au sein notamment des établissements de santé ?

De plus, seules les associations ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent en faire la demande, ce qui peut expliquer en partie le nombre insuffisant de RU qui siègent dans les instances. A cela s'ajoutent, les nombreuses tâches des RU, avec de courts délais de rendu des travaux attendus, sans pour autant disposer de toutes les informations nécessaires. Le secteur médico-social, bien que soumis à d'autres règles, est également confronté à cette limite. En effet, les représentants des résidents au CVS, sont certes élus par les résidents de l'établissement, toutefois ils restent difficiles à mobiliser comme développé précédemment.

Enfin, ces instances se réunissent sur le mode de la saisine et ne peuvent pas faire abstraction des travaux menés et de la politique nationale de santé publique.

Enfin, la construction de la démocratie sanitaire, qui s'oppose aux dominations professionnelles liées au savoir médical, a induit l'arrivée des usagers au sein des instances des établissements de santé avec un rôle essentiellement orienté vers les

dysfonctionnements à savoir « *le contrôle et la gestion des plaintes et des réclamations* »⁵⁰. Aussi des jeux de pouvoirs peuvent s'opérer entre des RU membres d'associations de malades militantes et revendicatrices et des professionnels de santé au sein de ces instances. Il peut alors exister une résistance de la part des professionnels de santé quant à la mise en œuvre effective de cette démocratie au sein des établissements de santé⁵¹. Ainsi la contrainte et la limite imposée ne permettent pas de conclure à l'existence d'une réelle *démocratie en santé*.

1.3.3 La viabilité du système de santé menacée par des tendances de fonds

Avec une espérance de vie qui progresse depuis ces dix dernières années et les estimations de l'Institut national des études démographiques (INED) indiquant que près de la moitié de la population française et européenne aura plus de 50 ans à l'horizon de 2050, le vieillissement de la population, véritable enjeu de santé publique, aura un effet indéniable sur l'accroissement des cas de pathologies lourdes⁵². Aussi, parmi les malades chroniques qui concernent tiers de la population française, soit 17% des assurés au régime général de l'Assurance maladie bénéficiaires du dispositif ALD⁵³, chiffre en augmentation constante depuis 2008, la présence de plusieurs maladies chroniques, ou multi morbidité, est la situation la plus fréquente⁵⁴. « *La multi morbidité est définie comme toute combinaison d'une maladie chronique avec au moins : une autre maladie (aiguë ou chronique) ou un facteur biopsychosocial (associé ou non) ou un facteur de risque somatique* »⁵⁵.

Face à ces évolutions, le système de soins, initialement mis en place pour répondre aux besoins des maladies aiguës est encore trop souvent fragmenté, « en silos » de spécialistes, et peu adapté à la complexité des cas de patients multi morbides. Ainsi, l'accompagnement des malades au long court donne lieu à une segmentation des soins responsable d'une multiplication des analyses et d'un défaut de coordination des soins qui peuvent avoir un impact néfaste sur la qualité et la sécurité⁵⁶. En raison de ces évolutions, les dépenses consacrées au dispositif ALD croissent à un rythme beaucoup plus élevé

⁵⁰ DECRET n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

⁵¹ GRIMALDI A., CAILLE Y., PIERRU F., TABUTEAU D., mars 2017, « *Les maladies chroniques – vers la 3ème médecine* », Éditions Odile Jacob, 772 p

⁵² DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2017, « *L'état de Santé de la population en France, Rapport 2017* » 434 p, disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

⁵³ PLFSS, 2019 « *Programme de qualité et d'efficience « maladie* » », 185 p, disponible sur internet : <http://www.securite-sociale.fr>

⁵⁴ BELCHE J-L ET AL, novembre 2015, « *De la maladie chronique à la multi morbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ?* », disponible sur internet, <https://www.em-consulte.com>

⁵⁵ DARABAN T., 2014, « *La multi morbidité : les différences entre la théorie et le vécu des médecins généralistes* ». Médecine humaine et pathologie, 40 p

⁵⁶ FOURNIER C., MURPHY M., février 2016, « *L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles* » Santé Bien-être, Institut de la Statistiques Québec, 19 p, disponible sur internet <http://www.stat.gouv.qc.ca>

que les dépenses de santé et leur part dans l'ensemble des dépenses de santé s'accroît d'année en année. Elles sont estimées à près de 100 milliards d'euros en 2016, soit 62,6% des dépenses totales de la branche maladie⁵⁷.

Par conséquent, ces enjeux prioritaires imposent la recherche de nouveaux modes de fonctionnement et l'engagement des patients et leurs familles aux différents niveaux du système de santé fait consensus⁵⁸.

La démocratie en santé permet l'implication des citoyens à la fois en tant qu'acteur de leur prise en charge mais également en tant qu'acteur du système de santé au travers d'un certain nombre d'instances. Toutefois qu'il s'agisse du modèle de représentation des citoyens retenu, déplorant un manque de représentativité ou des liens de dépendances entre les associations d'usagers et l'État, ou des freins structurels dans un système cloisonné, les limites de ce modèle sont nombreuses.

Depuis le début des années 2000, le législateur a opté pour *la démocratie en santé* afin de répondre aux défis induits par les mutations qui menacent la viabilité du système de santé. Cette dernière permet l'implication des citoyens dans une dimension à la fois individuelle au service de leur propre santé mais également dans une dimension collective afin de contribuer à l'élaboration des politiques de santé. Bien que les avancées soient reconnues par les observateurs, l'effectivité de cette implication n'est pas totale et la mise en œuvre de la démocratie sanitaire se heurtent à certaines limites. Face à ce constat, les modèles qui font du patient, de l'utilisateur, de la personne accueillie un partenaire à part entière au sein d'un collectif d'acteurs de santé se développent. Il peut alors être intéressant au-delà de l'analyse de ces modèles, d'identifier les facteurs qui ont garanti le succès de leur déploiement.

⁵⁷ PLFSS, 2019 « Programme de qualité et d'efficience « maladie » », 185 p, disponible sur internet : <http://www.securite-sociale.fr>

⁵⁸ RICHARDS T, MONTORI V-M, GODLEE F, LAPSLEY P, PAUL D, 2013, « Let the patient revolution begin », *BMJ*, disponible sur internet : <https://www.bmj.com>

Partie II : L'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé, l'approche de partenariat au service de la qualité et de la sécurité des soins

Les modèles qui accordent une voix aux patients sont en plein essor à l'image du modèle relationnel proposé par l'Université de Montréal (UdeM) : *le Modèle de Montréal*. (Titre I). Cette approche de partenariat en s'appuyant entre autres sur un processus de recrutement rigoureux (Titre II), inspire le secteur de la santé (Titre III).

Titre II.1 : Le *Modèle de Montréal*, un modèle innovant au service de la qualité et de la sécurité des soins

Le *Modèle de Montréal* adopte une nouvelle approche relationnelle dans le rapport entre le patient et les professionnels de santé qui constitue un changement de paradigme (1). Elle connaît un déploiement rapide au sein des établissements de soins et de services au Québec (2) et s'appuie notamment sur l'évaluation de l'expérience patient (3).

II.1.1 *Le modèle de Montréal, une approche de la prise en charge qui marque un changement de paradigme dans l'approche d'accompagnement*

L'approche patient partenaire de Montréal, s'inspirant des initiatives et des interventions d'éducation thérapeutique du patient, de prise de décision partagée, ou encore de self-management⁵⁹, vise à franchir un pas, de plus en considérant le patient comme un membre à part entière de l'équipe de soins, au même titre que les autres professionnels⁶⁰.



Figure 1 : schéma issu des travaux du CPASS⁶¹ et BFEP⁶² de l'UdeM

⁵⁹ KARAZIVAN P., DUMEZ, V., FLORA, L., POMEY, M.-P., DEL GRANDE, C., DJAHANDACH, P. G., FERNANDEZ, N., JOUET, E., LAS VERGNAS, O., LEBEL, P., 2015, « The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition», *Academic Medicine*, disponible sur: www.ncbi.nlm.nih.gov

⁶⁰ POMEY M.-P., FLORA F., KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P., VANIER M.-C., DEBARGES B., CLAVEL N., JOUET E., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, Hors-séries, (S1), p. 41-50, disponible sur internet : www.cairn.info

⁶¹ CPASS: Centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé

En 2013, les travaux de K-L CARMAN et al proposent de décliner ce modèle selon deux logiques : d'une part, un continuum de l'engagement du patient et, d'autre part, les différentes activités dans lesquelles cet engagement peut avoir lieu⁶³. Le continuum d'engagement permet de montrer que, l'engagement des patients, dans les différents niveaux de participation, peut s'opérer de manière plus ou moins intense allant de la simple information à la co-construction. Ainsi, un patient peut être informé par le professionnel de santé des décisions prises le concernant ou, au niveau le plus élevé de participation, il peut s'engager avec le professionnel dans une démarche visant à définir conjointement les choix retenus pour sa prise en charge.

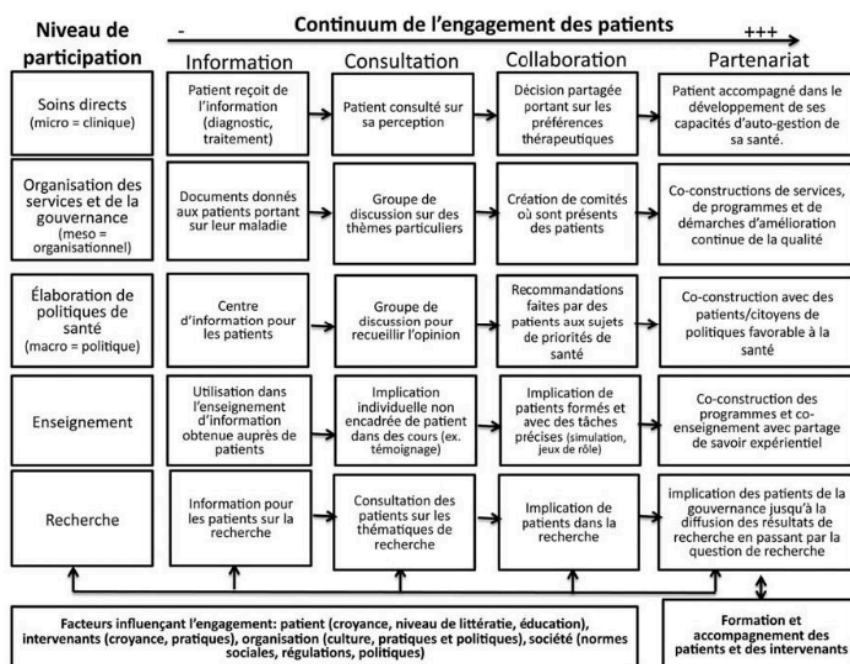


Figure 2 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013)

En 2015, M-P POMEY et al⁶⁴ enrichissent le modèle en proposant deux activités supplémentaires dans lesquelles peuvent prendre part les patients à savoir : la recherche et la formation des professionnels de santé. La déclinaison de l'approche patient partenaire peut se réaliser aux trois niveaux du système de santé: dispensation directe des soins (niveau micro), organisation des services et de la gouvernance dans les établissements de santé (niveau méso) et élaboration des politiques de santé (niveau macro).

⁶² BFEPP: bureau facultaire de l'expertise patient partenaire

⁶³ CARMAN KL., DARDESS P., MAURER M., SOFAER S., ADAMS K., BECHTEL C., 2013, « Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies », *Health Aff (Millwood)*, pp. 223–31.

⁶⁴ POMEY M.-P., FLORA F., KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P., VANIER M.-C., DEBARGES B., CLAVEL N., JOUET E., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, Hors-séries, (S1), p. 41-50., disponible sur internet : www.cairn.info

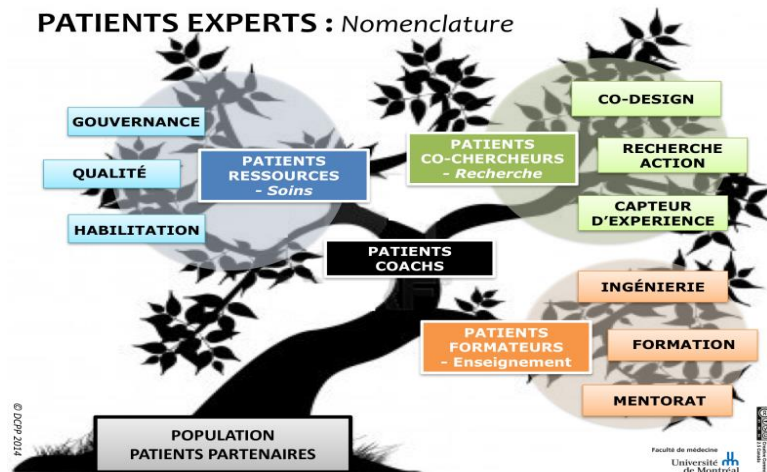


Figure 3 : Flora, L., Berkese, A., Payot, A., Dumez, V., & Karazivan, P. (2016b). Typologie des patients partenaires. *Journal International de Bioéthique*.

II.1.2 L'expérience et le partenariat patient dans les soins et les services (PSS), un soutien par les acteurs institutionnels qui a accéléré son déploiement

La santé est une préoccupation majeure de la population ce qui en fait « *un enjeu politique*⁶⁵ » et le système de santé doit constamment s'adapter afin de répondre aux besoins de la population. Pour le permettre, les décideurs politiques canadiens optent pour la valorisation des solutions efficaces expérimentées par les acteurs locaux de chaque province afin de permettre leur déploiement à plus grande échelle, favorisant ainsi une démarche *bottom-up*⁶⁶. Ainsi, dès 2007, Le Ministère de la santé de la Colombie-Britannique a implanté, l'approche « *patients as partners*⁶⁷ », qui favorise l'implication et la prise de décision des patients dans leur processus de soins en leur permettant de développer des capacités/compétences et en les impliquant dans l'amélioration continue de la qualité de soins et des services. Au Québec, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) valide l'intégration du savoir et de l'expérience de l'utilisateur et de ses proches à tous les niveaux du système de santé dans son plan stratégique 2015-2020 (annexe 9). Cependant, il faudra attendre mai 2018 afin qu'un cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, soit publié par le ministère favorisant ainsi l'accélération de son déploiement au sein des établissements notamment par la présence de patients, usagers, citoyens dans les organigrammes des établissements.

⁶⁵ ROY A-D., LIVTAK E., PACCAUD F., 2010, « *Des réseaux responsables de leur population, Moderniser la gestion et la gouvernance en santé* », Québec : Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 198 p

⁶⁶ Approche ascendante (définition dictionnaire Wiktionnaire, consultée en ligne le 19 septembre 2018)

⁶⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ EN COLOMBIE BRITANIQUE, 2011, « *Patients as partners: Nothing about me without me. First annual report* », Disponible Sur Internet : <https://www2.gov.bc.ca>

Cette accélération est également permise par les nouvelles normes d'Agrément Canada qui exigent la participation des usagers à la gouvernance, au leadership et à la prestation des services. Ces normes fondées sur des données probantes, exigent des organismes le développement de politiques et de pratiques qui appuient l'engagement des usagers. De plus, Agrément Canada intègre des patients à la fois au sein de ses comités techniques qui supervisent le développement des normes mais également au sein de l'équipe d'experts qui visite et évalue les organismes ayant fait une demande d'accréditation. Toutefois, que recouvre cette approche qui se distingue en étant la plus aboutie des approches visant à impliquer les personnes accueillies de manière active ?

II.1.3 «Le Modèle de Montréal», un modèle qui s'appuie sur l'évaluation de l'expérience patient

En 2005, sous l'impulsion du MSSS et de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), des enquêtes visant notamment à évaluer l'expérience patient ont été menées. Elle se définit comme l'ensemble des perceptions, des interactions et du vécu du patient avec le système de santé et ce tout au long de sa trajectoire de soins et de services⁶⁸. Sa mesure est largement utilisée dans les différents établissements de santé et notamment depuis 2013, date à laquelle son évaluation est devenue une exigence d'Agrément Canada. L'approche d'expérience patient repose à la fois sur l'évaluation objective du patient concernant sa prise en charge au regard des éléments étudiés mais également sur son évaluation subjective quant aux services reçus, basée essentiellement sur son jugement personnel (Russell, 2013)⁶⁹. L'intérêt d'une telle démarche consiste à améliorer la qualité des services proposés aux patients et, par conséquent, leur expérience de soins. Ainsi, elle constitue l'un des piliers des démarches d'amélioration continue des établissements de santé. Cette approche se distingue de la démarche de partenariat, bien que cette dernière puisse se concevoir comme la dimension la plus inclusive des interactions avec les professionnels de santé.

Le modèle de partenariat proposé par Montréal constitue un véritable changement de paradigme en positionnant le patient, l'utilisateur comme un co-auteur dans une dimension à la fois individuelle et collective. Les patients sont alors reconnus comme étant des membres à part entière des équipes de l'établissement. Ainsi, afin de s'en inspirer au sein des établissements français, il s'agira d'étudier l'effectivité de cet engagement au sein des établissements de soins et de services.

⁶⁸ DUBÉ-LINTEAU A., 2017 « *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques* », Institut de la statistique du Québec, Santé et bien-être, 37 p disponible sur internet : <http://www.stat.gouv.qc.ca>

⁶⁹ RUSSEL S., 2013, « *Patients Experiences: Top heavy with research* », Research matters: Melbourne, 27 p

Titre II.2 : Le Modèle de Montréal, un modèle innovant qui présente des points de vigilances

L'approche de partenariat selon *le Modèle de Montréal* est une réponse à l'évolution des besoins de la population et de la relation de soins dans laquelle les patients ne peuvent plus être tenus à l'écart des décisions qui les impliquent aussi bien au niveau de leur propre santé que de l'organisation du système de santé (1). Bien que l'engagement des patients dans une démarche de partenariat au Québec semble faire l'unanimité, l'intégration des usagers au sein de l'établissement dans une démarche collective nécessite à la fois un processus de recrutement rigoureux (2) mais également l'élaboration d'un cadre de référence (3).

II.2.1 Un modèle de partenariat qui s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient au profit de la qualité et la sécurité des soins

L'approche de partenariat s'appuie sur les savoirs expérientiels des patients, définis comme les « *savoirs du patient, issus du vécu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de son expérience et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches.*⁷⁰ » Elle envisage le patient comme un véritable « *expert de la vie avec la maladie* » ce qui s'illustre chez le patient atteint de maladie chronique, amené à effectuer ses propres soins à domicile et à développer de nombreuses compétences dans la prise en charge de sa maladie.

Un modèle de partenariat qui fait du patient un membre à part entière de l'équipe de soins

Grâce à « *leurs savoirs situés et leur perspective singulière*⁷¹ », il est possible de concevoir « *des actions de santé innovantes, ou plus pertinentes au regard des attentes des malades et d'améliorer les parcours de soins.*⁷² » dans une démarche de co-construction entre l'ensemble des acteurs du système de santé. La co-construction se fonde sur la complémentarité et le partage des expertises et des savoirs expérientiels de chacun afin d'élaborer des solutions qui font consensus et qui sont mises en œuvre conjointement dans une perspective de prise de décision libre et éclairée et de leadership

⁷⁰ JOUET E., LUIGI F., LAS VERGNAS O., 2010, « *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* », Pratiques de Formation - Analyses, 59 p, disponible sur internet : <https://hal.archives-ouvertes.fr>

⁷¹ GROSS O., 2017, « *L'engagement des patients au service du système de santé* », La personne en médecine, Paris : Edition Doin, 156 p

⁷² Ibidem

partagé⁷³. Le patient devient donc un membre à part entière de l'équipe de soins⁷⁴ et grâce à une relation de collaboration, il peut à la fois mieux gérer sa maladie en tant que patient partenaire mais également contribuer à l'amélioration du système de santé dans une dimension du partenariat plus collective.

