

Manon DUREUX

L'IMPLICATION CROISSANTE DU PATIENT DANS L'AMÉLIORATION DE SA PRISE EN CHARGE : L'EXEMPLE DE LA MÉTHODE AMPPATI INTERROGÉ

Sous la Direction de Madame Danièle CARON

MÉMOIRE DE FIN D'ETUDES DE LA 2^{ème} ANNEE DE MASTER

Année universitaire 2017-2018

Master 2 Management Sectoriel

Parcours Management de la qualité, des risques et des flux

Composition du jury :

- Président du jury : Monsieur le Professeur Hervé HUBERT,
Professeurs des Universités à ILIS
- Directrice de mémoire : Madame Danièle CARON,
Responsable des soins, SSR pédiatrique Centre Marc Sautelet
- Troisième jury : Monsieur Laurent CASTRA,
Directeur de la Qualité - Sécurité et de la Protection des populations
ARS Île de France

Date de la soutenance : 21 septembre 2018

L'expérience de chacun est le trésor de tous, Gérard de Nerval, 1852.

REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Madame Danièle CARON, Responsable des soins du Centre Marc Sautelet, d'abord pour avoir accepté de me diriger et ensuite, pour l'aide qu'elle a pu m'apporter dans la réalisation de ce mémoire.

J'adresse aussi mes remerciements à mon président de Jury, Monsieur le Professeur Hervé HUBERT, Professeur des Universités à ILIS, ainsi que Monsieur Laurent CASTRA, Directeur de la Qualité, de la Sécurité et de la Protection des populations, en ARS Île de France, pour assister à ma soutenance de mémoire en tant que membre professionnel.

Je souhaite également remercier l'ensemble des professionnels ayant participé aux entretiens de ce mémoire sans lesquels, l'enquête n'aurait pas été possible : le GHM de Grenoble, la Clinique IRIS, le CH de Givors, la Clinique Notre Dame, le CH de Forez, le CH Saint Marcellin, la Polyclinique Lyon Nord, la Clinique du Dauphiné et le CH de Vendée.

Je tenais à remercier particulièrement Madame Flora BAGOUET, chargé de missions pour le CEPPRAAL, pour avoir pris le temps de me former à la méthode AMPPATI et d'échanger autour de celle-ci.

Enfin, merci à l'équipe pédagogique de l'ILIS et les intervenants professionnels, pour avoir assuré la partie théorique de ma formation depuis ma première année de Licence et m'avoir permis d'effectuer autant de stages professionnels.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
PARTIE 1 : LA CONSTRUCTION DE LA PLACE DU PATIENT AU CŒUR DE SA PRISE EN CHARGE	5
Chapitre 1 - Le cas de la France	5
Chapitre 2 - La confirmation à l'international	28
PARTIE 2 : LA TRADUCTION DE LA PARTICIPATION DU PATIENT EN PRATIQUE ..	30
Chapitre 1 - La construction d'un modèle de continuum de la participation	30
Chapitre 2 - L'illustration du modèle par des initiatives intéressantes	38
PARTIE 3 : L'INTERROGATION DE LA METHODE AMPPATI.....	49
Chapitre 1 - La méthode AMPPATI, inspirée du Shadowing.....	49
Chapitre 2 - La méthodologie d'enquête utilisée	51
Chapitre 3 - Les résultats associés et la mise en perspective personnelle	53
CONCLUSION.....	62

INTRODUCTION

La démarche qualité et la gestion des risques sont deux concepts provenant de l'industrie, devenus incontournables dans le domaine de la santé. Ils vont de pair avec la notion d'amélioration continue des organisations, des processus, des pratiques... Ainsi, dans les établissements de santé, un meilleur niveau de qualité et de sécurisation de la prise en charge est constamment recherché tout comme les innovations dans ce domaine. Une véritable culture qualité se développe et certains éléments de contexte ont contribué à cette évolution.

Sans oublier les menaces qui ont pesées sur le monde avec certaines crises sanitaires comme l'affaire du sang contaminé ou plus récemment, Ebola, les pays développés font face à deux enjeux majeurs en santé : le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques. Les usagers vivent plus longtemps avec ou sans maladie.

De ce fait, qu'il y ait une maladie chronique ou non, chacun tente d'améliorer sa qualité de vie. Les usagers ne cessent de se mobiliser avec l'objectif de contribuer à une démarche globale; faire valoir leurs voix et leur revendications restent une priorité. Il devient important pour le système d'agir et la réponse passera notamment par l'évolution des lois.

Pour répondre à l'intensification à la fois des attentes des usagers et des exigences des autorités, des organisations et des institutions se sont notamment mises en place et collaborent pour accompagner les établissements dans leurs démarches. La Haute Autorité de Santé (HAS) est l'une des plus connues d'entre elles. Elle contribue à la mesure et à l'amélioration de la qualité des soins dans les établissements de santé. Il existe également des Structures Régionales d'Appui à la qualité (SRA), qui ont pour mission d'apporter une expertise et un appui aux professionnels de la santé.