Le patient partenaire, une dimension individuelle du partenariat au service de la qualité et de la sécurité des soins

Les professionnels de santé ne disposent pas d'une vision globale de la trajectoire de soins, ainsi concernant son traitement, le patient contribue à la prise de décisions appropriées qui doivent être fondées à la fois sur les preuves cliniques, sur les préférences et le cadre de vie du patient. Par exemple, lorsque ses préférences sont ignorées, les interventions qui semblent cliniquement raisonnables peuvent ne pas être efficaces notamment par l'inobservance du traitement prescrit. A cela s'ajoute les incidents de sécurité des patients qui se classent au troisième rang des causes de mortalité après le cancer et les maladies cardiaques avec des coûts estimés de l'ordre de 6 800 \$ par patient, entraînant des coûts de santé supplémentaires de 2,75 milliards \$ par an⁷⁵. Ainsi, le patient partenaire, premier niveau d'engagement dans le PSS, en interagissant avec les professionnels de santé, en leur transmettant son savoir expérientiel au profit de l'expertise scientifique, devient un allié de poids afin d'améliorer la sécurité et la qualité des soins. En se tenant informé de toutes les données disponibles concernant sa maladie grâce à des sources variées et fiables, il est en mesure d'alerter les professionnels dès lors qu'il est exposé à un effet inhabituel. Ces aptitudes traduisent son niveau de littératie, indiquant son état de santé.⁷⁶

Le patient ressource, une dimension collective du partenariat au service de la qualité et de la sécurité des soins

Le patient peut également contribuer à la conception, la prestation et l'évaluation des services de santé en réponse à des besoins mieux identifiés. En effet, au-delà de la mise en lumière de lacunes dans le système de santé qui sont invisibles pour les cliniciens, il

⁷³ UNIVERSITE DE MONTREAL, 2016. « *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal* », Québec : Université de Montréal, disponible sur internet : <https://ecoledupartenariat.org/fr/>

⁷⁴ JOUET E., LUIGI F., LAS VERGNAS O., 2010, « *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* », Pratiques de Formation - Analyses, 59 p, disponible sur internet : <https://hal.archives-ouvertes.fr>

⁷⁵ INSTITUT CANADIEN POUR LA SECURITE DES PATIENTS, août 2017, « *Le bien-fondé d'investir dans la sécurité des patients au Canada* », 46 p, disponible sur internet : <https://www.patientsafetyinstitute.ca>

⁷⁶ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX, 2018 « *cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* », 38 p, disponible sur internet : <http://publications.msss.gouv.qc.ca>

peut exprimer ses attentes en termes d'accueil, d'accompagnement et contribuer à l'amélioration de la prestation offerte.

En s'engageant dans une dimension collective du partenariat, le patient peut agir à plusieurs niveaux : stratégique, tactique et opérationnel (figure 3) en mettant son expérience au service d'un autre patient ou de l'établissement de santé.

C'est le cas pour le patient ressource accompagnateur qui, en tant que membre à part entière de l'équipe, peut avoir un impact sur la qualité et la sécurité des soins, voire l'état de santé de la personne accompagnée. Grâce à son expérience avec une maladie identique à laquelle il a survécu, il aide des patients accompagnés à traverser cette épreuve. En s'identifiant à ce dernier, le patient accompagné, en phase aiguë ou de réhabilitation va trouver une oreille attentive auprès d'une personne qui est parvenue à retrouver *une vie normale*. Ces interventions présentent un double avantage, donner un sens à la vie du patient ressource accompagnateur, mais également rompre l'isolement dans lequel peut se trouver le patient accompagné face à sa maladie.

De même, le partenariat de soins et de services mobilise d'autres types de patients : les patients coach ayant vocation à former d'autres patients ressources et les patients formateurs qui, grâce à leur niveau d'expertise, de connaissances cliniques et de savoirs expérientiels, dispensent des formations en tant que co-animateur.

II.2.2 Un modèle qui doit s'appuyer sur un processus de recrutement rigoureux

L'intégration du patient au sein des établissements de soins et de services peut susciter des interrogations, aussi elle implique le recrutement des patients en réponse à un profil recherché et préalablement défini. Pour cela une sélection des profils est nécessaire et plusieurs possibilités sont envisageables. En établissement, comme l'indique le cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers et leurs proches et les acteurs en santé et en service sociaux, « *les membres des comités des usagers et des comités des résidents sont, dans l'exercice de leurs fonctions, en interrelation avec divers usagers et proches. Ils peuvent ainsi s'avérer de précieux collaborateurs pour identifier des usagers ou de proches susceptibles d'être partenaires*⁷⁷ ». Dans certains établissements le comité des usagers fait partie du bureau du partenariat avec l'usager et l'éthique comme c'est le cas pour le centre intégré de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la capitale-nationale. Ce bureau coordonne notamment les phases d'identification et de recrutement, « *étapes cruciales qui s'appuient à la fois sur une équipe formée et des outils ayant fait*

⁷⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2018 « *cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* », 38 p, disponible sur internet : <http://publications.msss.gouv.qc.ca>

preuve de leur efficacité⁷⁸» mais aussi toute la phase préparatoire de l'intégration des usagers dans les équipes de soins.

L'identification des patients partenaires peut également se faire par les équipes de soins et de services qui peuvent être des alliées pour identifier les personnes disposant du profil recherché, à condition que ces dernières, adhèrent au projet. Toutefois, en les associant lors de cette étape, l'intégration des patients partenaires au sein de l'équipe pourra être facilitée. De plus, le patient pressenti, doit avoir « *survécu⁷⁹* » à la maladie pour laquelle un projet de partenariat entre patients est envisagé mais il doit également « *être à distance de la maladie⁸⁰* ».

Une fois les patients identifiés, différentes étapes se succèdent comme indiqué par le guide pratique du recrutement des patients partenaires, rédigé par la direction de la collaboration et du partenariat patient (DCPP). La première est une étape de présélection téléphonique puis une sélection lors d'un entretien de recrutement qui tient compte du type de partenariat pour lequel le patient est recruté.

Une fois la phase de recrutement achevée, une phase de formation débute.

II.2.3 Un modèle qui nécessite l'élaboration d'un cadre de référence

Faute de statut propre au patient engagé dans un projet au sein des établissements de soins et de services, des confusions peuvent exister entre le patient partenaire, l'usager membre du comité des usagers ou du comité des résidents, et le bénévole. Pour autant, il s'agit bien de trois rôles distincts.

Le rôle du comité des usagers et du comité des résidents est d'apporter une voix de défense des droits du patient ou du résident s'appuyant sur une représentation citoyenne⁸¹. Le patient partenaire quant à lui est présent auprès des acteurs du système de santé afin de co-construire, de collaborer. Ainsi, l'approche de partenariat vient compléter celle des RU et des représentants des résidents. De même, l'approche de partenariat, bien que s'apparentant parfois à une forme de bénévolat dans sa dimension collective, n'est pas à confondre tant elle s'appuie sur des savoirs expérientiels reconnus. Au Québec les pratiques sont hétérogènes, aussi dans le cadre du projet mis en place par Entraides Grands Brûlés les patients ressources sont des « *bénévoles accompagnateurs⁸²* », ce qui ouvre un autre débat, celui de la rémunération. Les

⁷⁸ LEBEL P, le 3 octobre 2018, Codirectrice de la Direction Collaboration et partenariat patient de l'Université de Montréal, médecin spécialiste en santé communautaire et professeure agrégée à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

⁷⁹ Ibidem

⁸⁰ Ibidem

⁸¹ LOI sur les services de santé et les services sociaux au Québec

⁸² MARCOTTE G, le 23 octobre 2018, Formateur, entraides grands brûlés

bénévoles bénéficient comme indiqué par le cadre de référence « *de modalités de reconnaissances* » qui se traduisent notamment par le remboursement des dépenses et des frais de déplacements.

La définition d'un statut semble donc nécessaire tant les discussions entre les acteurs locaux et les décideurs concernant notamment le partage d'informations confidentielles, en lien avec l'accès au dossier médical et aux réunions d'équipes, ne sont pas tranchées. De plus, la question de la responsabilité doit être résolue par chaque établissement, à la fois du patient envers l'établissement, les professionnels et le patient à accompagner ou encore de l'établissement envers le patient. Ainsi, comme l'indique le cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, publié par le MSSS, l'établissement « *doit prévoir la signature d'un formulaire d'engagement à la confidentialité (...) une attention particulière doit aussi être portée au fait que l'utilisateur ou le proche transmette aux autres partenaires des informations personnelles ou confidentielles qu'il ne souhaitera pas voir circuler en dehors du contexte de partenariat* ». Enfin, « *les initiatives de partenariat en contexte d'organisation des soins et des services et de gouvernance exigent qu'un formulaire de divulgation de conflit d'intérêts potentiel soit signé par l'utilisateur ou le proche* ».

Afin d'apporter une réponse à l'ensemble des questions soulevées, l'élaboration d'un cadre de référence du partenariat par chaque établissement de soins et de services qui souhaitent déployer une démarche de partenariat semble indispensable.

Le *modèle de Montréal* s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et les reconnaît comme de véritables « *experts de la vie avec la maladie* ». Ainsi, leur collaboration en tant que membre à part entière de l'équipe de soins indiscutable et leur collaboration sont indispensables. Ces raisons expliquent l'intérêt porté par les acteurs de santé publique en France et en Europe au *modèle de Montréal*. D'ailleurs, certains s'en sont inspirés et l'ont adapté à leur établissement, l'approche de partenariat proposée par Montréal, comme les HUG. Le travail de benchmark réalisé dans le cadre de cette étude a permis d'identifier ces acteurs, d'obtenir leur retour d'expérience et de s'intéresser aux initiatives de partenariat expérimentées en France.

Titre II.3 : Le partenariat, un modèle en pleine expansion afin d'impliquer davantage les personnes accueillies

La volonté d'impliquer davantage les personnes accueillies à travers un partenariat renforcé a donné lieu à l'expérimentation de nombreux projets. Le travail de benchmark réalisé dans le cadre de l'étude a permis de les identifier. Ainsi, seront présentés dans ce mémoire : le projet d'expérimentation du patient ressource proposé par la Ligue Nationale contre le Cancer (1), ainsi que celui proposé par le réseau de Santé Néphrologie (2) et le modèle de partenariat développé par les HUG (3).

II.3.1 L'expérimentation de patient ressource témoin et parcours par la Ligue contre le Cancer

Dans le cadre du plan Cancer 2014-2019⁸³, la Ligue contre le cancer est chargée d'expérimenter la formation et le déploiement des «*patients ressources parcours et témoins*», dans trois régions (Grand-Est, Pays de Loire et PACA). Ces patients sont identifiés par la Ligue contre le Cancer, les associations partenaires ou les établissements de santé puis, ils sont recrutés après une évaluation psychologique assurée par un psychologue de la Ligue contre le Cancer. Ce recrutement donne lieu à une formation réalisée par l'école de formation de la Ligue et a un suivi annuel par un psychologue.

Les patients ressources témoins

Les patients ressources témoins sont amenés à intervenir auprès des professionnels de santé en formation initiale pour témoigner de leur propre vécu et de celui de leurs proches. Il s'agit alors de sensibiliser les professionnels de santé aux difficultés et aux besoins des personnes malades dans leur pratique future, et à l'utilisation d'un langage clair et simple avec les patients⁸⁴. Pour assurer leurs missions, les patients ressources témoins bénéficient d'une formation de deux jours, basée sur des mises en situation et permettant d'apprendre à témoigner en public, tout en régulant leurs émotions.

⁸³ PLAN CANCER 2014-2019, ACTION 7.15 : soutenir des expériences de « patients ressources » bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer

⁸⁴ PATIENT RESSOURCE TEMOIN, jeudi 13 juin 2019 à Reims, « *Le patient, nouveau professionnel de santé ? De l'expérience à l'information* », 39^{ème} réunion du Groupe de recherche éthique clinique et soins, témoignage

Les patients ressources parcours

Les patients ressources parcours interviennent quant à eux auprès des personnes malades qui le souhaitent dans les établissements de santé, en concertation avec les équipes soignantes afin de:

- favoriser la relation, le dialogue, la compréhension entre le soignant et le soigné ;
- transmettre aux patients son expérience de personne malade et leur permettre ainsi de mieux vivre leur maladie, leurs traitements ;
- aider à la co-construction de programme d'éducation thérapeutique.

La formation est plus dense (six jours) car elle intègre à la fois l'acquisition de compétences intra-personnelles mais également relationnelles (écoute active et de connaissance de l'environnement institutionnel et du parcours soins).

Afin d'accompagner cette démarche, la Ligue a conçu différents outils pédagogiques à savoir : une charte d'engagement des bénévoles, des conventions type avec les établissements de soins, les universités et écoles de formation, une plaquette d'information à destination des professionnels de santé, des affiches à destination des patients.

De plus, en 2016, la présentation de l'expérimentation *patient ressource* a obtenu le deuxième prix des posters au Congrès des réseaux de cancérologie. Cette expérimentation est encore en cours toutefois ses résultats devraient prochainement être publiés⁸⁵.

II.3.2 L'expérimentation par le réseau de Santé Néphrologie de patient ressource

L'Éducation thérapeutique du patient (ETP), une pratique reconnue depuis la loi HPST

L'ETP est une pratique qui trouve un ancrage à la fois dans la médecine, la pédagogie de la santé et les sciences humaines et sociales, en accordant une place prépondérante au patient en tant qu'acteur de sa santé⁸⁶. Selon l'OMS, l'ETP vise à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.* » En l'intégrant dans la Loi HPST, le législateur a poursuivi un double but : reconnaître cette discipline comme participant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et encadrer cette pratique afin de participer à son effectivité et à son essor. Cette pratique destinée à tous les malades chroniques

⁸⁵ DEBALBINE H, 5 septembre 2019, référente projet « Patients parcours », ligue Nationale contre le Cancer

⁸⁶ CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, article 84, Titre VI relatif à l'« Éducation Thérapeutique du Patient »

s'envisage quel que soit le stade et l'évolution de la maladie : dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment du traitement ou l'évolution de la pathologie.

Pour en bénéficier, il faut se rapprocher d'une structure qui propose un programme d'ETP après prescription par le médecin traitant. En pratique, le programme prescrit peut se dérouler dans : un établissement de santé (public ou privé), un centre ou un réseau de santé, une association. Aussi dans certains cas, les proches ont la possibilité d'être associés à une étape du programme d'ETP.

Des patients ressources dans les programmes d'ETP des pathologies rénales

En 2010, La Direction Générale de la Santé (DGS) a lancé un appel à projet national intitulé « *Conditions et modalités d'intervention de patients dans la mise en œuvre de programmes d'ETP* ». L'Association Lorraine d'Aide aux Insuffisants Rénaux, dialysés et transplantés (devenue France Rein), a répondu à cet appel d'offre, en s'associant avec les organismes NEPHROLOR et Evalor. Le projet retenu s'articule autour de trois programmes mis en place par NEPHROLOR :

- E'dire à destination des patients en insuffisance rénale stades 3-4 (depuis 2010) ;
- Edugreffe à destination des patients transplantés rénaux (depuis 2010).
- Althyse à destination du patient en insuffisance rénale chronique avancée.

Les patients ressources sont amenés à intervenir à différents niveaux des programmes d'ETP : formation des patients à l'animation de séances d'ETP ou participation à l'évaluation des programmes. La participation à l'évaluation d'un programme d'ETP permet d'identifier les forces et les faiblesses des programmes dispensés et de faire émerger des propositions qui permettront de faire évoluer les programmes. D'après la Présidente du réseau, « *l'évaluation quantitative et qualitative menées annuellement constitue la force du projet* »⁸⁷. Dès 2010, après une identification des patients par l'association France Rein et le réseau Néphrolor dans le cadre d'un processus de recrutement, les patients retenus ont assisté à des focus group⁸⁸ afin de faire émerger leurs besoins, de construire des programmes d'ETP et des outils adaptés.

L'une des difficultés révélées par la présidente du réseau concerne le turn-over relativement important des patients ressources entraînant la « *nécessité de former sans arrêt les nouvelles recrues* »⁸⁹. Ceci s'explique par la vulnérabilité des patients

⁸⁷ PRESIDENTE DU RESEAU Nephrolor, 11 juin 2019, entretien

⁸⁸ recherche qualitative / étude qualitative qui prend forme au sein d'un groupe spécifique culturel, sociétal ou idéologique, afin de déterminer la réponse de ce groupe et l'attitude qu'il adopte au regard d'un produit, d'un service, d'un concept ou de notices.

⁸⁹ PRESIDENTE DU RESEAU Nephrolor, 11 juin 2019, entretien

ressources « *la durée de vie d'un malade dans une association est limitée, ce sont des patients qui sont soumis à des complications, à des changements de statuts qui peuvent à un moment donné de leur vie considérer qu'ils sont fatigués et qu'ils ne peuvent plus le faire*⁹⁰. » Pour faire face à cette problématique, le réseau prévoit de « *lancer des séries télévisées visant à assurer la formation des patients ressources*⁹¹».

II.3.3 Un modèle de partenariat souple et flexible proposé aux HUG

Dans le cadre de sa stratégie 20/20, les HUG ont souhaité développer un modèle de partenariat intitulé projet « *Patients partenaires* ». Ce dernier qui constitue pour l'établissement un levier d'amélioration de la qualité des prestations, a pour objectif de promouvoir ce modèle relationnel à chaque étape de la prise en charge du patient, dans toutes les spécialités de soins, mais aussi dans les domaines tels que l'hôtellerie, l'enseignement ou la gouvernance.

Fruit de la réflexion d'une équipe de professionnels pluridisciplinaire (au départ uniquement soignante) et de patients, le cadre conceptuel du partenariat est la première étape de ce projet. Ce cadre est l'outil d'identification des domaines et de développement des actions, pour lesquels les patients et les aidants sont reconnus dans leur position d'acteur de santé.

Accompagnés par les équipes du centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), le modèle de partenariat proposé par les HUG se veut souple et flexible.

Ce projet se déploie grâce, notamment, à la création d'une plateforme internet de partenariat permettant d'assurer un recrutement permanent de patients et d'aidants. Ainsi, les HUG comptent une base de données de patients partenaires particulièrement importante, nombre qui s'explique certainement par la rémunération des patients partenaires à hauteur de cinquante francs Suisse par heure d'intervention⁹².

⁹⁰ Ibidem

⁹¹ Ibidem

⁹² CHEFFE DU PROJET VISION 20/20 Projet Patients Partenaires, 21 juin 2019, entretien

APPROCHE RELATIONNELLE

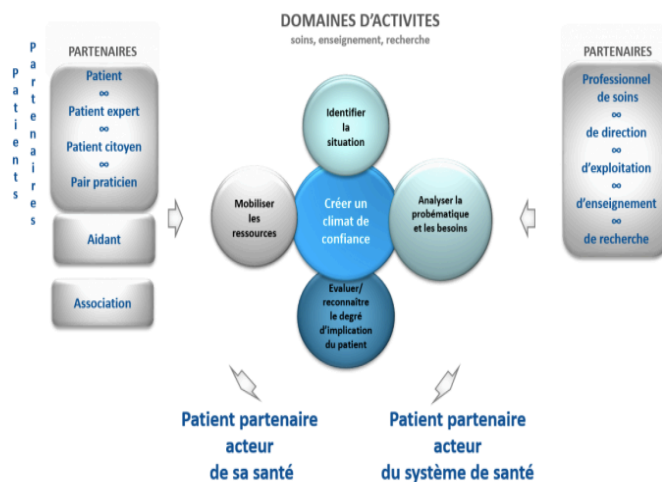


Figure 4 : L'approche relationnelle « Patients Partenaires » - HUG

Afin d'impliquer les personnes accueillies dans une démarche intégrative visant leur engagement dans la sécurité et la qualité des soins et services, la mobilisation d'outils de mesure, l'information, et la formation sont, entre autres, essentielles. De même, cet engagement à tous les niveaux du système de santé et notamment dans les soins passe également par un changement profond de pratiques professionnelles. Ainsi, parmi les modèles qui accordent une voix aux patients, le *Modèle de Montréal* s'impose comme étant l'un des modèles les plus abouti à l'heure actuelle. Il s'appuie sur les savoirs expérientiels des patients devenus membres à part entière des équipes interdisciplinaires de santé qui peuvent intervenir à tous les niveaux du système de santé dans le cadre du PSS.

Ce modèle séduit de nombreux établissements qui en étudient les contours afin de s'en inspirer et proposer leur propre modèle de partenariat, c'est le cas des HUG qui proposent une approche du partenariat qui se veut « *souple et flexible* ». En France, des initiatives qui s'appuient sur les savoirs expérientiels des patients ont été menées à l'image des projets portés par le réseau Nephrolor ou encore par la Ligue contre le Cancer. Toutes ces initiatives apportent des résultats satisfaisants et ont été une source d'inspiration afin de structurer une démarche visant à impliquer davantage les personnes accueillies au CHRU. Il convient d'expliquer comment cette démarche s'est développée.

Partie III : Le développement et l'accompagnement du partenariat et de l'expérience patient au CHRU

Sur la base des retours d'expériences obtenus lors de l'étude, la structuration d'un modèle de partenariat visant à impliquer davantage les personnes accueillies au CHRU nécessite un état des lieux exhaustif des démarches et des outils d'implication des publics accueillis. Ce dernier révèle une dynamique d'implication des personnes accueillies au CHRU (titre I) qu'il faut toutefois approfondir par l'élaboration d'un modèle de partenariat adapté (titre II) et la définition d'une démarche visant son déploiement (titre III).

Titre III.1 : La dynamique d'implication des personnes accueillies au CHRU, de nombreuses initiatives en guise d'illustration

Les différentes étapes de l'étude ont permis de réaliser une cartographie exhaustive des démarches et des outils d'implication des personnes accueillies au CHRU (annexe 7). Cette dernière révèle de nombreuses initiatives notamment à travers l'implication et l'association des RU et des membres d'association (1), la mise en place d'un pool de patients ressources (2) ou encore l'évaluation de la satisfaction et de l'expérience patient (3).

III.1.1 Le projet des usagers, une co-élaboration

L'établissement qui est le seul CHRU d'une région qui dessert 2 350 000 habitants, est également l'établissement support d'un GHT qui comprend onze établissements. Il se positionne donc comme un établissement de référence et de recours par sa participation à l'organisation d'une réponse graduée pour le public accueilli et d'un soutien auprès des établissements dans le cadre de réseaux et de filières. L'établissement connaît depuis 2013 une évolution majeure, en effet sa situation économique a nécessité un travail sur ses fondations, son organisation et son management. Aussi afin d'améliorer la prise en charge des personnes accueillies, tout en préservant les capacités d'innovation, de recherche et de formation, l'établissement est engagé dans une mutation accélérée (plan de refondation) à la fois dans son périmètre mais également dans son organisation, dans sa culture et son économie. Pour ce faire, la volonté de déployer une démarche visant à impliquer davantage les personnes accueillies constitue une réponse.

Pour la rendre effective, une reconnaissance institutionnelle a été apportée à la démarche en l'intégrant au sein de l'ensemble des projets à savoir:

- Le projet d'établissement 2016-2020:
 - o *Axe 5 « mieux prendre en compte l'avis des usagers et favoriser leur implication » de l'orientation stratégique 2 : « améliorer l'expérience du patient : efficacité, sécurité, confort et innovation » ;*
- Feuille de route 2019 du département territorial Patient-Usager:
 - o *« Engager les usagers dans la politique de renforcement de la sécurité des soins en tant que co-acteur et force de proposition dans l'identification des actions d'amélioration » ;*
 - o *« Expérimenter et déployer les dispositifs de partenariat de soins et de services en mobilisant des patients ressources (cf. participation à la mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique, à des ateliers et des entretiens avec des patients permettant d'échanger sur la manière de vivre avec la maladie concernant les pathologies chroniques, de récupérer des suites d'une intervention ou d'une hospitalisation au regard de leur propre expérience et des savoirs expérientiels qu'ils ont pu développer) » ;*
- PMS 2018-2022 :
 - o *Axe 4 « Développer la démocratie sanitaire » de l'orientation stratégique n°6 « Pour un management rénové, véritable levier de développement ».*

Ainsi, en la hissant au rang des objectifs stratégiques, l'institution reconnaît et affirme son ambition de faire de l'implication des patients une priorité.

De plus, cet objectif s'est également illustré à travers l'élaboration d'un PDU par un groupe paritaire de représentants institutionnels, de RU, de bénévoles d'associations et de patients ressources. Finalisé en décembre 2018, sa mise en œuvre couvre la période 2018-2022, en parallèle avec le PMS, dont il intègre notamment l'axe « *Démocratie Sanitaire* ». Il comporte plus spécifiquement des thématiques et des actions déterminées par les RU et les représentants d'associations tels que la bientraitance, les droits des patients, la connaissance et la reconnaissance du rôle des représentants des usagers, de la MDU et des associations de bénévoles dans l'établissement. Il poursuit par ses principaux objectifs, celui de contribuer à l'amélioration de la communication et des relations de l'équipe médicale et soignante avec les patients et leurs proches.

III.1.2 La gouvernance, par la promotion de la culture qualité au travers des RU, témoignage d'une réelle dynamique

En application des dispositifs réglementaires et notamment concernant les droits collectifs reconnus par *la démocratie en santé*, les personnes accueillies siègent au sein des instances du CHRU par l'intermédiaire de leurs RU. De ce fait, deux RU titulaires et deux RU suppléants siègent au conseil de surveillance⁹³, il en est de même au niveau de la CDU⁹⁴ dont la vice-présidente est une RU. A noter qu'un comité des usagers de territoire est installé au niveau du GHT, qui se compose de l'ensemble des RU des établissements parties.

Au-delà de ces instances de représentations, l'établissement associe les RU à de nombreux groupes ou comités dont le rôle et les missions sont répertoriés dans la cartographie en annexe 7: le Comité d'Éthique, le groupe de travail «*droits des patients*», le groupe de travail «*Bienveillance* », la semaine de la sécurité, le forum citoyen.

Le rapport d'activités des actions menées en 2017 dans le cadre des travaux de la CDU, reflète les résultats positifs d'une étroite collaboration entre la direction des relations avec les usagers et les RU. En effet, entre 2017 et 2018, le nombre de réclamations traitées a diminué en passant de 508 à 400. Bien que la réduction soit moins importante, le nombre de plaintes a également baissé sur la même période de 91 à 87. De plus, le nombre de témoignages de satisfaction a augmenté de 162 à 236⁹⁵.

Pour mener à bien ses missions, la CDU s'est réunie quatre fois en séances plénières et sept fois en séances restreintes en 2017. De plus, les ordres du jour comprenaient notamment : la présentation du règlement intérieur de la CDU, du rapport d'activité 2017, du bilan des questionnaires de satisfaction, de l'Axe « *démocratie sanitaire* » du PMS, l'examen et l'avis sur les réclamations closes et en cours de traitement ainsi que sur les médiations intervenues pendant la période considérée.

⁹³ DECRET n° 2010-361 du 8 avril 2010 relatif au conseil de surveillance des établissements publics de santé

⁹⁴ DECRET n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé

⁹⁵ RAPPORT D'ACTIVITES de la direction des relations avec les usagers, présenté en réunion de direction le 28 mai 2019

III.1.3 L'implication des représentants d'associations au sein de la vie associative de l'établissement

La Charte de la personne hospitalisée du 2 mars 2006 (§ I) précise que : « les établissements de santé facilitent l'intervention des associations de bénévoles. Ces associations ont pour mission d'apporter une aide et un soutien à toute personne qui le souhaite ou de répondre à des demandes spécifiques sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Une convention est conclue avec ces associations, précisant les conditions d'intervention de celles-ci dans l'établissement ».

Pour assurer leurs missions, les bénévoles membres d'associations assurent des permanences dans les halls des différents sites du CHRU ou dans certains cas dans les services de soins. Ils peuvent également accueillir les personnes qui le souhaitent au sein de la MDU. Ce lieu neutre, rassurant et convivial permet aux personnes hospitalisées ou suivies en consultation et leur entourage de recevoir un soutien et d'obtenir des informations favorisant leur expression libre, dans le respect de la confidentialité . Au CHRU, quarante associations de bénévoles ont signé cette convention mais seulement neuf associations participent régulièrement aux permanences. Les représentants d'associations ont également participé à des rencontres institutionnelles sur le PMS, le schéma directeur immobilier et le PDU. De plus, à l'occasion de manifestations organisées par le CHRU, la MDU est sollicitée : café éthique, semaine de la sécurité...

<p><u>Forces</u></p> <p>La formalisation d'un PDU</p> <p>Les nombreuses initiatives menées : forum citoyen, semaine de la sécurité...</p>	<p><u>Faiblesses</u></p> <p>Seuls les représentants d'utilisateurs ou d'associations portent la voix des personnes accueillies</p> <p>L'implication se situe dans le meilleur des cas à un niveau de collaboration</p>
<p><u>Opportunités</u></p> <p>Une volonté portée par la Direction Générale qui se traduit dans le projet d'établissement et se décline dans les projets institutionnels.</p>	<p><u>Menaces</u></p> <p>La place importante occupée par les représentants des utilisateurs et d'associations.</p>

SWOT, la dynamique d'implication des personnes accueillies au CHRU à travers les RU et les représentants d'associations.

Il s'agit dès lors de poursuivre cette dynamique à travers les perspectives suivantes :

PROPOSITIONS
Renforcer l'implication des usagers dans la démarche qualité et gestion des risques (méthodes d'évaluation de l'expérience patient) et les instances (commissions, comités et groupes de travail) concourant à son pilotage
Poursuivre l'organisation d'événements de promotion de la qualité (semaine de la sécurité des patients) ou de sensibilisation permettant de donner lieu à des débats et des échanges sur des thématiques et des enjeux de santé ou sociétaux (cafés éthiques, journée bientraitance) en collaboration avec les RU
Développer les espaces d'échanges entre les patients, les RU et les professionnels de l'établissement au sein des structures existantes (MDU) en affirmant un positionnement de proximité sur site avec un réseau de référents à la fois professionnels de santé et patients partenaires, de même qu'en exploitant les nouveaux vecteurs et canaux de partage d'information de type forum sous forme de réseau social

Afin d'accorder une place de choix aux personnes accueillies et ainsi de répondre aux objectifs stratégiques de l'établissement, le CHRU associe, au même titre que les autres acteurs de l'institution, les RU et les représentants des associations à l'ensemble des démarches entreprises. Cette volonté s'est illustrée à travers la co-construction du PDU. Les résultats de l'étude indiquent une implication des personnes accueillies au sein de l'établissement par l'intermédiaire des représentants des usagers et d'association au niveau macro (gouvernance) et meso (organisation) qui oscille comme le révèle la figure 2 de l'annexe 7 entre l'information et la collaboration. Dès lors, il s'agit d'identifier l'existence d'autres dispositifs, qui permettent d'impliquer les patients au CHRU.

Titre III.2 : L'implication des personnes accueillies au niveau des soins, un modèle de partenariat à structurer

Le patient partenaire de soins désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec elle. Dès les premiers entretiens, il a été mis en évidence la présence de patients partenaires de soins au sein de l'établissement. Toutefois, il semblait exister, chez les personnes interrogées, une confusion concernant les différents profils de patients, certaines employaient des noms différents pour des profils de patients partenaires identiques comme « *le patient expert* » et « *le patient ressource* ». Face à ce manque de lisibilité, la première étape a consisté à clarifier chaque profil de patient par une définition et a donné lieu à l'élaboration d'un glossaire.

A cela s'ajoute un manque de visibilité qui se traduit par des difficultés pour la Direction des relations avec les usagers et l'UTEP, à identifier de manière précise les services dans lesquels des projets de partenariat patient étaient mis en place, notamment du fait de la taille importante de l'établissement. Ainsi, un travail de terrain minutieux a permis d'obtenir une cartographie exhaustive qui indique notamment le besoin de renforcer la collaboration entre les professionnels et les personnes accueillies (1) et l'importance de l'évaluation de l'expérience patient (2).

III.2.1 La collaboration entre les professionnels de santé et les patients à renforcer

La collaboration entre les professionnels de santé et les patients vise à répondre : aux attentes croissantes des usagers et des citoyens afin de gagner en autonomie dans leur capacité à prendre des décisions sur leur santé, à se soigner au quotidien pour apprendre à vivre avec leur maladie et ainsi pour ne plus la subir. Cette volonté d'empowerment s'appuie en outre sur le développement et la prise en compte des savoirs expérientiels des patients.

L'autonomie des patients dans leur prise de décision, leur suivi thérapeutique et leurs soins

L'établissement a tenu à promouvoir des outils et des dispositifs visant à accroître l'autonomie des patients à chaque étape de leur prise en charge tout au long de leur parcours de soins intra et extra hospitalier, notamment à travers :

- les programmes d'éducation thérapeutique pour lesquels une trentaine de patients ressources participent à leur élaboration, à l'organisation et à l'animation d'ateliers, de même qu'à leur évaluation. Ces programmes coordonnés par l'UTEP sont déterminés dans le cadre de conventions entre les associations agréées et le CHRU ;

- le recours à des outils numériques de suivi par les patients en lien avec les professionnels de santé, notamment concernant les maladies chroniques comme le diabète et l'insuffisance rénale chronique (exemples des programmes MyDiabby et E-Nephro) ;
- le développement de pratiques professionnelles tournées vers la collaboration avec les patients telles que les protocoles de coopération et les infirmières de pratique avancée.

Il est souhaité de poursuivre, d'étendre et de diversifier ces dispositifs de renforcement de l'autonomie des patients dans la détermination et la mise en œuvre de la stratégie thérapeutique afin d'améliorer leur adhésion, en particulier dans le suivi des maladies chroniques.

Les complémentarités des savoirs et des compétences dans la relation soignant-soigné

La prise en compte et la reconnaissance des savoirs acquis par les patients à travers l'expérience de leur maladie constituent un facteur d'enrichissement permettant une meilleure collaboration avec les professionnels de santé. Cette collaboration vise à appréhender l'ensemble des dimensions de la qualité de vie des patients, au-delà de la seule prise en charge thérapeutique, en intégrant les attentes, les besoins, les préoccupations et les préférences des patients dans la décision et la mise en œuvre des soins. Il s'agit ainsi d'accroître l'adhésion des patients à la stratégie thérapeutique proposée et d'améliorer les résultats en santé atteints grâce à l'implication des patients. A ce titre, des patients ressources dits « *témoins* » interviennent dans le cadre de la formation initiale des professionnels de santé au sein des instituts de formation (Institut de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et Institut de Formation de Manipulateurs d'Électroradiologie Médicale (IFMEM)). De même, des patients « *parcours* » interviennent dans des services de soins (chirurgie digestive).

La démarche de développement du partenariat et de l'expérience patient au CHRU vise à encourager et à promouvoir ce type de dispositifs collaboratifs fondés sur le partage des savoirs expérientiels dans la relation soignant-soigné par l'élaboration d'outils ou la diffusion de pratiques. Ceux-ci donnent davantage d'importance à la dimension relationnelle et d'écoute des patients à l'instar de l'association EMPATHEX, association d'étudiants en médecine de la Faculté de Nancy, avec laquelle le CHRU a collaboré dans le cadre de l'élaboration du PDU. L'objectif d'EMPATHEX est de former les étudiants à la relation de soins, par le développement des compétences relationnelles en échangeant entre étudiants ou en bénéficiant de l'expérience de soignants et de patients.

Le programme INTERREG - Approche Patient Partenaire de soins (APPS)

Le programme INTERREG portant sur l'« *Approche Patient Partenaire de Soins (APPS)*» au sein de la Grande Région est composé de plusieurs pays parties-prenantes : le Luxembourg, la France (via le CHRU), l'Allemagne et la Belgique. Ce projet a pour objectif principal d'étudier et d'analyser l'APPS en développant des solutions systémiques qui intègrent notamment les aspects culturels, les organisations et les réglementations respectives des systèmes de soins de santé.

III.2.2 L'expérience patient, vecteur privilégié de l'amélioration de la qualité des organisations et des parcours de soins

La démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins, de même que des organisations et des parcours de prise en charge poursuivie par le CHRU, a tenu à associer davantage les patients et à être évaluée sous le prisme de l'expérience patient à travers différentes modalités :

- les enquêtes qualitatives menées sur des secteurs ou des parcours de prise en charge spécifiques (SAU, maternité) ;
- l'élaboration de questionnaires visant à mesurer les résultats rapportés par le patient (Patient Reported Outcome Measures : PROMs) ;
- la généralisation des évaluations patient-traceur au sein de l'ensemble des pôles cliniques (une quinzaine de parcours évalués en 2018) ;
- la réalisation d'évaluations de type shadowing selon la méthode AMPPATI⁹⁶, dans le cadre de la structuration de parcours et de projets de réorganisations de secteurs de prise en charge (SAU et secteur d'imagerie, unité de médecine ambulatoire).

La politique qualité du CHRU actualisée début 2019 a tenu à affirmer parmi ses objectifs prioritaires, « *l'implication et l'engagement continu des patients et des usagers dans la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins* », en développant davantage le recours de l'évaluation de l'expérience patient dans les parcours de soins par les professionnels. Il s'agit également d'impliquer des RU et des patients ressources dans la mise en œuvre de ces méthodes d'évaluation telles que le patient-traceur. L'établissement compte, également, développer le recours aux méthodes de type focus groupes sous formes d'ateliers participatifs permettant de recueillir l'avis et faire émerger des propositions des usagers concernant des nouveaux projets ou des outils de communication innovants.

⁹⁶ CEPPRAAL, mai 2017, « Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion », Guide méthodologique AMPPATI, version n°2, 17 p, disponible sur <https://www.ceppraal-sante.fr>

<p><u>Forces</u></p> <p>Outils visant à accroître l'autonomie des patients (programmes ETP, outils numériques et développement des pratiques professionnels)</p> <p>Évaluation de l'expérience patient</p>	<p><u>Faiblesses</u></p> <p>Manque de visibilité concernant les initiatives menées au sein des services</p>
<p><u>Opportunités</u></p> <p>Organisation des parcours de prise en charge</p> <p>Promotion des dispositifs collaboratifs</p> <p>La participation du CHRU au programme INTERREG- APPS</p>	<p><u>Menaces</u></p> <p>Manque de lisibilité concernant les différents profils de patients chez les professionnels du CHRU</p>

Il s'agit dès lors de poursuivre cette dynamique à travers les perspectives suivantes :

PROPOSITIONS
<p>Autonomiser les patients dans leur prise de décision, leur suivi thérapeutique et leurs soins</p>
<p>Approfondir les complémentarités des savoirs et des compétences dans la relation soignant-soigné</p>
<p>Développer la place et le rôle des patients dans les activités de recherche et d'innovation en lien avec les structures de recherche et les directions porteuses de projets d'innovation à travers différentes approches et sous plusieurs modalités d'implication des patients</p>

L'étude, réalisée au CHRU afin d'identifier les dispositifs et les outils d'implication des personnes accueillies révèle de nombreuses initiatives et projets menés ces dernières années au sein des services. Ceux-ci ont tenu à accorder une place et un rôle aux patients, aux usagers ou par le biais de leurs représentants et leurs associations, tant au niveau individuel à travers l'implication dans les soins que dans la vie de l'établissement. Cette implication s'est notamment structurée et concrétisée par l'élaboration et la mise en œuvre de programmes d'ETP, l'animation de la vie associative au sein de la MDU, l'implication progressive des RU dans la démarche d'amélioration continue de la qualité (groupe thématique droits des patients) et dans la gouvernance de l'établissement. De plus, la démarche d'amélioration continue de la qualité des modalités d'accueil et de prise en charge des patients tend à recourir davantage à des méthodes d'évaluation fondées sur le recueil de l'expérience patient, de même que dans le cadre de projets de réorganisation. Cela afin de mesurer, au-delà de la pertinence et de l'amélioration

apportée en matière d'efficacité des organisations, la valeur ajoutée perçue par les patients lors de leur prise en charge. Aussi, ce travail a également permis de structurer un modèle de partenariat adapté.

Titre III.3 : La déploiement du partenariat au CHRU, une démarche à définir

Sur la base de la cartographie et du travail de benchmark réalisés, la figure 1 de l'annexe 7 propose un modèle de partenariat adapté. Afin de déployer, ce dernier, au sein des services du CHRU, il s'agit désormais de proposer une démarche globale qui après validation du modèle proposé (1) sera structurée afin d'assurer le succès de son déploiement au sein de l'établissement (2).

III.3.1 Un modèle de partenariat qui doit s'inscrire dans une vision partagée

La réalisation de l'état des lieux et de synthèse des outils existants et des démarches d'implication des patients, constitue l'étape préalable à la définition de la méthodologie et de la démarche projet associée à l'objectif de déployer au sein des services de l'établissement un modèle de partenariat. Elle a abouti, grâce à l'adoption d'une vision commune, à l'élaboration d'un modèle de partenariat partagé et validé par le groupe projet. La vision commune est un espace dynamique tentant de créer un équilibre entre les différences de pensées autour d'un sujet, dans lequel sont partagés des objectifs, des valeurs, des principes et des façons de faire. Par une création collective fondée à la fois sur le dialogue et sur l'action, elle est une étape préalable indispensable avant le déploiement de tout projet.