Le contexte économique étant d'autant plus tendu ces dernières années, chacun cherche désormais à être performant mais aussi efficient. Les usagers se sont fait entendre et les organisations se sont alors progressivement tournées vers eux ; l'engagement du patient pouvant se révéler comme une ressource à disposition, riche en possibilités et de surcroît volontaire. Elles ont compris peu à peu que cela représentait à la fois un droit pour le patient et un avantage dans la prise en charge.

La méthode AMPPATI est un outil adapté de la version américaine (*le shadowing*) par une SRA en France. Elle signifie méthode d'AMélioration du Parcours vécu par le PATient par Immersion. Elle évalue principalement l'impact des soins sur l'expérience vécue par le patient. Elle affirme aussi, faire du point de vue du patient, sa priorité pour mettre en place des actions.

La question suivante se pose alors : « **La méthode AMPPATI permet-elle d'améliorer la prise en charge du patient tout en l'impliquant ?** » Notre hypothèse serait que cette méthode innovante permette au patient et aux professionnels de l'établissement de faire équipe, pour parvenir à l'amélioration des soins, de la qualité, de la sécurité, et de l'organisation de la prise en charge.

Pour infirmer ou confirmer notre hypothèse, la première partie de ce mémoire s'attachera à retracer de manière chronologique, la construction de la place du patient au sein du système de santé. Il est intéressant de comprendre comment la personne malade a pu passer du malade « objet de soins » au patient « co-acteur ».

Après avoir réfléchi à comment appréhender et différencier les degrés de participation possibles, la deuxième partie présentera des initiatives marquantes d'implication du patient au sein de sa prise en charge à l'hôpital. Cela permettra, entre autres, d'avoir un moyen de comparaison pour la méthode AMPPATI.

Enfin, la dernière partie de ce mémoire se concentrera sur l'étude de la méthode. Elle commencera par définir ses origines et en quoi elle consiste, avant d'expliquer la méthodologie employée pour l'étudier. Le détail des résultats de l'enquête et les perspectives possibles seront ensuite détaillés.

PARTIE 1 : LA CONSTRUCTION DE LA PLACE DU PATIENT AU CŒUR DE SA PRISE EN CHARGE

CHAPITRE 1 - LE CAS DE LA FRANCE

A. La naissance de la notion de « malade » puis de « patient »

Étymologiquement, le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) indique que le mot *madbde*, utilisé dès le Xe siècle, désigne « celui qui souffre d'une quelconque altération de la santé » et émane du latin *mal habitus* qui signifie « qui est en mauvais état, malade ». Le mot patient est quant à lui utilisé dès le début du XIIe siècle et désigne celui « qui supporte patiemment les défauts d'autrui » et est emprunté au latin *patiens* « qui supporte, endurent » [1]. Les idées de « dysfonctionnement » et « d'attente » voire de « passivité » apparaissent alors.

E.Bureau et J.Hermann-Mesfen, en 2014, retracent historiquement l'évolution de la médecine et s'interrogent sur la place du malade à travers la modernisation de celle-ci. D'après leurs recherches, à partir du XIXe siècle, la pratique médicale devient une médecine expérimentale ou une médecine d'observation où l'on mêle théorie et pratique. Le malade est à ce moment « objet » de recherches. Puis, avec l'intégration des avancées scientifiques à cette médecine, le malade prend peu à peu, au XXe siècle, le statut de « patient » que la médecine tente de soigner et d'étudier. Le corps du malade reste ce qui intéresse le médecin afin de poser un diagnostic, indépendamment du sujet lui-même [2].

En complément, A.Neyret analyse, quant à lui, dans sa thèse en 2018, les différents modèles de la relation médecin-patient et revient sur de nombreux concepts dont le modèle du médecin dit « paternaliste ». Il explique alors, que dans ce modèle, la relation médecin-patient est fondée sur l'inégalité entre le médecin et le patient. Il indique aussi que dans les deux premiers codes de déontologies français (1947 et 1955), le médecin domine réellement la relation avec le patient. Celui-ci peut effectivement « décider pour » son patient grâce au concept de « privilège thérapeutique », il peut aussi prendre la décision de « dissimuler un pronostic grave au malade » [3]. La vision du « malade » à cette époque est alors tournée vers l'idée que la personne est souffrante et donc vulnérable ; que le médecin saura, au vu de ses connaissances, prendre de bien meilleures décisions qu'elle-même. A.Neyret permet par ailleurs, de revenir sur le propos du Professeur Louis Portes qui était le président du Conseil de l'Ordre des Médecins de 1942 à 1950 et donc une figure emblématique et respectée du monde médical [3]. Lorsque

l'on traite du modèle paternaliste, il semble véritablement que le discours de ce professeur en 1950, soit le meilleur exemple pour l'illustrer et en voici quelques extraits :

« Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à une être libre, à un égal, à un pair, qu'il puisse instruire véritablement ». « Tout patient est et doit être pour lui comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper - un enfant à consoler, non pas à abuser - un enfant à sauver, ou simplement à guérir»¹ [3]

Le malade semble alors « emprisonné » dans la maladie et il serait inutile de l'informer plus que cela. Il est infantilisé, il a confiance en son médecin, qui doit être comme un père, qui doit le rassurer et le guérir grâce à son savoir. N'étant pas acteur pour sa propre santé, il n'a donc pas véritablement sa place dans le système de santé.

L'évolution de la place du « malade » s'accompagne inmanquablement de nombreux changements contextuels, législatifs, réglementaires et institutionnels. Il semble que sa reconnaissance soit lente mais se construisant sur des bases solides. Cette évolution est alors inéluctablement indissociable de l'émergence des droits des patients.

B. Des prémices de choix et de droits

En **1942, un arrêt dit « Teyssier » de la Cour de cassation le 28 janvier**, énonce pour la première fois la notion de droit du malade et le principe du « consentement du malade » avant des examens ou tout autre acte médical [4]. La responsabilité médicale était remise en cause suite à des complications d'une opération pour laquelle le patient n'avait pas donné préalablement son accord. Par la suite, il y a plus d'une trentaine d'année, le respect de la personne humaine s'est également étendu. Après la seconde guerre mondiale, le « malade assisté » tend à devenir le « malade objet de soins » comme nous l'avons vu précédemment.

Le **Code de Nuremberg en 1948**, suite au procès des médecins de Nuremberg, énonce 10 critères permettant de juger le caractère licite ou illicite des expérimentations humaines [5]. C'est alors que l'on voit apparaître réellement la notion de « consentement volontaire » du sujet de recherche humain. L'homme se voit reprendre des droits sur son corps malade. Toutefois, la référence au Pr. Louis Portes semble une nouvelle fois propice puisqu'il remet en question le consentement « éclairé » du patient, toujours en 1950, ce dernier n'étant pas réellement capable de consentir (C.Lefève, 2014, p22) :

¹ PORTES L., *Du consentement du malade à l'acte médical* (communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janv. 1950) cité par A.NEYER, 2018. *Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ?* p18 [3].

«Je dirai donc que l'acte médical normal n'étant essentiellement qu'une confiance [celle du patient] qui rejoint librement une conscience [celle du médecin], le consentement «éclairé» du malade [...] n'est en fait qu'une notion mythique que nous avons vainement cherché à dégager des faits. Le patient, à aucun moment, ne 'connaissant' au sens strict du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment 'consentir' à ce qui lui est affirmé, ni à ce qui lui est proposé - si du moins nous donnons au mot consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre»² [5].

Malgré des prémices de droits apparents, le patient reste dominé par le modèle paternaliste sans son mot à dire. Comme l'expriment E.Bureau et J.Hermann-Mesfen, par l'intermédiaire de A.Klein en 2012, le rôle du patient continue alors de se construire « autour des notions de déresponsabilisation, d'acceptation, de coopération et de soumission » ; le patient faisant totalement confiance au pouvoir du médecin [2].

En 1970, alors qu'un rapport, suivi d'une circulaire, relatifs à « l'humanisation des hôpitaux » voient le jour, **la loi du 31 décembre 1970**, portant réforme hospitalière, introduit la notion du service public hospitalier. Les établissements qui en assurent le service doivent alors être « ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services » (art. 3). La « carte sanitaire », inventaire des installations et des activités de soins en France, doit contribuer à obtenir plus d'égalité dans l'accès aux soins (art 5). Cette réforme conforte alors la possibilité du malade de réaliser librement le choix de son praticien et de son établissement de soins (art.1) [7],[A].

Quatre ans plus tard, le **décret du 14 janvier 1974** sur les règles de fonctionnement des centres hospitaliers et hôpitaux locaux, indiquent les conduites à respecter notamment en termes d'admission, de conditions de séjour, de sortie, d'urgences et de décès. Il prend aussi en compte les statuts spécifiques des personnes comme les femmes enceintes, les mineurs et les détenus [B]. L'individu est dorénavant soigner en tant que personne et non plus seulement en tant que malade ; il devient sujet et non plus objet des soins.

Ce décret s'accompagne de la **charte du malade hospitalisé de 1974**. Parue dans une circulaire signée par Simone Weil, elle s'organise autour du respect de la dignité et de la personnalité, des principales règles à observer à l'hôpital, et de la confidentialité des informations médicales. De plus, on voit apparaître les modalités du questionnaire de sortie ; on reconnaît alors l'intérêt de recueillir la satisfaction et l'avis du malade [C].