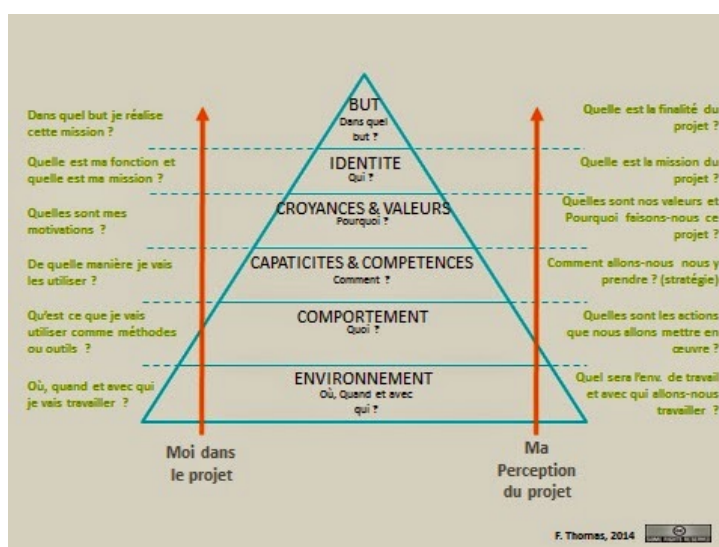


Figure 5 : comment développer une vision commune et partagée d'un projet ? F THOMAS, 2014

Proposition : Créer un groupe de travail pour valider, adopter la vision du partenariat proposée et définir le cadre conceptuel du partenariat du CHRU

L'objectif de l'étude s'inscrit dans une orientation stratégique visant à impliquer davantage les personnes accueillies. Il est préconisé de créer un groupe de travail dont l'objectif sera de valider la vision définie et/ou d'y apporter des modifications. N'ayant pu être intégrés dans le groupe projet, les personnes accueillies (patients ressources, représentants des usagers et d'associations) et le personnel médical, soignant et non soignant, composeront ce groupe de dix personnes maximum. Nouvellement formé, ce groupe aura ainsi la possibilité d'échanger et de débattre autour du sujet avec le même niveau d'information.

Il aura également pour mission de s'entendre sur une philosophie commune du partenariat, sur la base du travail réalisé avec le groupe projet (validation de la classification proposée, du glossaire et des fiches méthodologiques) et ainsi d'aboutir à un cadre conceptuel du partenariat pour le CHRU.

Proposition : Informer et sensibiliser les professionnels du CHRU ainsi que les personnes accueillies

Une fois le cadre conceptuel validé à la fois par le groupe de travail, par le Directeur Général et le Président de la commission médicale d'établissement (CME), le groupe aura pour mission l'information et la sensibilisation de l'ensemble des acteurs du CHRU par une large communication (présentation : instances, réunions de pôles, réunions de services...). Cela au moyen de différents outils élaborés (classification « Patients/usagers partenaires », glossaire, fiches méthodologiques) ou à développer. Les fiches méthodologiques traduisent pour chaque profil de patient/usager partenaire, les modalités d'intervention de ces derniers (recrutement, périmètre d'action, missions, formation requise...), elles constituent ainsi un outil que les professionnels de santé pourront s'approprier afin de mener des projets de partenariat au sein de leur service.

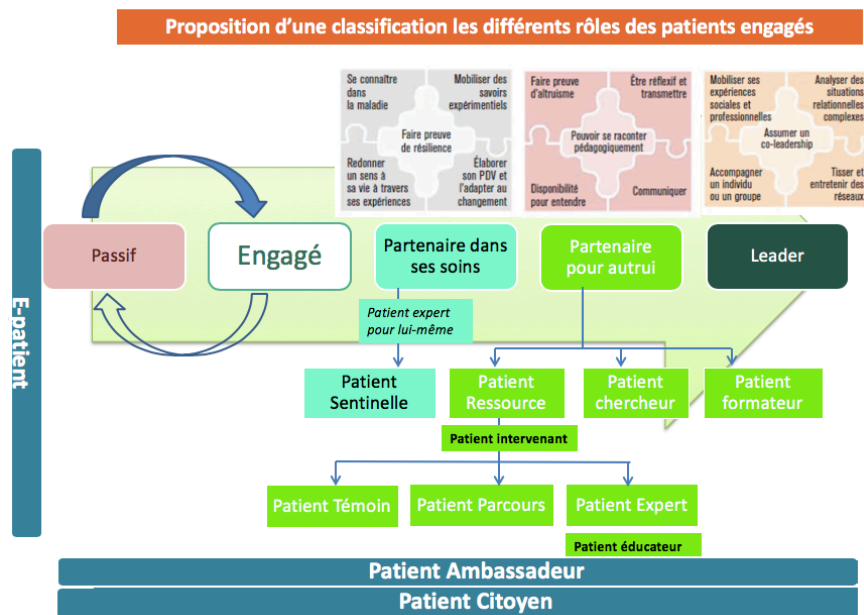


Figure 1 : Proposition de classification « Patients/Usagers partenaires »

Proposition : Définir un coordonnateur du partenariat

Au CHRU, le projet visant à expérimenter un modèle de partenariat est porté par la direction de la qualité, de la gestion des risques et de la certification. Toutefois, l'étude révèle plusieurs interlocuteurs pour ce sujet :

- la direction des relations avec les usagers ;
- le médecin coordonnateur qualité et gestion des risques en ce qui concerne principalement l'évaluation de l'expérience patient ;
- le médecin cheffe de l'unité d'évaluation et l'UTEP pour ce qui concerne notamment les patients ressources.

Afin de disposer d'un coordonnateur unique permettant d'assurer le déploiement de la démarche proposée, il s'agira de définir un bureau du partenariat. Compte tenu des travaux déjà réalisés sur le sujet (projet Interreg - Grande Région, pool de patients ressources), l'UTEP semble être l'interlocuteur idéal, d'autant que les ressources humaines qui la composent, sont déjà mobilisées sur ce sujet à travers la constitution de pool de patientes ressources ou encore le projet APPS.

Ainsi, il s'agira notamment, pour le bureau de coordination, de :

- s'appuyer sur l'état des lieux afin d'identifier les patients partenaires déjà impliqués au sein de l'établissement et d'établir des conventions de partenariat entre l'établissement et ces derniers ;
- Mettre en place un processus de recrutement rigoureux (identification, recrutement, formation) pour chaque profil de patient/usager partenaire. Des outils

seront à élaborer en s'inspirant des différents guides de recrutement proposés par le ministère des solidarités et de la santé⁹⁷ ou par le DCP⁹⁸

III.3.2 Un déploiement qui s'appuie sur une démarche structurée

Étape 1 : Déployer concrètement le modèle de partenariat au sein de trois services pilotes du CHRU

Il s'agira alors pour les services retenus de proposer au moins un programme visant un profil de patient/usager partenaire.

Afin d'adopter la philosophie du modèle de partenariat, les professionnels des services retenus seront sensibilisés et formés à ce modèle par les membres du groupe projet, ambassadeurs du modèle de partenariat.

Étape 2 : Évaluer le déploiement

A l'aide d'indicateurs de suivi du déploiement (expérience patient, satisfaction du personnel...), il s'agira d'évaluer à six mois la démarche proposée. Les résultats de l'évaluation pourront être communiqués en interne via la page intranet du CHRU et en externe en donnant lieu à une publication ou à un séminaire afin de promouvoir l'approche de partenariat en cours de déploiement.

Étape 3 : Déployer progressivement le modèle au sein de l'ensemble des services du CHRU voire du territoire

Sur la base des résultats obtenus lors de la phase d'expérimentation qui devra être poursuivie, les réajustements nécessaires seront réalisés avant d'envisager de déployer le modèle à l'ensemble des services de l'établissement.

Une évaluation des services concernés, grâce à des indicateurs de suivis, sera réalisée annuellement afin d'apporter les axes d'amélioration requis.

De même que lors de la phase d'expérimentation, un point d'attention sera porté à la communication interne et externe.

⁹⁷ MINISTÈRES DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, mars 2014, « Guide de recrutement des patients intervenants », 14 p, disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

⁹⁸ DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT, « Recrutement des patients partenaires », guide pratique, 20 p, disponible sur : <https://docplayer.fr>

Le partenariat patient s'est déjà structuré dans le cadre territorial du GHT avec la mise en place d'un Comité des Usagers de Territoire ou encore à travers des événements tels que la semaine de la sécurité des patients en novembre 2018 qui a permis d'organiser une chambre des erreurs commune à laquelle les personnes accueillies au sein des établissements du GHT ont pu participer. Par ailleurs, un forum citoyen ouvert au GHT a été organisé fin juin 2019.

De plus, certains établissements ont fait de l'implication des personnes accueillies une priorité, à l'image d'un centre hospitalier de proximité qui a élaboré PDU ou d'un centre hospitalier spécialisé ayant obtenu le label usager grâce à son *livret bientraitance*. Ainsi, le déploiement du modèle de partenariat pourra être proposé aux établissements du GHT et aux partenaires afin d'envisager un déploiement territorial.

Enfin, il sera probablement nécessaire d'affermir l'organisation et l'animation du Comité des Usagers de Territoire du GHT Sud Lorraine, afin d'impulser un ancrage territorial à la participation des représentants des usagers, concernant les enjeux de santé au sein du territoire et la structuration des parcours et de l'offre de soins inter-établissements.

Adaptation du modèle au secteur social médico-social

La logique de parcours de santé, voire parcours de vie tend à supprimer les frontières entre les secteurs sanitaire et médico-social. Cependant, les modalités de gouvernance entre ces derniers divergent du fait des différences de formes juridiques et de l'activité qu'ils assurent. Ainsi, la place des personnes accueillies et le rôle qu'elles peuvent tenir au sein de ces établissements varient fortement d'autant qu'il existe une différence dans leur parcours. En effet, dans le secteur sanitaire, la prise en charge se limite le plus souvent à un épisode de courte durée alors même que dans le secteur médico-social, la notion d'accompagnement qui est majeure s'inscrit au long court. Pour autant, l'implication des personnes accueillies et la recherche d'amélioration continue de la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement constituent de véritables enjeux pour ces deux secteurs.

Bien que l'établissement retenu afin de réaliser l'étude soit un établissement sanitaire, ce modèle pourra être adapté aux établissements médico-sociaux. Toutefois, le déploiement du modèle de partenariat au sein de ces structures devra tenir compte des spécificités du secteur concerné. En effet, le vocable utilisé devra être modifié en fonction du public accueilli. Par exemple, au sein d'un EHPAD, le terme « *résident* » sera préféré à celui de « *patient* » voire « *usager* » et celui « *d'accompagnement* » à celui de « *soins* » ou de « *prise en charge* ». Une vigilance sera donc à porter sur ces points.

Étape 4 : s'inscrire dans une démarche collaborative afin de partager des expériences et des outils

L'étude de Benchmark réalisée (notamment l'étape 3), a révélé de nombreuses initiatives menées en France en réponse à l'intérêt grandissant pour le *Modèle de Montréal*. C'est le cas de l'enquête menée auprès des professionnels de santé, par le Professeure L MORET et le Professeur P JARNO, respectivement au CHU de Nantes et au CHU de Rennes, afin de réaliser un état des lieux des pratiques d'implication des patients dans ces établissements⁹⁹. Ainsi, il peut être intéressant de s'inscrire dans une démarche collaborative des établissements de santé, afin de partager à la fois les expériences menées mais également les outils.

Cette pratique courante au Canada s'illustre au travers des communautés de pratiques professionnelles qui se sont développées dans le domaine de la santé et des services sociaux au Québec depuis la fin des années 2000. La communauté des pratiques sur l'expérience et le partenariat avec les usagers et leurs proches, mise en place par le professeur M-P POMEY, réunit l'ensemble des établissements de services et de soins du Québec. Compte tenu des travaux menés par les établissements français, il semble intéressant d'envisager cette forme de partage de bonnes pratiques, et de l'intégrer.

L'étude réalisée révèle une dynamique d'implication des personnes accueillies au CHRU réelle, qui s'illustre au travers de nombreuses initiatives. Toutefois, pour approfondir et poursuivre la démarche, les expériences menées en France ou l'étranger, à l'image du *Modèle de Montréal*, ont été inspirantes afin de proposer un modèle de partenariat adapté. Une fois ce modèle validé, la définition d'une démarche structurée est nécessaire pour assurer le succès de son déploiement.

⁹⁹ Interne en santé publique au CHU de Nantes, le 11 juin 2019, entretien

Conclusion

L'étude réalisée au CHRU a permis de proposer une approche de partenariat adaptée à l'établissement, en adéquation à l'évolution des besoins de la population et de la relation de soins. Elle vise à répondre à l'un des objectifs de l'établissement à savoir : renforcer la dynamique d'implication des personnes accueillies. Toutefois, le succès de son déploiement repose sur une démarche globale et intégrée mais également l'adhésion des professionnels de la structure et des personnes accueillies. Une fois l'obtention de résultats positifs, lors du déploiement du modèle au sein des services pilotes identifiés, l'approche de partenariat pourra être proposée à l'ensemble des établissements du GHT et des partenaires, en l'adaptant en fonction du public accueilli.

Cette approche s'inspire de l'un des modèles le plus abouti à l'heure actuelle, *le Modèle de Montréal* qui propose une approche innovante car elle répond aux besoins d'évolution épidémiologique, qui transforme le système de santé, et d'exigence des patients. Ces derniers ne sont plus tenus à l'écart des décisions qui les impliquent, tant au niveau de leur propre santé que de l'organisation du système de santé. Ce modèle s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients et les reconnaît comme de véritables « experts de la vie avec la maladie », rendant leur collaboration indispensable, en tant que membre à part entière de l'équipe de soins. Ainsi, leur engagement au niveau de leur propre prise en charge, en tant que patient partenaire, permet d'améliorer la sécurité et la qualité des soins grâce à leur participation active dans les choix thérapeutiques, librement consentis et éclairés. Cependant, les patients peuvent également s'engager dans une démarche plus collective, au niveau organisationnel ou stratégique, en tant que patient ressource ou patient formateur. Dès lors, leurs expériences sont profitables soit aux autres patients qu'ils peuvent accompagner, soit aux services de la structure, notamment par l'amélioration des parcours de prise en charge.

En France, de nombreux établissements de santé s'intéressent à l'approche de partenariat et développent leur propre modèle ou sont en cours d'élaboration, s'inspirant du *Modèle de Montréal*. Ainsi la collaboration avec ces derniers permettra, au-delà du partage d'expériences et d'outils innovants, de promouvoir les différentes approches du partenariat. Toutefois, afin d'éviter la multiplication de modèles, et ainsi un risque de confusion, l'adoption d'une démarche globale à l'échelle du territoire ne doit-elle pas s'envisager ? Le territoire doit-il se définir à l'échelon régional pilote de la démocratie en santé ou à l'échelon national ? L'intérêt grandissant porté par les acteurs du domaine de la santé publique à l'approche de partenariat présage un début de réponse probablement prochainement. D'autant que la certification conjointe des GHT et notamment le référentiel de 2020 va davantage prendre en compte le patient.

Bibliographie

√ Textes réglementaires

Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière, Journal officiel du 3 janvier 1971

LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, Journal officiel du 1 juillet 1975, p 6593

LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Journal officiel du 2 août 1991, p 102255

LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel, n° 2 du 3 janvier 2002, p 124

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Journal officiel du 5 mars 2002, P 4118, texte n°1

LOI n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, Journal officiel du 11 août 2004, p 14277, texte n°4

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 du 22 juillet 2009, p.12184, texte n°1

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Journal officiel du 27 janvier 2016, texte n°1

DECRET n° 2010-361 du 8 avril 2010 relatif au conseil de surveillance des établissements publics de santé, version consolidée du 3 septembre 2019

DECRET n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé, Journal officiel du 3 juin 2016, texte n°3

CIRCULAIRE du 23 février 1989 relative au renouveau du service public

√ Ouvrages

- AOUIJ MRAD A., BLOCH L., BRISSON J-F., CHAMBORD O., COMBEAU P., LERIQUE F., MOQUET-ANGER M-L., TRUCHET D., février 2014, « *La démocratie sanitaire : mythe ou réalité ?* » - Université de Bordeaux : Les Études Hospitalières, 2014/02, cote HS10/0129, 112 p
- BATIFOULIER P., 2014, « *Capital santé : quand le patient devient client* », Paris :Éditions la découverte, 240 p
- BEAUD S., WEBER F., avril 2010, « *Guide de l'enquête de terrain* », Paris : La Découverte, collection Grands Repères, 326 p
- BLONDIAUX L., 2008, « *Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative* », Paris : Coédition seuil-La république des idées, 112 p
- DECHAMP-LE ROUX C., 2002, « *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale, Paris* », Paris : L'Harmattan, coll. « Logiques sociales », p 24
- GRIMALDI A., CAILLE Y., PIERRU F., TABUTEAU D., mars 2017, « *Les maladies chroniques – vers la 3ème médecine* », Paris : Éditions Odile Jacob, 772 p
- GROSS O., 2017, « *L'engagement des patients au service du système de santé* », La personne en médecine, Paris : Edition Doin, 156 p
- LEFEUVRE K., ROLLAND O., mars 2018, « *La démocratie en santé en question(s)* », Rennes :Les Presses de l'EHESP, 140 p
- ROSANVALLON P., 2003, « *La démocratie inachevée, Histoire de la souveraineté du peuple en France* », Paris : Folio Histoire, Gallimard, 592 p
- ROY A-D., LIVTAK E., PACCAUD F., 2010, « *Des réseaux responsables de leur population, Moderniser la gestion et la gouvernance en santé* », Québec : Le Point en administration de la santé et des services sociaux, 198 p

√ Rapports et documents institutionnels

- CEPPRAAL, mai 2017, « *Amélioration du parcours vécu par le patient et son entourage par immersion* », Guide méthodologique AMPPATI, version n°2, 17 p, [visité de mars à août 2019], disponible sur <https://www.ceppraal-sante.fr>
- COMPAGNON C., février 2014, « *Pour l'An II de la démocratie sanitaire* », Documentation Française, rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, 257 p [visité de mars à août 2019], disponible sur internet : <https://solidarites-sante.gouv.fr>
- COMMISSION SPECIALISEE DROITS DES USAGERS, Dr M ALBOUY-LLATY, avril 2016, « *Littératie en santé : concept et pertinence en démocratie en santé* », Conférence Nationale de santé, Paris, 29 p [Visité en juillet 2019], <https://solidarites-sante.gouv.fr>

CONSEIL SUPERIEUR DU TRAVAIL SOCIAL, 2013, « Refonder le rapport aux personnes » *Merci de ne plus nous appeler usagers* », 184 p [visité le 2/07/2019], disponible sur internet : <https://www.cnle.gouv.fr>

DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP) et COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE LA FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL (CIO-UdeM). « *Référentiel de compétences: pratique collaborative et partenariat patient en santé et services sociaux* ». Montréal, Québec : Université de Montréal, 2016, 25 p [visité le 2/10/2018], disponible sur internet : <https://ceppp.ca/fr>

DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT et COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE LA FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL(CIO-UdeM), 2016, « *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux* ». Montréal, Québec : Université de Montréal, 55 p [visité le 2/10/2018], disponible sur internet : <https://ceppp.ca/fr>

DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT, « *Recrutement des patients partenaires* », guide pratique, 20 p, [visité le 2/10/2018], disponible sur : <https://docplayer.fr>

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES, 2017, « *L'état de Santé de la population en France, Rapport 2017* » 434 p [visité le 2/07/2019], disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr>

DUBÉ-LINTEAU A., 2017 « *Mesure de l'expérience patient par enquête : des concepts aux bonnes pratiques* », Institut de la statistique du Québec, Santé et bien-être, 37 p [visité le 24/09/2018], disponible sur internet : <http://www.stat.gouv.qc.ca>

FOURNIER C., MURPHY M., février 2016, « *L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles* » Santé Bien-être, Institut de la Statistiques Québec, 19 p [visité en septembre 2018], disponible sur internet <http://www.stat.gouv.qc.ca>

INSTITUT CANADIEN POUR LA SECURITE DES PATIENTS, août 2017, « *Le bien-fondé d'investir dans la sécurité des patients au Canada* », 46 p, disponible sur internet : <https://www.patientsafetyinstitute.ca>

INSTITUT CANADIEN POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS, 2018, « *Le guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité* », 75 p [visité le 07/2018], disponible sur internet : <http://www.patientsafetyinstitute.ca>

MAUSS H., février 2016, « *Évaluation du pilotage de la démocratie sanitaire au sein des ministères sociaux* », Inspection générale des affaires sociales, 69 p [visité le janvier à août 2019], disponible sur internet : <http://www.igas.gouv.fr>

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, septembre 2013, « *Stratégie nationale de sante, ce qu'il faut retenir* », 8 p [visité en juin 2019], <https://solidarites-sante.gouv.fr>

MINISTERES DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, mars 2014, « *Guide de recrutement des patients intervenants* », 14 p, [visité en juin 2019], disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr>

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX, 2018 « *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* », 38 p [visité de septembre à octobre 2018 et en février et mai 2019], disponible sur internet : <http://publications.msss.gouv.qc.ca>

MISSION SUE LES RESPONSABILITES ET L'ORGANISATION DE L'ETAT, 2004, « *L'État en France – servir une nation ouverte sur le monde* », Documentation Française, Paris, 38 p [visité en juin 2019], disponible sur internet : <https://www.ladocumentationfrancaise.fr>

PLFSS, 2019 « *Programme de qualité et d'efficience « maladie »* », 185 p, [visité de août 2019], disponible sur internet : <http://www.securite-sociale.fr>

RUSSEL S., 2013, « *Patients Experiences: Top heavy with research* », Research matters: Melbourne, 27 p

UNIVERSITE DE MONTREAL, 2016. « *Terminologie de la Pratique collaborative et du Partenariat patient en santé et services sociaux. Montréal* », Québec : Université de Montréal, [visité en septembre 2018], disponible sur internet : <https://ecoledupartenariat.org/fr/>

√ **Thèses et mémoires**

JOUET E., LUIGI F., LAS VERGNAS O., 2010, « *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients* », Pratiques de Formation - Analyses, 59 p [visité le 24/09/2018], disponible sur internet : <https://hal.archives-ouvertes.fr>

JANAHA N., 2018, « *Évaluation du déploiement de la démarche de partenariat de soins et de services dans les milieux de pratique* », Rapport de stage Ehesp, 47 p

MOKRANI S., « *Le partenariat de soins et de services au Québec : un modèle innovant au service de la qualité et de la sécurité des soins* », Rapport de stage Ehesp, 51p

DARABAN T., 2014, « *La multi morbidité : les différences entre la théorie et le vécu des médecins généralistes* ». Médecine humaine et pathologie, 40 p

YUAN S., 2018, « *L'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité des soins dans les établissements* », Mémoire Ehesp, 49 p

WASNER A., 2017, « *Constitution d'une communauté de pratique : partager, évaluer et améliorer l'expérience et le partenariat de soins et de services* », Rapport de stage Ehesp, 40 p

√ **Articles/ communiqués de presse:**

ARVEILLER J-P., TIZON P., 2016, « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », *Pratiques en santé mentale*, 2016/2 (62e année), pp. 2-2. [Visité le 01/07/2019], disponible sur: <https://www.cairn.info>

BARRIER P., 2016, « Les ambiguïtés du « patient expert », *Médecine des Maladies*, Volume.10, n° 4, pp.348-352.

BELCHE J-L ET AL, novembre 2015, « De la maladie chronique à la multi morbidité : quel impact sur l'organisation des soins de santé ? », [Visité le 01/07/2019], disponible sur internet, <https://www.em-consulte.com>

BLATRIX C., 2009, « La démocratie participative en représentation », *Sociétés contemporaines*, 2009/2, n°74, pp. 97-119.

BROCAS A.M., LE COZ G. (2000). « La démocratie sanitaire, présentation du numéro sur la démocratie sanitaire », *Revue française des Affaires sociales*, no 2, avril-juin, pp. 9-14.

CARMAN KL., DARDESS P., MAURER M., SOFAER S., ADAMS K., BECHTEL C., 2013, « Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies », *Health Aff (Millwood)*, pp. 223–31.

EWALDS MULLIEZ A-O., POMEY M-P., BORDELEAU J., DESBIENS F., PELLETIER J-F., octobre 2018, « A voice for the patients: Evaluation of the implementation of a strategic organizational committee for patient engagement in mental health », *plos one*, [Visité le 25/10/2018], disponible sur: <https://journals.plos.org>

HAS, 2013, « Maladie chronique – Parcours de Soins », (visité le 07/2019), <https://www.has-sante.fr>

KARAZIVAN P., DUMEZ, V., FLORA, L., POMEY, M.-P., DEL GRANDE, C., DJAHANDACH, P. G., FERNANDEZ, N., JOUET, E., LAS VERGNAS, O., LEBEL, P., 2015, « The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition», *Academic Medicine* [Visité le 25/09/2018], disponible sur: www.ncbi.nlm.nih.gov

LETOURMY A., NAÏDITCH M., 2009, « L'émergence de la démocratie sanitaire en France », In: *Santé, Société et Solidarité*, n°2, « La place des usagers dans le système de santé ». pp. 15-22.

OMS, 2003, « L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier », *communiqué de presse*, Genève, (visité le 2/07/2019), <https://www.who.int/fr>

PESQUEUX Y., 2006, « Le “ nouveau management public ” (ou New Public Management) », hal- 00510878 [Visité le 01/08/2018], disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr>

PETERS B., 2010, « Nouveau management public (New public management) », Paris: *Presses de Sciences Po* Laurie Boussaguet éd., Dictionnaire des politiques publiques: 3e édition actualisée et augmentée pp. 398-404.

PIERRON J-P., 2007 « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, Volume. 25, n°2, p. 43-66.

POMEY MP., CLAVEL N., AHO-GLELE U., FERRÉ N., FERNANDEZ-MCAULEY P., 2018, « How patients view their contribution as partners in the enhancement of patient safety in clinical care », *Patient experience journal*, Volume 5, p.35-49.

POMEY M.-P., FLORA F., KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P., VANIER M-C., DEBARGES B., CLAVEL N., JOUET E., 2015, « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, Hors-séries, (S1), p. 41-50. [Visité le 24/09/2018], disponible sur internet : www.cairn.info

POMEY M-P., GHADI V., 2009, « Qu'est-ce que la participation des usagers a changé au fonctionnement des établissements de santé en France et au Québec », *Revue Santé, Société et Solidarité*, n° 2, n°2, La place des usagers dans le système de santé. p. 53-61.

POMEY M.-P., VIGNEAUL K., ARSENAULT J., HIGGINS J., LAHAIE V., FORTIN O., DE GUISE M., DANINO M-A., novembre 2015, « Le patient- ressource chez les victimes d'amputation traumatique. Une intervention à l'impact décisif pour le nouveau patient », *La Revue du praticien*, n°65, p.1215-1218.

RAYMON H., MARTIN E., PERREAULT M., 2009, “ Le pouvoir médical et le défi de la collaboration interprofessionnelle. Trois cas de figure », Laval: Département de sociologie, *Faculté des sciences sociales Recherches sociographiques*, p.321-344.

RICHARDS T, MONTORI V-M, GODLEE F, LAPSLEY P, PAUL D, 2013, « Let the patient revolution begin », *BMJ*, [Visité de septembre à octobre 2018], disponible sur internet : <https://www.bmj.com>

ROBELET M., 2001, « La profession médicale face au défi de la qualité : une comparaison de quatre manuels qualité », *Sciences sociales et santé*. Volume.19, n°2, p.73-98.

VIGNEAULT K., HIGGINS J., POMEY M.-P., ARSENAULT J., LAHAIE V., MERCIER A.-M., FORTIN O., DANINO A-M, 2015, « Bringing patient advisors to the bedside: a promising avenue for improving partnership between patients and their care team », *Patient Experience Journal*, Volume 2: Iss. 2, Article 4.

WEBER J-C., 2003, « Évolutions de la relation médecin-malade », M.-J. Thiel, Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales, *Presses Universitaires de Strasbourg*, p. 23-38.

√ **Sites internet**

AGENCE REGIONALE DE SANTE GRAND EST, [Visité en juillet, septembre, octobre et novembre 2018, de janvier à août 2019], <https://www.grand-est.ars.sante.fr>

AGENCE REGIONALE DE SANTE ILE DE FRANCE, [Visité en juillet, septembre, octobre et novembre 2018, de janvier à août 2019], <https://www.iledefrance.ars.sante.fr>

HAUTE AUTORITE EN SANTE, [Visité en juillet, septembre, octobre et novembre 2018, de janvier à juillet 2019], Disponible Sur Internet : <https://www.has-sante.fr>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, [Visité en juillet, septembre, octobre et novembre 2018], Disponible Sur Internet : www.msss.gouv.qc.ca

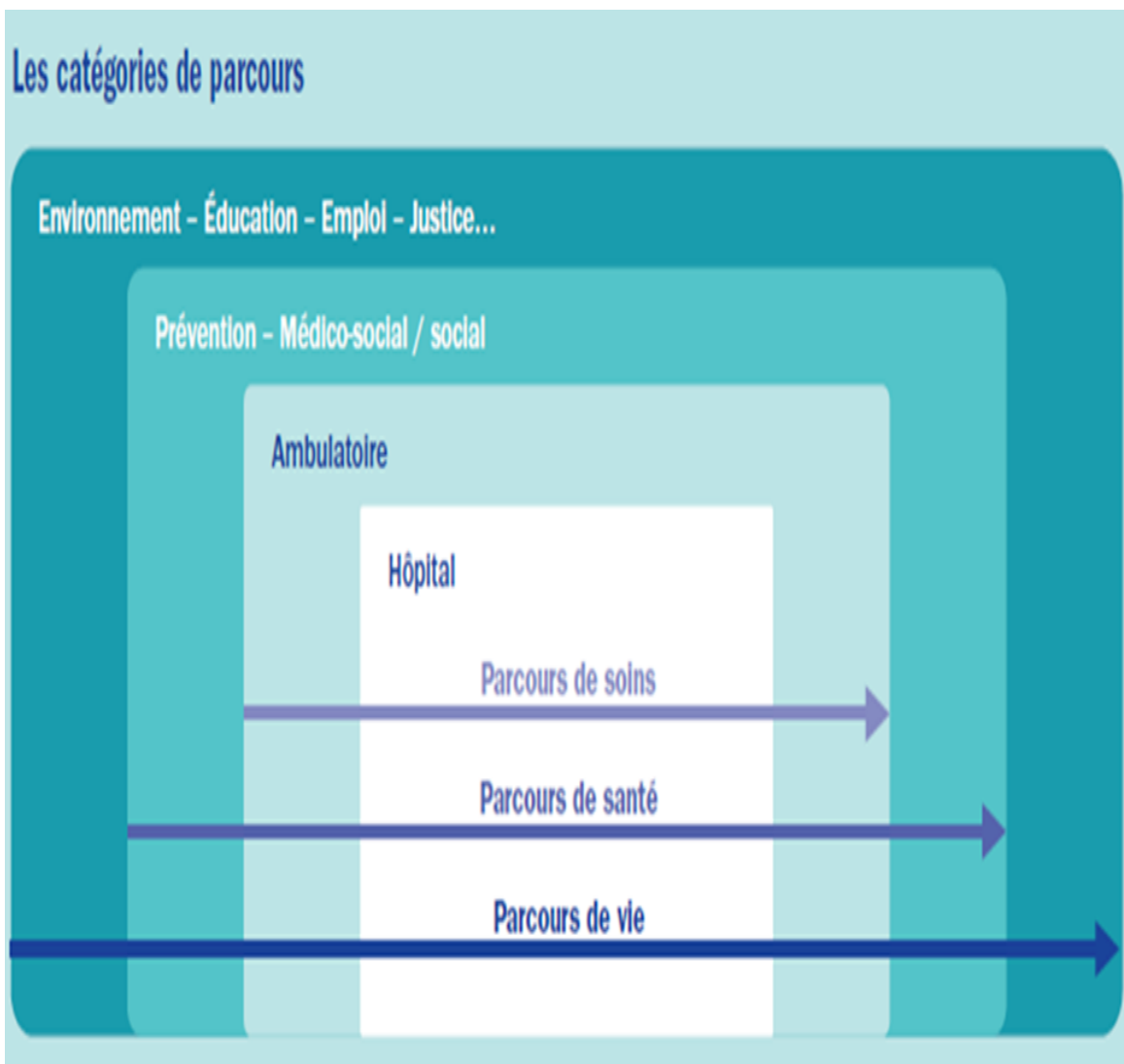
MINISTÈRE DE LA SANTÉ EN COLOMBIE BRITANIQUE, 2011, "Patients as partners: Nothing about me without me. First annual report" [Visité Le 6/09/2018], Disponible Sur Internet : <https://www2.gov.bc.ca>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, [Visité en juillet, septembre, octobre et novembre 2018 et de janvier à mars 2019], Disponible Sur Internet : <https://www.who.int/fr>

Liste des annexes

- Annexe 1 : « Schéma des parcours, Présentation faite par l'ARS Grand Est »
- Annexe 2 : « Note de cadrage du projet »
- Annexe 3 : Grille d'entretien « Retour d'expérience, démarche implication des personnes accueillies »
- Annexe 4 : Grille d'entretien « Professionnel »
- Annexe 5 : Grille d'entretien « Personne accueillie impliquée »
- Annexe 6 : « Entretiens réalisés »
- Annexe 7 : « Cartographie des démarches et des outils proposés au CHRU afin d'impliquer les patients »
- Annexe 8 : « Fiche méthodologique »
- Annexe 9 : « Plan stratégique du MSSS 2015-2020 »

Annexe 1 : Schéma des parcours



Source : ARS Grand Est : <https://www.grand-est.ars.sante.fr>

Annexe 2 : Note de cadrage du projet

NOTE DE CADRAGE « Développer et accompagner le partenariat et l'expérience patient au CHRU :

Proposition d'un modèle de Partenariat » – version 2

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE

1. Déclencheurs du Projet

Au CHRU, en parallèle de la définition récente d'une politique qualité territoriale en vue d'une la certification commune à l'ensemble des établissements du GHT en 2020, **il existe une volonté institutionnelle**, comme en témoigne l'objectif stratégique 2, axe 5 du projet d'établissement¹⁰⁰, de « *mieux prendre en compte l'avis des usagers et favoriser leur implication* ». Ainsi, de nombreuses initiatives et projets ont été menées ces dernières années au sein des services du CHRU, lesquelles ont tenu à **accorder une place et un rôle aux patients, aux usagers ou par le biais de leurs représentants et leurs associations aussi bien au niveau individuel à travers l'implication dans les soins que dans la vie de l'établissement.**

2. Objet du Projet

Si les différentes actions réalisées montrent la **dynamique d'implication des personnes accueillies dans les projets et la vie du CHRU**, **il s'agit de poursuivre et d'approfondir cette démarche en proposant une démarche globale et intégrée de partenariat tant concernant le degré d'implication des patients** (de la consultation vers la collaboration et la co-construction) que **dans l'ensemble des missions** (soins, enseignement, recherche) et ce **à chaque niveau et échelle de prise de décision de l'établissement** (service de soins, organisation et gouvernance) **en s'inspirant des modèles de partenariat qui sont en plein essor à l'image du *Modèle de Montréal*, modèle le plus abouti à l'heure actuelle.**

Cette démarche, s'inscrivant dans la poursuite de la mise en œuvre du Projet médical et soignant 2018 – 2022 du CHRU Nancy dans son axe « Développer la démocratie sanitaire » de l'orientation stratégique n°6 « *Pour un management rénové, véritable levier de développement* », vise dès lors à promouvoir et à renforcer l'engagement des patients en tant que véritables partenaires des professionnels et de l'institution.

¹⁰⁰ Objectif stratégique 2 : « *améliorer l'expérience du patient : efficacité, sécurité, confort et innovation* », axe 5 : « *mieux prendre en compte l'avis des usagers et favoriser leur implication* », Projet d'établissement CHRU 2016-2020

3. Caractéristiques essentielles

3.1. Éléments contextuels :

Sur le plan normatif

Les approches de partenariats patients sont en plein essor et répondent aux évolutions suivantes :

- **Démographique et épidémiologique** qui transforment la morbidité et se traduisent par une augmentation de la mortalité attribuable aux maladies chroniques dont la prévalence¹⁰¹ et le nombre augmentent¹⁰².
En 2017, 10,7 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie (AM) bénéficient du dispositif ALD, soit 17% des assurés, chiffre en augmentation constante depuis 2008¹⁰³. En raison de cette évolution, les dépenses consacrées au dispositif ALD sont estimées à près de 100 milliards d'euros en 2016, soit 62,6% des dépenses totales de la branche maladie.
A cela s'ajoute le fait que 50% des patients atteints de maladies chroniques ne respectent pas leur traitement¹⁰⁴.
Ainsi, ces évolutions constituent un enjeu majeur économique mais également un enjeu de santé publique¹⁰⁵. De plus, ces transitions bouleversent les services de santé qui se sont adaptés en modifiant l'offre proposée, par le passage d'une demande de soins de santé aigus à laquelle des services médicaux limités dans le temps peuvent répondre, à des besoins de santé plus complexes nécessitant un accompagnement au long cours et souvent en dehors des structures sanitaires ;¹⁰⁶
- **la reconnaissance de droits aux patients** qui découle des mouvements militants de patients regroupés en réseaux voire en associations en réponse à une succession de crises sanitaires depuis la fin des années 80, début des années 90. Cette reconnaissance s'est d'abord, en partie, illustrée à travers « la démocratie sanitaire » devenue « démocratie en santé » ;
- Explosion d'internet et des nouvelles technologies. Sous la pression des patients, toujours mieux informés grâce à la multiplication des sites internet spécialisés en santé et des professionnels de la santé eux-mêmes¹⁰⁷, un changement de paradigme dans la relation soignant-soigné s'opère (du modèle paternaliste à l'approche centrée sur le patient).

Les conséquences de ces évolutions ont entraîné l'essor des modèles qui dépassent l'approche centrée sur le patient en allant vers une approche de partenariat basée sur la co-construction avec l'ensemble des acteurs du système de santé. Reconnu dès 2010, le *Modèle de Montréal* est considéré comme l'un des modèles les plus abouti à

¹⁰¹ « Indicateurs des maladies chroniques au Canada », édition 2017

¹⁰² « L'autogestion des maladies chroniques, l'état de santé et l'utilisation des services hospitaliers : exploration de données d'enquêtes populationnelles », C.Fournier et M.Murphy Santé Bien-être, février 2016

¹⁰³ « Programme de qualité et d'efficience « maladie », PLFSS 2019

¹⁰⁴ « L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier », 2003, OMS

¹⁰⁵ « Maladie chronique – Parcours de Soins », 2013, HAS

¹⁰⁶ « Des réseaux responsables de leur population, Moderniser la gestion et la gouvernance en santé », A-D.Roy, E.Litvak, F.Paccaud, Le Point, 2010

¹⁰⁷ « Évolutions de la relation médecin-malade », J.-C. Weber, 2003

l'heure actuelle. Ce modèle a été étudié par Carman et al en 2013¹⁰⁸. puis les travaux menés ont été poursuivis par ceux de Pomey et al en 2015¹⁰⁹.

Dans le contexte actuel et en particulier celui du CHRU

- Contraintes financières liées au Plan de Refondation
- Établissement support d'un groupement hospitalier de territoire comprenant 11 établissements (5 établissements sur 10 en direction commune avec le CHRU), à cela s'ajoute de nombreuses coopérations (GCS blanchisserie, FMIH maternité...)
- Politique territoriale de la qualité (certification commune à l'ensemble des établissements du GHT en 2020)
- Structuration et formalisation des parcours de prise en charge au niveau du GHT
- Nouvelles technologies de l'information et de la communication (1^{ère} journée sur l'intelligence artificielle en 2019).

Un diagnostic du contexte du CHED

FORCES	FAIBLESSES
<p><u>Sur le plan institutionnel</u></p> <p>Existence d'une volonté institutionnelle formalisée (projet d'établissement, politique qualité, projet médical et soignant)</p> <p><u>Sur le plan de qualité</u></p> <p>Dynamique menée par le département territorial</p> <p>Patient-Usage :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Direction relations avec les usagers qui travaille en étroite collaboration avec les représentants des usagers et les membres d'associations ; - Existence d'une politique qualité du CHRU actualisée début 2019 qui affirme parmi les objectifs prioritaires, « <i>L'implication et l'engagement continu des patients et des usagers dans la démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins</i> », ; - Existence d'une politique qualité territoriale qui poursuit l'objectif d'impliquer davantage les personnes accueillies ; - Existence d'un projet des usagers élaboré en étroite collaboration avec les représentants des usagers et les membres d'associations qui interviennent au sein de la maison des usagers. 	<p><u>Sur le plan institutionnel</u></p> <p>Existence de nombreux projets concomitants</p> <p>Information et communication des professionnels (Collaborations interprofessionnelles)</p> <p>COPREMO : priorité actuelle de l'établissement</p> <p><u>Sur le plan financier</u></p> <p>Situation financière de l'établissement qui présente un déficit important</p> <p><u>Sur le plan organisationnel :</u></p> <p>GHT : existence d'un PMP dont la mise en œuvre peine</p>

¹⁰⁸ « Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies », 2013, Carman et al

¹⁰⁹ « Le « Montréal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », 2015, Pomey M.-P., Flora F., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.-C., Debarges B., Clavel N., Jouet E.,

OPPORTUNITES	MENACES
<p><u>Sur le plan territorial</u></p> <p>GHT : structuration et formalisation des parcours de prise en charge au niveau du GHT- Certification commune</p> <p><u>Sur le plan institutionnel</u></p> <p>Un projet soutenu par la CME et porté par des professionnels médicaux</p>	<p><u>Sur le plan territorial</u></p> <p>Concurrence face au secteur privé</p> <p><u>Sur le plan de la GRH</u></p> <p>COMPERMO : risque de fragilisation du climat social du fait d'une suppression de postes importantes ces dernières années et à venir créant un sentiment de « morosité » chez les professionnels + Risque de désengagement vis à vis des projets.</p>

3.2. Conditions préalables :

Stage international réalisé au centre de recherche du CHU de Montréal (CRCHUM) afin d'analyser le *Modèle de Montréal* avec trois objectifs :

- comprendre en quoi ce modèle apporte une approche innovante au service de la qualité et la sécurité des soins ?
- quelle(s) stratégie(s) pour assurer le succès de son déploiement au sein d'un établissement de santé ?
- étudier la possibilité d'adapter ce modèle au contexte français

4. Objectifs attendus

4.1. Objectif principal :

Impliquer davantage les personnes accueillies au sein de l'établissement.

4.2. Objectifs intermédiaires et résultats attendus :

Conduire une démarche visant à réaliser un état des lieux des outils et des méthodes d'implication des personnes accueillies au CHRU afin de proposer un modèle structuré de partenariat et d'expérience patient.

4.2.1. Objectifs intermédiaires :

- Renforcer la collaboration entre les professionnels de santé et les personnes accueillies :
 - Autonomiser la personne accueillie dans sa prise de décision, son suivi thérapeutique et ses soins (Empowerment) ;
 - Approfondir les complémentarités des savoirs et des compétences dans la relation soignant-soigné ;
- Faire de l'expérience patient un vecteur privilégié de l'amélioration de la qualité des organisations et des parcours de soins ;

- Améliorer la qualité et la sécurité des modalités de prise en charge à travers l'évaluation d'expérience patient et l'implication des patients dans la vie et la gouvernance de l'établissement ;
- Favoriser l'expression et l'exercice des droits des patients au sein de l'établissement ;
- Mieux prendre en compte les attentes des patients au-delà de la seule dimension des soins et en dehors de l'établissement, à travers leur projet de vie ;
- Impliquer les patients dans la recherche et l'innovation.

4.2.2. Résultats attendus

- Proposer un modèle de partenariat et un outil de communication visant à le promouvoir
- Assurer des soins de qualité
- Assurer la sécurité des soins
- Renforcer l'expérience et la satisfaction des personnes accueillies
- Améliorer, assurer la satisfaction des personnels
- Renforcer l'attractivité de l'établissement

5. Management du projet

Coordinateur du projet : Sylia MOKRANI

Création d'un groupe projet:

Directeur de la Qualité, de la Gestion des risques et de la Certification

Directrice des relations avec les usagers

Médecin coordonnateur qualité et gestion des risques

Médecin cheffe de l'unité d'évaluation et à l'unité transversale d'Éducation du patient (UTEF),

6. Principes organisationnels

Étape 1 : « Analyse documentaire » :

- Constituer un corpus de textes autour du sujet : recherche bibliographique
- Étape de contextualisation à travers l'analyser les données de l'établissement

Étape 2 : « Réalisation d'un état des lieux des démarches et des outils d'implication des personnes accueillies au CHRU » :

- Identifier chaque profil de personne impliquée (entretiens semi-directifs, observation non participante...)
- Réaliser un glossaire, pour chaque profil identifié, à partir des définitions reprouvées dans la littérature
- Réaliser des fiches méthodologiques qui comprendront, pour chaque profil, **les modalités d'implication :**
 - **niveau d'implication : soins, recherche, enseignement ;**
 - **degré d'implication : de l'information à la co-construction**
 - **lieu d'implication : niveau micro (dispensation directe des soins), niveau méso (organisation des services), niveau macro (gouvernance)**
 - **formation**

A partir de des éléments précédemment élaborés, réaliser une cartographie exhaustive des démarches et outils d'implication des personnes accueillies ».

Étape 3 : « Benchmarking »

Afin de poursuivre les travaux menés à Montréal, **réaliser une étude visant à identifier les initiatives menées en termes d'approche de partenariat, en France ou à l'étranger et obtenir un retour d'expérience.**

Étape 4: Proposition d'une démarche visant à déployer le modèle de partenariat proposé

Proposer un support de communication du modèle de partenariat proposé, à destination des professionnels et des personnes accueillies

Proposer une démarche afin d'assurer le succès du déploiement du modèle proposé.

7. Ressources nécessaires

7.1 Ressources en personnel :

Nécessité d'une personne coordinatrice du projet :

- lien avec le groupe projet
- Accompagne les différentes phases du projet

7. Macro planning

Stage international	Septembre à octobre 2018
Étape 1, 2, 3 et 4	De janvier à juin 2019
Présentation des résultats de l'étude au groupe projet	Mars 2019 et juin 2019
Étape 5	Fin juin 2019

8. Plan de Communication

9.1 Stratégie générale de communication

Afin d'assurer le succès de projet, une attention particulière sera portée à la communication et ce à chaque étape de la démarche.

9. Critères d'évaluation de la démarche

Indicateurs de suivi du projet

Adéquation des objectifs fixés et réalisés avec le macro-planning.

Annexe 3 : Grille d'entretien « Retour d'expérience, démarche implication des personnes accueillies »

N° d'entretien

Grille d'entretien « Retour d'expérience, démarche implication des personnes accueillies » :

Introduction :

Je m'appelle Syla MOKRANI, je suis élève directrice d'établissement sanitaire social et médico-social à l'EHESP et actuellement en stage au CHRU.

Dans le cadre de mon mémoire sur le thème de la démocratie en santé et plus précisément sur l'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé (Patient/usager Partenaire), je réalise une étude au niveau du CHRU.

Cette étude s'intègre de façon plus large dans un travail mené par l'établissement afin d'impliquer davantage les personnes accueillies.

Acceptez-vous de répondre à mes questions ? Cet entretien devrait durer environ 30-45 minutes.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien pour réécrire vos réponses plus tard ?

Vos réponses sont bien sûr confidentielles.

Lieu de passation :

Enregistrement : Éviter si possible les bruits parasites... / approcher le plus possible le dictaphone de la personne interrogée

Dans le cadre de... (initiatives menées)

1. Pouvez-vous me présenter votre projet

(laisser la personne interrogée se présenter et parler du projet)

Items à aborder :

- Contexte politique
- Contexte local
- Enjeux
- Démarche projet (état des lieux, benchmarking)
- Inspirations (*Modèle de Montréal*)
- Points de vigilances

2. Description concrète du projet

Si dispositifs de partenariat, demander des précisions concernant:

- Niveau de participation
 - o Individuel ou collectif
 - o Soins, formation/enseignement, recherche
 - o Macro (gouvernance), Meso (organisation), Micro (soins)
- Pour chaque profil, le niveau d'implication (information, consultation, collaboration, co-construction)
- Pour chaque profil, les étapes de la phase de recrutement

- identification :
 - par qui ?
 - comment ? Quels sont les critères ?
- Conditions
 - Formation ? laquelle, lesquelles ? (programmes des formations et les organismes qui les dispensent
 - Si celles-ci sont « certifiées » ou « labellisées » par des facultés ou autres, reconnues par l'Etat, les modalités de prise en charge financière de ces formations...
 - Membre d'une association ? Individuel ?
 - Autres ?
- Niveau d'intégration au sein de l'équipe : comment ?
- Modalités d'intervention et sur quelles bases (activités de bénévolat dans le cadre de leur mandat associatif, volontariat sur temps libre...)
- Existence d'une convention ou non
- Existence d'un statut
- Remboursements des frais de déplacements ? Indemnisation ?
- Outils
- Pérennisation du lien avec les patients engagés :
 - Comment ?

3. Avez-vous d'autres commentaires

Annexe 4 : « Grille d'entretien « Professionnel »**Grille d'entretien « Professionnel »****Introduction :**

Je m'appelle Syla MOKRANI, je suis élève directrice d'établissement sanitaire social et médico-social à l'EHESP et actuellement en stage au CHRU.

Dans le cadre de mon mémoire sur le thème de la démocratie en santé et plus précisément sur l'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé (Patient/usager Partenaire), je réalise une étude au niveau du CHRU.

Cette étude s'intègre de façon plus large dans un travail mené par l'établissement afin d'impliquer davantage les personnes accueillies.

Acceptez-vous de répondre à mes questions ? Cet entretien devrait durer environ 30-45 minutes.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien pour réécrire vos réponses plus tard ?

Vos réponses sont bien sûr confidentielles.

Lieu de passation :

Enregistrement : Eviter si possible les bruits parasites... / approcher le plus possible le dictaphone de la personne interrogée

1. Présentation pôle/ service/établissement

(laisser la personne interrogée se présenter et parler du projet)

- Organisation
- Missions
- ...

2. Démarches menées et/ou outils déployés en termes de partenariat et d'évaluation de l'expérience patient

- Pour chacun :
 - Niveau de participation
 - Individuel ou collectif
 - Soins, formation/enseignement, recherche
 - Macro (gouvernance), meso (organisation), micro (soins)
 - Pour chaque profil, le niveau d'implication (information, consultation, collaboration, co-construction)
 - Pour chaque profil, les étapes de la phase de recrutement
 - identification :
 - par qui ?
 - comment ? Quels sont les critères ?
 - Conditions
 - Formation ? laquelle, lesquelles ? (programmes des formations et les organismes qui les dispensent)
 - Si celles-ci sont « certifiées » ou « labellisées » par des facultés ou autres, reconnues par l'État, les modalités de prise en charge financière de ces formations...
 - Membre d'une association ? Individuel ?

- Autres ?
- Niveau d'intégration au sein de l'équipe : comment ?
- Modalités d'intervention et sur quelles bases (activités de bénévolat dans le cadre de leur mandat associatif, volontariat sur temps libre...)
- Existence d'une convention ou non
- Existence d'un statut
- Remboursements de leur frais de déplacements ? Indemnisation ?
- Méthode
- Outils
- Pérennisation du lien avec les patients engagés :
 - Comment ?

-

3. Les représentants des usager et membres d'associations

- Instances

- CDU :
 - Présentation
 - Organisation
 - RU
 - PDU ?
 - Projet en cours

- Autres

- MDU
 - Organisation (nombre d'associations, présence, projets menées...)
 - Fonctionnement
 - Implication

4. Conclusion :

- Pouvez-vous me donner votre définition d'un patient engagé ?
- Pouvez-vous me donner votre définition d'un patient passif ?
- De façon générale, selon vous qu'est-ce que l'établissement pourrait améliorer pour développer et promouvoir l'implication des patients dans le parcours de soins?
- Avez-vous d'autres commentaires ?

Annexe 5 : Grille d'entretien « Personne accueillie impliquée »**Grille d'entretien « Patient/usager Partenaire » :****Introduction :**

Je m'appelle Syla MOKRANI, je suis élève directrice d'établissement sanitaire social et médico-social à l'EHESP et actuellement en stage au CHRU.

Dans le cadre de mon mémoire sur le thème de la démocratie en santé et plus précisément sur l'implication des personnes accueillies au sein des établissements de santé (Patient/usager Partenaire), je réalise une étude au niveau du CHRU. Cette étude s'intègre de façon plus large dans un travail mené par l'établissement afin d'impliquer davantage les personnes accueillies.

Acceptez-vous de répondre à mes questions ? Cet entretien devrait durer environ 30-45 minutes.

Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre cet entretien pour réécrire vos réponses plus tard ?

Vos réponses sont bien sûr confidentielles.

Lieu de passation :

Enregistrement : Eviter si possible les bruits parasites... / approcher le plus possible le dictaphone de la personne interrogée

Profil du patient :

1. Vous avez été contacté dans le cadre de votre implication au sein de l'établissement, pouvez-vous décrire cet engagement ? *Laisser la personne interrogée se présenter et parler de ce qu'elle fait.*

Items à aborder :

- *Quel est son rôle en tant que patient engagé ?*
Patient ressource ; Patient expert ; Patient formateur ; Patient chercheur ; Patient leader ;
Représentant des usagers ; Membre d'une association de patients ; Autres implication
- *Demander de décrire les actions dans lesquelles elle est engagée*

2. Quel autre type d'engagement, quel autre rôle de patients engagés connaissez-vous ?

Expérience :

3. Comment se déroule votre implication en tant que patient ressource ?

Items à aborder :

- *Relations avec les autres patients*
- *Relations avec les professionnels de santé (intégration dans l'équipe de soins)*
- *Environnement (lieu, salles, équipements disponibles)*
- *Compétences*
- *Disponibilité (manque de temps, chronophage...)*
- *Déplacements (éloignement géographique)*
- *Lien avec d'autres patients ressources (possibilité d'être remplacée)*

4. Lors de vos actions en tant que patient ressource, avez-vous déjà été en difficulté ?

- Si oui, pouvez-vous décrire ces situations ?
- Comment avez-vous surmonté ces difficultés ?

- Que vous a-t-il manqué ? Qu'est-ce que le CHRU pourrait faire pour faciliter votre implication ?

Motivations :

5. Quelles sont les raisons qui vous ont données envie de vous engager pour les autres?

Items à aborder :

- *Savoir à quel moment, elle a décidé de s'impliquer*
- *Depuis combien de temps*
- *Suivi d'un programme d'ETP (engagement pour lui-même, puis pour les autres)*
- *Savoir qui lui a proposé de s'engager (un professionnel de santé, une association, par lui-même ?)*

6. Souhaiteriez-vous vous impliquer davantage ?

- Si oui dans quel cadre ?
 - o Quels sont les facteurs favorisant pour vous engager plus ?
- Si non : pourquoi, quels sont les freins?

Items à aborder :

- *Compétences*
- *Disponibilité*
- *Environnement*

7. Exercez-vous une activité professionnelle ?

Items à aborder :

- *Nombre d'heures de travail par semaines*
- *Compatibilité avec les activités d'engagement*
- *Contraintes professionnelles*

Formation :

8. Avez-vous été formé pour assurer le rôle de patient ressource ?

Si oui :

- Comment ?
- Combien de temps ?
- Où ?
- Par qui ?
- Comment jugez-vous la formation dont vous avez bénéficié ?
- Est-elle suffisante ?

Qualités requises d'un patient engagé:

9. Si, je souhaite identifier un patient comme vous, quels sont selon vous les points importants pour devenir un patient ressource ?

10. Selon vous quelles sont les conditions pour devenir patient ressource ?

Items à aborder :

- *Outils à disposition*

- *Informations à donner*
- *Nécessité de formation du patient*

Statut :

11. Sous quel(s) statut(s) intervenez-vous ?

- Bénévole
- Membre d'une association de patients
- Autre

12. Ce statut vous semble-t-il connu et reconnu ?

- Rôle
- Périmètre d'action
- Indemnisation
- Engagement vis-à-vis de l'établissement, des professionnels, des patients accompagnés :
 - Moral
 - Ecrit

Manifestations/actions :

13. Avez-vous participé à des manifestations/ actions organisées par le CHRU autre que celles dont vous avez parlé ?

- Journées des associations du CHRU
- Actions de la maison des usagers
- Participation à groupe de travail
- Autres

Si oui :

- lesquelles ?
- Comment avez-vous été informées ?

Si non :

- Est-ce que vous seriez intéressé ?
- Comment le CHRU pourrait mieux communiquer sur ces manifestations/actions ?

Conclusion :

14. Pouvez-vous me donner votre définition d'un patient engagé ?

15. Pouvez-vous me donner votre définition d'un patient passif ?

16. De façon générale, selon vous qu'est-ce que le CHRU pourrait améliorer pour développer et promouvoir l'implication des patients dans le parcours de soins?

17. Avez-vous d'autres commentaires ?

Annexe 6 : Entretiens réalisés et rencontres

Tableau récapitulatif des entretiens réalisés (<i>entretien semi-directifs</i>) et des rencontres (<i>observation non-participante</i>)		
<u>Entretiens/Échanges</u>		
Patient/usager impliqué	Date	Intervention/ Rôle/ Projet
Au CHRU	Représentante des usagers, Membre de l'association AFA (association François-Aupetit) Patiente experte et Parrain d'emploi	3/06/19 Associée à différents projets au sein du CHRU (PDU, animation d'atelier forum citoyen...) Assure une permanence auprès des patients qui le souhaitent au sein d'un service du CHRU
	Représentante des usagers et membre de l'association VMEH (visites des malades dans les établissements hospitaliers)	20/06/19 Vice-présidente de la CDU Associée à différents projets au sein du CHRU (PDU, animation d'atelier forum citoyen...) Présidente de l'association, disposant d'un bureau au sein du CHRU afin d'assurer des permanences Visites auprès des patients
	Président et membre de l'association ASP (accompagnement et développement des soins palliatifs)	4/06/19 Assure les permanences de la MDU
	Patiente experte dans les programmes d'ETP en pédiatrie	20/06/19 Elle a bénéficié de la formation 40h en ETP est correspondante AFPRAL Grand-Est et intervient pour orienter les personnes dans une démarche générale Elle fait partie du groupe de travail de patients ressources avec l'UEM du CHRU Co-animation de programme d'ETP (20 séances/an) Fait partie du « pool de patients ressources »
	Patient Leader	19/06/19 Représentant des usagers auprès de l'ARS Animation de groupes de parole (diabétologie) Administrateur d'une association Fait partie du « pool de patients ressources »
	Patiente Experte	21/06/19 Assure une permanence auprès des patients qui le souhaitent au sein d'un service du CHRU Fait partie du « pool de patients ressources »
	Patiente ressource	26/06/19 Interviens dans le cadre des programmes d'ETP, Nephrolor Fait partie du « pool de patients ressources »
Professionnels	Date	Sujet de l'entretien
CHRU Directeur de la Qualité, de la Gestion des risques et de la Certification	13/12–15/01- 13/02-11/03-	Groupe projet

		16/05- 24/06/19	
	Directrice des relations avec les usagers	11/01 - 11/03/19	Groupe projet
	Médecin coordonnateur qualité et gestion des risques	11/03 - 24/06/19	Groupe projet
	médecin cheffe de l'unité d'évaluation et à l'UTEP	13/02 - 11/03- 14/03 - 17/05 - 29/05 - 24/06	Groupe projet Accompagnement dans la réalisation de la cartographie
	cheffe de projet à l'unité d'évaluation et à l'UTEP	2/04 4/04 12/04 - 29/05 - 19/06/19	Accompagnement dans la réalisation de la cartographie
	Juriste au CHRU	23/05/19	Groupe « droits des patients »
	Cadre de santé GHT	24/05/19	Semaine de la sécurité Journée Bientraitance
	Gériatre, coordonnateur de la journée bientraitance	14/06/19	Journée Bientraitance
	Cadre supérieure de santé à la direction des soins	24/06/19	Groupe « droits des patients »
	Infirmière coordinatrice MDU	18/06	MDU
GHT	Cadre relations avec les usagers - centre hospitalier spécialisé	12/06/19	Projet bientraitance ayant obtenu le label Usagers
	Cadre supérieure de santé, centre hospitalier de proximité	14/06/19	PDU
Région	Président de l'association Empathex	19/06	L'association EMPATHEX est une association d'étudiants en médecine, qui conçoit que la relation humaine est au cœur du processus médical et que celle-ci n'est pas suffisamment considérée au cours des études médicales, mais également paramédicales. Celle-ci se propose donc d'ouvrir la réflexion sur l'empathie, et, via une multitude de pôles, de donner des outils aux étudiants pour développer leurs capacités à interagir avec l'humain dans l'espoir d'humaniser un peu plus, à chaque action, la médecine de demain (newsletter, conférences, groupes de paroles entre externes, partenariat avec Médecins du Monde, groupes d'anamnèse pour apprendre la communication avec le patient, rencontres interactives en petits comités...)

	Présidente du Réseau Néphrolog	11/06/10 (entretien téléphonique)	Projet « Patient Ressource »
	responsable adjointe au département politique régionale de Santé ARS de Santé Grand EST	15/07/19	Axe stratégique 8 : Développer les partenariats et la démocratie en santé – PRS 2018-2028
En France	Interne en santé publique au CHU de Nantes	11/06/19 (entretien téléphonique)	Étude quantitative (questionnaire) visant à mesurer l'implication des patients au sein des CHU de Nantes et Rennes
	Attachée d'administration hospitalière, direction du service aux patients, aux usagers et relations juridiques	3/07/19 (entretien téléphonique)	Élaboration du projet des usagers
	Cheffe du service Engagement des usagers, HAS	18/06/19	Axe stratégique 2 : « Faire de l'engagement des usagers une priorité » (Plan Stratégique 2019-2024
	Responsable projet Patient ressource Ligue contre le Cancer	5/09/19	Projet d'expérimentation patient ressource « parcours » ou « témoin »
Suisse	Cheffe de projet Vision 20/20 Projet Patients Partenaires	21/06/19	Modèle de Partenariat développé par les HUG

Rencontres/réunions

CHRU	Collège médical	26/11/19	Présentation axes du PMS
	Comité de Réflexion Éthique d'un pôle du CHRU	29/01/19	Atelier « La juste proximité dans la relation à l'autre »
	CDU	16/01 - 21/06/19	
	MDU	17/01/19	
	Café Éthique	4/04/19	« L'intérêt supérieur de l'enfant »
	Comité de Direction	8/01/19 22/01/19 21/02/19 25/05	Présentation PDU Présentation du projet EP ATD Quart Monde Feuille de route département qualité 21/02 Rapport d'activité de la Direction des relations avec les usagers
	Grand Débat organisé par le CHRU	13/03/19	« Notre santé aujourd'hui et demain, parlons-en »
	Assemblée générale des cadres	6/06/19	Présentation du PDU
	Forum Citoyen	28/06/19	Ateliers co-animés par des usagers/patients partenaires
Région	Colloque Gepso	11/12/18	« Usagers : une vraie place en paroles et en actes »
	Rencontre Reims – débat public : le patient, nouveau professionnel de santé 39 ^{ème} réunion du GRCS (groupe	13/06/19	Présentation d'un patient ressource témoin (expérimentation Ligue contre le cancer)

Annexe 7 : Cartographie des démarches et des outils proposés au CHRU afin d'impliquer les patients

Promouvoir et renforcer l'expérience et le partenariat patient au CHRU

État des lieux des dispositifs de partenariat et d'évaluation de l'expérience patient

Unité d'évaluation médicale – Service d'évaluation et information
médicale

Département territorial Patient-Usager

Dr NGUYEN-THI Phi-Linh, MOKRANI Sylia, VOYEN Madeline, GERMAIN Lucie

26/06/2019

I.	Patient/Usager partenaire de soins (1)	XXIII
I.1.	Patient/usager acteur de ses soins	XXIII
I.2.	Patient/usager partenaire pour autrui	XXIII
I.2.1.	Patient ressource-patient intervenant	XXIII
I.2.2.	Patient formateur	XXIV
I.2.3.	Patient co-chercheur	XXIV
I.3.	Patient leader	XXV
II.	Patient/usager partenaire au niveau institutionnel (2)	XXV
II.1.	Une gouvernance inclusive	XXV
II.1.1.	Le conseil de surveillance	XXV
II.1.2.	La commission des usagers	XXV
II.2.	Promotion de la culture qualité	XXVI
II.2.1.1.	Le Comité d'éthique	XXVI
II.2.1.2.	Le groupe « Droits des patients »	XXVI
II.2.1.3.	Le groupe « Bienveillance »	XXVII
II.2.1.4.	La semaine de la sécurité	XXVII
II.3.	Animation de la vie associative au sein de l'établissement	XXVII
II.3.1.	La maison des usagers	XXVII
III.	Expérience et satisfaction des patients (3)	XXVIII
III.1.1.	Des mesures obligatoires	XXVIII
III.1.2.	Des mesures spécifiques via des approches mixtes et qualitatives (PREMS) :	XXVIII
III.1.3.	Le patient évaluateur	XXIX
III.1.3.1.	Le patient traceur	XXIX
III.1.3.2.	La méthode Amppati	XXIX
	Liste des annexes	XXX

De nombreuses initiatives et projets ont été menés ces dernières années au sein des services du CHRU de Nancy. Il s'agit de poursuivre et d'approfondir cette démarche tant concernant le degré d'implication des patients (de la consultation vers la collaboration et la co-construction) que dans l'ensemble des missions (soins, enseignement, recherche) et à chaque niveau et échelle de prise de décision de l'établissement (service de soins, organisation et gouvernance).

Cette démarche s'inscrit dans l'**orientation stratégique n°6 « Pour un management rénové, véritable levier de développement »** du projet médical et soignant 2018 – 2022 du CHRU de Nancy :

Axe 4 « Développer la démocratie sanitaire »

Ce document est un **état des lieux et de synthèse des outils existants et des démarches d'implication des patients**. Il constitue l'étape préalable à la définition de la méthodologie et la démarche projet associée à cet objectif.

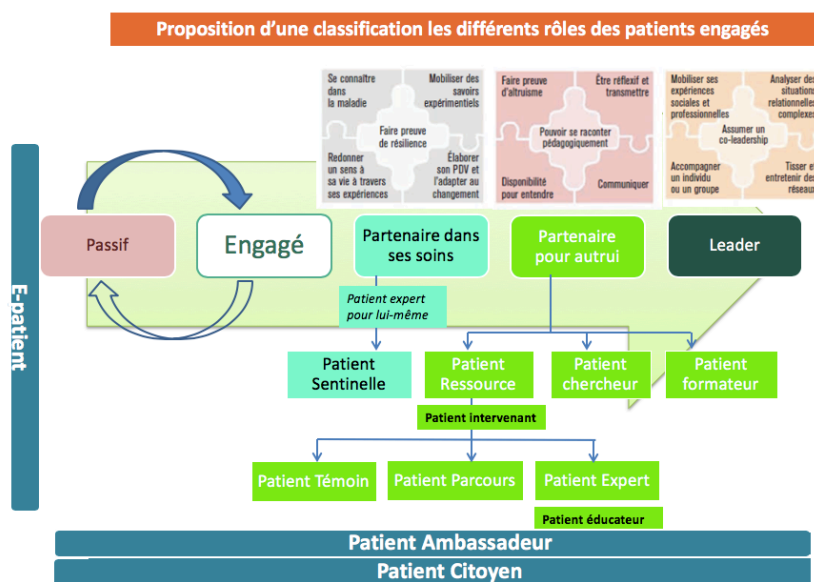


Figure 1 : Proposition de classification « Patients/Usagers partenaires »

Continuum de l'engagement des patients/usagers

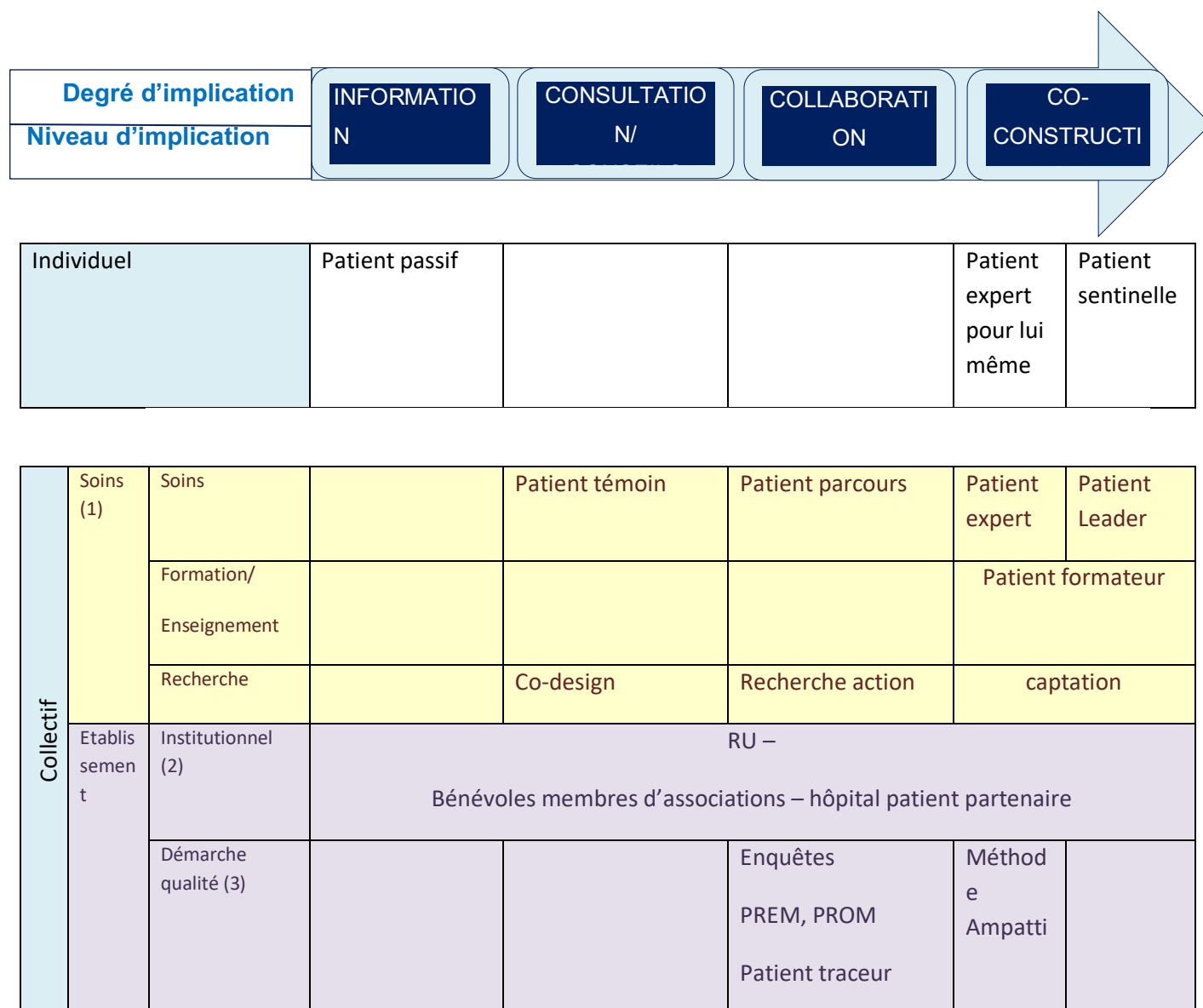


Figure 2 : Proposition de classification « continuum de l'engagement « Patients/Usagers Partenaires »

Les définitions de chaque « profil de patient/usager » sont détaillées dans le glossaire en [Annexe 1](#). De plus, pour chaque « profil de patient », une fiche projet ou une fiche méthodologique viendra en annexe complétée la présentation.

I. Patient/Usager partenaire de soins (1)

Le patient partenaire de soins désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec elle. Grâce à son savoir expérientiel, ce patient peut à la fois mieux gérer sa pathologie en tant que patient partenaire mais également contribuer à l'amélioration du système de santé dans une dimension du partenariat plus collective.

I.1. Patient/usager acteur de ses soins

En 2019, le CHRU avec 21 programmes d'éducation thérapeutique permet aux patients d'acquérir des savoirs expérientiels (Annexe 2).

I.2. Patient/usager partenaire pour autrui

Le patient partenaire devient partenaire pour autrui lorsqu'il souhaite mettre à profit son expérience et ses savoirs expérientiels au service :

- D'autres patients, des soins et des services : « **Patient Ressource** » ou « **Patient Intervenant** »
- De la formation : « **Patient Formateur** »
- De la recherche : « **Patient Co-chercheur** »

I.2.1. Patient ressource-patient intervenant

- **Implication de patients ressources /intervenants dans les programmes d'ETP**

Depuis 2010, le réseau Néphrolor a déployé un projet impliquant des patients insuffisants rénaux de la construction à l'évaluation de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) (Annexe 3).

Au niveau des programmes d'ETP du CHRU, un pool de patients experts qui interviennent dans divers programmes ETP est également recensé (Annexe 4).

- **groupe de travail**

Un groupe de travail composé notamment de patient ressource a été mis en place par l'UEM afin de favoriser la collaboration entre patients, aidants, professionnels et établissement. **En 2019, le groupe de travail est constitué initialement de 7 patients (Annexe 5).**

- **Projet d'expérimentation « Patient ressource », piloté par La Ligue National contre le Cancer**

Ce projet s'inscrit dans l'axe 2 du Plan cancer 2014-2019 : PRÉSERVER LA CONTINUITÉ ET LA QUALITÉ DE VIE et répond à l'objectif 7 qui vise à assurer des prises en charge globales et personnalisées, en permettant à chaque malade atteint d'un cancer d'être acteur de sa prise en charge.

Le projet vise à évaluer l'apport et les conditions de la participation des Patients Ressource à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

Pour ce projet est expérimenté au niveau de trois régions : Grand-Est, Pays de la Loire et PACA. L'Unité d'Evaluation Médicale (UEM) participe en tant que membre du Comité de

Pilotage à ce projet. L'implication des patients en région Grand-Est (y compris CHRU) est présentée dans la fiche projet en **Annexe 6**.

- **Projet Interreg- APPS- « Approche Patient Partenaire de Soins » : projet au sein de la Grande-Région (Lorraine, Luxembourg, Belgique et Allemagne)**

Le projet INTERREG portant sur l'« Approche Patient Partenaire de Soins » au sein de la Grande Région comprenant le Luxembourg, la France, l'Allemagne et la Belgique a pour objectif principal d'étudier et d'analyser l'Approche du Patient Partenaire de Soins en développant des solutions systémiques qui intègrent notamment les aspects culturels, les organisations et les réglementations respectives des systèmes de soins de santé (**Annexe 7**).

I.2.2. Patient formateur

Certains patients peuvent s'impliquer auprès des professionnels de santé et patients (Rhumato, diabète, MICI...) dans les programmes de formation d'ETP.

De plus, un projet visant à identifier des patients formateurs qui animeront des modules lors de la formation initiale et continue des professionnels de santé, est en cours de discussion avec le Professeur Ziegler et l'Université de Lorraine. Ce projet est mentionné et développé dans le **Work-Package 4 du projet Interreg- APPS (projet EDULOR)**.

I.2.3. Patient co-chercheur

Le patient co-chercheur contribue à la production, à la formalisation et au partage des connaissances en santé et services sociaux à partir de ses savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie.

Il intervient à différents niveaux selon son implication :

- **comité d'éthique sur les protocoles de recherche**

Créé en 2007, le Comité d'Éthique du CHRU de Nancy est une instance pluridisciplinaire, pluraliste, consultative et indépendante composée de professionnels de santé du CHRU et de personnes choisies pour leur compétence et/ou leur intérêt pour les questions éthiques (psychologue, juriste, **associations d'usagers...**).

L'une des missions du comité éthique est de donner un avis éthique sur les protocoles de recherche et les publications médicales.

Les documents types utilisés notamment en recherche clinique (note d'information, consentement, questionnaire) sont soumis aux patients pour relecture afin d'en vérifier la bonne compréhension avant diffusion.

- **comité scientifique de projet de recherche**

En recherche clinique et notamment dans les Centres d'Investigation Clinique (CIC), les patients sont impliqués dans le comité scientifique de certains projets de recherche. A ce titre, ils participent à :

- L'élaboration et la relecture du protocole de recherche ;
- La relecture des notes d'information et consentement ;
- L'élaboration en participant à des focus group et le test de questionnaires, notamment en épidémiologie clinique ;
- La communication sur l'étude et éventuellement la diffusion de questionnaires ;

- L'interprétation des résultats au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire ;
- La relecture du rapport d'étude au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire ;
- L'élaboration de document(s) de vulgarisation des résultats à destination des patients et de la population générale.

- **Association de patients « La recherche clinique, j'y participe »**

Au CHRU, des liens sont constitués entre les services de recherche clinique et l'association « La recherche clinique j'y participe » notamment en ce qui concerne le recrutement de volontaires dans les études cliniques. L'objectif de cette association est d'inscrire son engagement dans la recherche clinique comme un devoir de citoyen, de faciliter l'accès de tous à l'information sur la recherche clinique (<http://recherche-clinique.org/>)

I.2.4. Patient leader

Le patient leader ou patient coach accompagne et soutient les patients partenaires dans l'exercice de leur mandat, et ce, en plus de les recruter et de les former.

Ils peuvent ainsi être amenés à accompagner les différents types de patients partenaires dans l'accomplissement de leurs missions. Leurs rôles peuvent s'étendre au-delà de l'établissement (au niveau régional, national voir international).

Au niveau du CHRU de Nancy, nous avons identifié quelques patients leader au sein du groupe de travail patients ressources.

II. Patient/usager partenaire au niveau institutionnel (2)

II.1. Une gouvernance inclusive

II.1.1. Le conseil de surveillance

Le conseil de surveillance se prononce sur la stratégie de l'établissement et exerce le contrôle permanent de la gestion de l'établissement. Il comprend trois collèges où siègent des représentants des collectivités territoriales, des représentants personnels de l'établissement et des personnalités qualifiées, dont des représentants d'usagers. Les représentants des usagers sont majoritairement issus d'associations agréées du système de santé.

Au CHRU de Nancy, **ils sont deux**, désignés par le représentant de l'Etat dans le département (**Annexe 8**).

II.2.2. La commission des usagers

Une Commission des usagers (CDU) est installée dans chaque établissement de santé pour représenter les patients et leur famille. Elle remplace la Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et renforce la place des usagers dans le secteur sanitaire. Elle a pour mission de :

- veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge ;
- participer à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers ;

- être associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement ;
- saisir de tout sujet portant sur la politique de qualité et de sécurité et de faire des propositions ;
- être informée des événements indésirables graves et des actions menées par l'établissement pour y remédier. Tout usager d'un établissement de santé doit être mis à même d'exprimer oralement ses griefs auprès des responsables des services de l'établissement. La réclamation qui s'entend comme l'expression dont l'objet tend, en outre, à obtenir le respect d'un droit et par plainte : toute expression écrite ou orale d'un mécontentement adressé à un responsable de services ou directeur de l'établissement. Elle fait l'objet d'une analyse périodique, quantitative et qualitative, réalisée par délégation du Directeur Général, par la Direction des Relations avec les Usagers (Département Territorial Patient-Usager), en lien avec la Commission des Usagers. Cette Direction en assure, de façon centralisée, le traitement et le suivi **(Annexe 9)**;
- proposer un projet des usagers (projet des usagers 2018-2022 **annexe 10**) exprimant leurs attentes et leurs propositions après consultation des représentants des usagers et des associations de bénévoles ayant passé une convention avec l'établissement.

Au CHRU de Nancy, elle est composée notamment de **deux représentants des usagers (et suppléants) dont un représentant des usagers en tant que vice-président (Annexe 11)**.

Un comité des usagers de territoire est installé au niveau du GHT, qui se compose de l'ensemble des représentants des usagers de l'ensemble des établissements parties **(Annexe 12)**.

II.2. Promotion de la culture qualité

II.2.1. Le Comité d'éthique

Créé en 2007, le Comité d'Éthique du CHRU de Nancy est une instance pluridisciplinaire, pluraliste, consultative et indépendante composée de professionnels de santé du CHRU et de personnes choisies pour leur compétence et/ou leur intérêt pour les questions éthiques (psychologue, juriste, associations d'usagers...).

Il est un guide pour dépassionner les conflits et reconnaître à chacun le droit fondamental de prendre ses propres décisions éclairées, relativement à ses soins ou à toute autre question touchant sa qualité de vie.

Le Comité d'éthique comprend trois collèges dont le collège de la société civile qui est composé d'un représentant des usagers (Annexe 13).

II.2.2. Le groupe « Droits des patients »

Le groupe de travail « droits des patients », existe depuis 2012 dans le cadre de la démarche Qualité.

Ce groupe est composé d'une quinzaine de personnes dont **trois représentants des usagers**. Il se réunit une fois par trimestre afin de suivre la mise à jour les documents institutionnels permettant le respect des droits des usagers (outils de la loi du 4 mars 2002). Ces documents sont mis à jour par le groupe de travail qui se réunit mensuellement.

II.2.3. Le groupe « Bientraitance »

Le groupe de travail Bientraitance, réunissant des soignants et des médecins, existe depuis 2012 dans le cadre de la démarche Qualité. Lors de la certification 2017, il a été associé aux réflexions « Droits des patients » en gardant une existence autonome et a contribué, en 2017 également, à la création d'un deuxième groupe « Bientraitance » au niveau du GHT, avec une participation des usagers en 2018.

Parmi les actions depuis sa création :

- Plusieurs enquêtes auprès des soignants, réalisation de flyers d'information ;
- Participation à la sensibilisation et à la formation autour de la bientraitance (itinéraires de formation qualité pour les soignants, présentation lors des journées d'accueil des nouveaux professionnels);
- Proposition d'une charte Bientraitance diffusée dans les livrets d'accueil et affichée dans les services (avec une version adaptée aux enfants et une aux adolescents) ;
- Réalisation de journées annuelles « La bientraitance à l'hôpital » avec animation autour des questionnaires distribués dans les hôpitaux, formations dispensées aux soignants et conférences ouvertes à tous, notamment aux bénévoles des associations d'usagers, usagers et RU.

Thème de la journée prévue le 20 septembre 2019 : « Patient, usager, citoyen... Quel nom, quelle place à l'hôpital ? »

Des représentants d'associations d'usagers seront intégrés au groupe de travail Bientraitance GHT afin de préparer la journée.

II.2.4. La semaine de la sécurité

La semaine de la sécurité des patients est une campagne lancée chaque année depuis 2011 par le ministère chargé de la santé et organisée avec la participation de tous les acteurs de santé volontaires, à tous les échelons territoriaux et dans tous les secteurs d'activité (ville, établissements sanitaires et médico-sociaux).

Chaque année, l'objectif de cette campagne est de promouvoir l'implication des patients, des résidents et usagers et des professionnels de santé autour de thématiques fortes en faveur de la sécurité des patients.

Dans le cadre de l'édition 2017 de la Semaine de la sécurité des patients (20-24 novembre), le projet de création d'une chambre des erreurs, piloté par l'Equipe Opérationnelle d'Hygiène du CHRU, a permis de proposer aux ses professionnels ainsi qu'aux représentants des usagers un outil pédagogique interactif et ludique permettant de s'entraîner à détecter les risques liés à la prise en charge d'un patient. Un représentant des usagers présent à la réunion de réparation.

En 2018, cette semaine a été organisée en lien avec les établissements du GHT, toutefois la campagne 2019 sera l'occasion de proposer une action commune à l'ensemble des établissements du GHT. Pour ce faire plusieurs rencontres sont programmées en 2019 entre les référents qualités des établissements du GHT et l'équipe Opérationnelle d'Hygiène du CHRU.

II.3. Animation de la vie associative au sein de l'établissement

II.3.1. La maison des usagers

La Maison des Usagers du CHU de Nancy s'inscrit dans une démarche d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. C'est un lieu neutre, rassurant et convivial où

les personnes hospitalisées ou suivies en consultation et leur entourage peuvent recevoir un soutien et obtenir des informations favorisant l'expression libre, dans le respect de la confidentialité. Ce sont des bénévoles issus d'associations de soutien aux malades et aux familles partenaires du CHRU de Nancy **(Annexe 14)**.

III. Expérience et satisfaction des patients (3)

III.1. Des mesures obligatoires

– Mesure e-SATIS (MCO +CA)

Le dispositif national « e-Satis +48h MCO » évalue la satisfaction et l'expérience des patients hospitalisés plus de 48 heures dans un établissement de santé de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO). Le questionnaire suit les étapes importantes du parcours de soins : accueil, prise en charge, chambre et repas, sortie de l'établissement.

Depuis mai 2018, la HAS a lancé une nouvelle enquête, qui évalue la satisfaction et l'expérience des patients hospitalisés pour une chirurgie ambulatoire. Elle suit les étapes importantes du parcours de soins : avant hospitalisation, accueil, prise en charge, chambre et repas, sortie de l'établissement et retour à domicile.

Ce dispositif est intégré dans le dispositif national de recueil des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS) développé par la HAS qui sont des outils d'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients, de comparaison inter-établissements et d'aide à la décision **(Annexe 15)**.

III.2. Des mesures spécifiques via des approches mixtes et qualitatives (PREMS) :

– Enquête auprès des patients du service des urgences (Enquête SAU)

L'objectif de cette étude est d'évaluer la satisfaction et l'expérience des patients et accompagnants pris en charge aux urgences du CHRU de Nancy. Un auto-questionnaire est remis à la sortie des patients durant 2 semaines par an **(Annexe 16)**.

– Enquête auprès des femmes suivies à la maternité

L'objectif de l'étude est d'identifier des axes de travail ciblés aux usagers pour améliorer l'attractivité de la maternité. Une approche mixte est utilisée via des entretiens semi-directif avec des femmes enceintes et ayant accouché, des professionnels de santé, des mères d'enfants à l'hôpital d'enfants et auprès du personnel du CHRU **(Annexe 17)**.

– Enquête auprès de patients dialysés (projet SDIALOR)

L'objectif de cette enquête est d'évaluer la satisfaction des patients dialysés. Un auto-questionnaire a été créé et validé **(Annexe 18)**.

– Enquête auprès de patients atteints de maladie chronique (projet SATISCHRONIQUE)

L'objectif de cette enquête est d'évaluer la satisfaction des patients atteints de maladie chronique. Un auto-questionnaire a été créé et validé **(Annexe 19)**.

– Enquête auprès des patients et des professionnels sur la restauration au CHRU

L'objectif de cette enquête est d'identifier les attentes et les besoins des patients et/ou leurs proches en matière de restauration afin d'identifier et mettre en place des mesures d'amélioration au niveau du service et/ou de l'établissement concernant la prestation restauration **(Annexe 20)**.

– **Enquête auprès des patients suivis en éducation thérapeutique**

L'objectif de cette enquête est d'évaluer la satisfaction et l'expérience du patient à l'issue du parcours d'ETP. Un auto-questionnaire est remis à tous les patients adultes à la fin du programme d'ETP (**Annexe 2**).

– **Enquête en cours : élaborer un questionnaire d'expérience de patient en élaboration et en adaptation en UMA, HDJ**

III.3. Le patient évaluateur

III.3.1. Le patient traceur

Approche nouvelle de visite de certification V2014 (guide de mise en œuvre HAS publié en novembre 2014). Il s'agit d'une analyse rétrospective de la qualité et la sécurité de la prise en charge d'un patient tout au long de son parcours qui comprend différentes étapes (**Annexe 21**).

III.3.2. La méthode Amppati

Au décours d'une prise en charge lors de laquelle les soins ont été de qualité, le patient et /ou son entourage peut vivre une expérience difficile du fait de facteurs extérieurs au soin lui-même. La méthode Amppati cherche à mettre en évidence cette dimension de la prise en charge, complémentaire du soin, afin de donner les moyens aux professionnels, en partenariat avec les usagers, d'améliorer l'expérience des patients au cours de leur parcours. Il s'agit d'une méthode de promotion de la bientraitance (**Annexe 22**).

Fiche comparative « Patient traceur » VS « Ampatti » **Annexe 22bis**

Liste des annexes

I. Patient partenaire de soins

I.2. Patient partenaire pour autrui

Annexe 2 : Fiche projet ETP/UTEP

Annexe 3 : Fiche projet « Nephrolor »

Annexe 4 : Fiche projet pool patients ressources

Annexe 5 : fiche projet groupe « patients ressources » au CHRU

Annexe 6 : Fiche projet « Patient Ressource » de la Ligue contre le Cancer

Annexe 7: Fiche projet Interreg - APPS

I. Patient partenaire/usager au niveau institutionnel(3)

I.1. Gouvernance inclusive

Annexe 8 : Règlement intérieur du Conseil de surveillance

Annexe 9: Procédure de gestion des réclamations

Annexe 10 : Projet des usagers du CHRU

Annexe 11 : Règlement intérieur de la CDU

Annexe 12 : Règlement intérieur de la CDU du GHT 7

II.2. Promotion de la culture qualité

Annexe 13: Règlement intérieur Comité d’Ethique

II.3. Animation de la vie associative

Annexe 14 –Charte de la MDU

III. Expérience et satisfaction des patients (3)

Annexe 15: Fiche méthodologique enquête E-satis

Annexe 16 : Fiche projet - Enquête auprès des patients SAU

Annexe 17 : Fiche projet - Enquête auprès des femmes suivies à la maternité

Annexe 18- Fiche projet - Enquête auprès des patients dialysés

Annexe 19- Fiche projet - Enquête auprès des patients atteints de maladie chronique

Annexe 20- Fiche projet - Enquête Restauration

Annexe 21 : Fiche projet Pool patients ressources

Annexe 22: Fiche méthodologique « Patient traceur »

Annexe 23 : Fiche méthodologique « Ampatti »

Annexe 23 bis : Fiche comparative « Patient traceur » VS « Ampatti »

Annexe 8 : Modèle de fiche Méthodologique (annexe cartographie)

Logo

Fiche méthodologique V1.0 au 29/03/2019

Contexte et justification :

Finalité du projet :

Objectif principal :

Objectifs secondaires :

Périmètre(s) :

Calendrier prévisionnel :

Méthode :

Outils :

Annexe 9 : « Plan stratégique du MSSS 2015-2020 »

PLAN STRATÉGIQUE du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020 Mise à jour 2017			LA MISSION DU MINISTÈRE Maintenir, améliorer et restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux, intégrés et de qualité, contribuant ainsi au développement social et économique du Québec.
VISION : DES SOINS DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ACCESSIBLES ET EFFICIENTS, QUI S'ADAPTENT AUX BESOINS DES QUÉBÉCOIS			
ENJEUX			
De nouveaux gains en matière de santé de la population	Un système centré sur les usagers et adapté à leurs besoins	Des ressources mobilisées vers l'atteinte de résultats optimaux	
ORIENTATIONS			
Favoriser les saines habitudes de vie et la prévention des problèmes de santé	Offrir des services et des soins accessibles, intégrés et de qualité au bénéfice des usagers	Implanter une culture d'organisation innovante et efficiente dans un contexte de changement	
OBJECTIFS			
Axe – Habitudes de vie 1. Favoriser l'adoption de saines habitudes de vie afin de prévenir les maladies chroniques et les cancers <ul style="list-style-type: none"> Proportion de fumeurs actuels chez les 12 ans ou plus Cible: 16% Proportion de la population de 12 ans ou plus consommant 5 fols ou plus de fruits et légumes par jour Cible: 50% Proportion de la population des jeunes de 12 à 17 ans actifs durant les loisirs et les transports Cible: 51% 	Axe – Première ligne et urgence 4. Améliorer l'accès aux soins et aux services professionnels de première ligne <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage de la population inscrite auprès d'un médecin de famille Cible: 85% Nombre total de GMF Cible: 300 Nombre total de GMF-R (super-cliniques) Cible: 50 Pourcentage des premiers services de nature psychosociale qui sont dispensés dans un délai de 30 jours (mission CLSC)* Cible: 75% 5. Réduire le temps d'attente à l'urgence <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage de la clientèle dont le délai de la prise en charge médicale à l'urgence est de moins de 2 heures Cible: 85% Pourcentage de la clientèle ambulatoire dont la durée de séjour à l'urgence est de moins de 4 heures Cible: 85% Durée moyenne de séjour pour la clientèle sur civière à l'urgence Cible: 12h 	Axe – Personnes âgées 10. Améliorer les services de soutien à domicile de longue durée <ul style="list-style-type: none"> Nombre de personnes desservies en soutien à domicile de longue durée Cible: augmentation de 15% Pourcentage des personnes recevant des services de soutien à domicile de longue durée, ayant une évaluation mise à jour et un plan d'intervention Cible: 90% 11. Consulter l'adaptation des soins et des services aux conditions des personnes âgées <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées (RSIPA) implantés de façon optimale Cible: 80% Pourcentage des milieux hospitaliers ayant implanté l'approche adaptée à la personne âgée Cible: 70% 	Axe – Mobilisation du personnel 17. Maintenir la mobilisation du personnel du Ministère en accroissant sa capacité à s'adapter à un contexte ministériel en évolution <ul style="list-style-type: none"> Taux de satisfaction à l'égard des pratiques de gestion et de l'environnement de travail Cible: 80% Taux de mutation Cible: 6% Certification Entreprise en santé Élite maintenue Cible: annuel 18. Favoriser la disponibilité et l'utilisation optimale de la main-d'œuvre du réseau <ul style="list-style-type: none"> Taux d'heures supplémentaires Cible: 3,00 (diminution de 5,6%)* Taux de recours à la main-d'œuvre indépendante Cible: 2,25 (diminution de 5,5%)* Ratio d'heures en assurance-salaire Cible: 5,90 (diminution de 0,5%)
Axe – Prévention des infections 2. Accroître la vaccination grippale chez les malades chroniques <ul style="list-style-type: none"> Taux de vaccination chez les malades chroniques âgés de 18 à 59 ans vivant en ménage privé Cible: 80% 3. Renforcer la prévention et le contrôle des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) <ul style="list-style-type: none"> Nombre d'activités de dépistage des ITSS chez les jeunes de 15 à 24 ans Cible: augmentation de 15% 	Axe – Services spécialisés 6. Assurer des soins et des services spécialisés dans des délais médicalement acceptables <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage des demandes en imagerie médicale qui sont en attente depuis moins de trois mois Cible: 100% Nombre de demandes de chirurgies en attente depuis plus de 1 an Cible: 0 7. Améliorer la survie des patients atteints de cancer <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage des personnes de 50 à 74 ans ayant été dépistées pour le cancer colorectal au cours des deux dernières années Cible: 40% Pourcentage de patients traités par chirurgie oncologique dans un délai inférieur ou égal à 28 jours Cible: 90% Taux de mortalité due au cancer colorectal Cible: diminution de 3,5 décès par 100 000 habitants 	Axe – Personnes vulnérables 12. Assurer des soins palliatifs et de fin de vie respectant les choix des personnes <ul style="list-style-type: none"> Nombre d'usagers en soins palliatifs et de fin de vie à domicile Cible: augmentation de 15% Pourcentage de décès à domicile chez les usagers décédés ayant reçu des soins palliatifs et de fin de vie à domicile* Cible: 16,5%* Nombre de lits réservés en soins palliatifs et de fin de vie Cible: 1 par 10 000 de population 13. Faciliter le développement optimal et la participation sociale des enfants et des jeunes adultes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) <ul style="list-style-type: none"> Délai moyen d'accès pour un service spécialisé chez les enfants de moins de 5 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) Cible: 90 jours* Pourcentage des jeunes de 21 ans ou plus ayant une déficience ou un TSA, venant de terminer leur scolarité et ayant accès à une activité de jour ou de soutien à l'intégration au travail Cible: 90%* 14. Améliorer la réponse aux besoins des personnes présentant des troubles mentaux graves <ul style="list-style-type: none"> Nombre de places de suivi intensif dans le milieu reconnues par le Ministère Cible: 4 600 Nombre de places en soutien d'intensité variable reconnues par le Ministère Cible: 12 000 15. Intensifier l'offre de service en dépendance et en itinérance dans le réseau <ul style="list-style-type: none"> Taux d'implantation de l'offre de service de détection et d'intervention précoce en dépendance Cible: 90% Pourcentage des protocoles d'intervention implantés en matière d'itinérance Cible: à déterminer en 2016 16. Améliorer le soutien aux familles en situation de négligence <ul style="list-style-type: none"> Taux de jeunes pris en charge en protection de la jeunesse pour des cas de négligence Cible: réduction à 10 jeunes sur 1 000 	Axe – Organisation efficiente 19. Améliorer la gouvernance et réduire la structure d'encadrement du réseau <ul style="list-style-type: none"> Mise en œuvre de la réforme sur l'organisation et la gouvernance Cible: 2016 Nombre de cadres en équivalent temps complet Cible: réduction de 1 300 d'ici 2017-2018 20. Favoriser la mise en place d'une gestion axée sur l'amélioration de la performance <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage des établissements ayant déployé leur salle de pilotage stratégique* Cible: 100% des établissements d'ici 2018* 21. Implanter les meilleures pratiques selon le financement axé sur le patient <ul style="list-style-type: none"> Pourcentage des activités du domaine de la chirurgie et de l'imagerie médicale couvert par le financement axé sur le patient Cible: 80% 22. Favoriser le partage d'information concernant les usagers entre les professionnels <ul style="list-style-type: none"> Nombre de cliniciens en première ligne ayant adhéré au Programme québécois d'adoption des dossiers médicaux électroniques Cible: 5 200 médecins et 1 000 infirmières d'ici 2016-2017 Pourcentage des installations des établissements publics qui ont une mission de centre hospitalier (CH) et qui peuvent consulter au moins un des domaines de renseignements du Dossier Santé Québec Cible: 100% Pourcentage des établissements publics qui ont mis en place le Dossier clinique informatisé (DCI) Cristal-Niet dans au moins une installation de mission de centre hospitalier* Cible: 100%

À moins d'avis contraire, les cibles indiquées dans le tableau synoptique doivent être atteintes d'ici 2020. Les indicateurs ou les cibles marqués par un astérisque (*) indiquent une modification.

ENSEMBLE
on fait avancer le Québec

msss.gouv.qc.ca

Québec

Source : Ministère de la santé et des services sociaux Québec, <http://www.msss.gouv.qc.ca>

MOKRANI

Sylia

Octobre 2019

Directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social
Promotion 2018-2019

**Renforcer l'implication des personnes accueillies:
Le partenariat patient, un modèle innovant au
service de la qualité et la sécurité des soins**

Résumé :

Face aux tendances de fonds qui menacent la viabilité des systèmes de santé, la recherche de nouveaux modes de fonctionnement devient une priorité, à laquelle, les décideurs et les opérateurs du domaine de la santé publique français ont répondu, dès le début des années 2000, par le développement de stratégies visant à impliquer les personnes accueillies au sein des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux. Cette implication, fruit d'une évolution de la société, s'illustre à travers la démocratie en santé qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Pour autant, de nombreux rapports révèlent les limites des dispositifs déployés et posent le constat suivant : la démocratie en santé dans les faits se traduit par une approche indirecte assurée par les représentants associatifs d'usagers. Par conséquent, le législateur cherche à développer « des modes complémentaires d'expression de la parole des usagers et de leurs proches (...)au-delà du cadre des associations ou des instances de démocratie sanitaire».

Ainsi, les modèles qui accordent une voix aux patients sont en plein essor à l'image, de l'une des approches de partenariat les plus aboutie à l'heure actuelle : le *Modèle de Montréal*. L'étude réalisée vise à poursuivre et approfondir la dynamique d'implication des personnes accueillies mise en place au sein d'un CHRU en structurant un modèle de partenariat, à chaque niveau de l'établissement (au niveau individuel et collectif dans les soins, les services et les organisations et la gouvernance) et dans chacune de ses missions à savoir, les soins, l'enseignement et la formation, ainsi que dans la recherche et l'innovation, en s'inspirant du *Modèle de Montréal* et d'autres initiatives menées sur le territoire.

Mots clés :

DEMOCRATIE EN SANTE, DEMOCRATIE SANITAIRE, PARTENARIAT PATIENT, EXPERIENCE PATIENT, MODELE DE MONTREAL, CO-CONSTRUCTION, PARTICIPATION, ENGAGEMENT PATIENT, CHRU, ETABLISSEMENT DE SANTE, USAGERS, REPRESENTANT DES USAGERS

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