² PORTES L., *Du consentement du malade à l'acte médical* (communication à l'Académie des sciences morales et politiques, 30 janv. 1950) cité par LEFEVE C., 2014. *De l'expérience de la maladie aux relations médecins – malades*. p22 [5].

Bien qu'encore tournés sur le statut du « malade passif », ces textes permettent alors une meilleure reconnaissance des droits du malade ouvrant la porte logique à de nombreuses évolutions.

C. La montée en charge des associations et des revendications

Comme le pense P.Lascoumes en 2007 et bien d'autres, ces textes qui ont eu le mérite d'être rédigés et votés, sont néanmoins restés « formels » dans l'ensemble, jusqu'à la mobilisation, les revendications et la contribution des malades du VIH [8].

Dans les années **1980, le virus du SIDA** touche de plus en plus de personnes et semble assez incontrôlable car on ne connaît rien de lui. Ce virus cause de nombreux morts et les recherches mettent du temps à porter leur fruit ; des vaccins et des traitements sont créés mais manquent d'efficacité. Des mesures préventives et des campagnes de communication commencent à voir le jour. Très vite, une stigmatisation se crée, le SIDA serait la maladie de l'homosexuel, du toxicomane et de l'immigré. Les deux voies de transmissions sont désormais bien connues : le sang et le sexe. Chacun évite malgré tout d'approcher les malades. Cette crise sanitaire, qui se forme en France comme ailleurs, perturbent les certitudes des médecins, les solutions ne sont pas trouvées et la croyance générale en leur capacité à résoudre la situation s'amointrie [9].

Des associations se créent alors pour soutenir la population comme AIDES et Actu-Up Paris, qui militent et sont convaincues que vaincre le SIDA passe également par les politiques. Leurs objectifs sont d'alerter la population et les médias, de faire pression sur les politiques mais aussi collaborer avec eux pour lutter contre le SIDA. Ce sont de véritables mouvements de malades ou mouvements communautaires qui commencent à produire des connaissances et à enrichir le débat. V.Rabeharisoa grâce à J.Barbot (2003), utilise le terme « d'activisme thérapeutique » [10]. De là, croît notamment une nouvelle notion, celle « d'expertise profane ». Les revendications concernent alors le droit de participer aux décisions, à leur traitement, et la recherche. Le collectif inter-associatif TRT5 est créé pour défendre l'intérêt des malades dans l'expérimentation des nouvelles molécules de traitement [9].

Progressivement, grâce aux actions des malades, de leurs représentants et de professionnels impliqués dans cette cause, le malade est perçu comme sujet de la lutte contre le sida et non plus comme l'objet d'expérimentations. Chacun prend peu à peu conscience, que les patients eux-mêmes sont une ressource qui peut contribuer aux avancées scientifiques, médicales et sociales [9].

Cette grande étape de l'histoire en santé publique a créé une réelle impulsion dans la société. D'autant plus qu'en parallèle du SIDA, la France a essuyé d'autres **crises sanitaires. Entre 1980 et 1990**, c'est le cas des scandales autour : des hormones de croissance (1980), du sang contaminé (directement en lien avec le SIDA) et de l'encéphalopathie spongiforme bovine ou « maladie de la vache folle » (1985). Elles sont quant à elles, des crises dues à des dysfonctionnements ou des erreurs causant un certain nombre de victimes qui auraient dû être évitées [11]. L'opinion publique se rend alors un peu plus compte des limites rencontrées par les communautés scientifiques et les autorités publiques dans la prévention, la maîtrise et la réponse à de grandes problématiques sanitaires. La volonté, la parole et le savoir des « malades » doivent désormais être pris en compte, notamment dans les décisions de santé publique.

M.Akrick et V.Rabeharisoa (2012), reviennent sur l'émergence de cette notion d'expertise profane ou « d'expertise expérientielle » qui se base sur le fait que les personnes développent des connaissances grâce à leur expérience de la maladie et que ce savoir profane peut et doit être pris en compte. Elles notent alors le fait que cette construction du savoir profane a « joué un rôle moteur dans le développement de la démocratie sanitaire » [12]. P.Lascoumes lui, explique que c'est par le fait à la fois d'une insuffisance de réponse du monde médical et de l'ampleur de la problématique, que les communautés se sont « auto-organisées » et sont devenues influentes [8].

D. La confirmation des droits des patients et les prémices de la participation

En 1991, une nouvelle loi réforme le système hospitalier et modifie le Code de la Santé Publique: la **loi du 31 juillet 1991**. Celle-ci crée notamment, les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) et l'obligation d'un projet d'établissement. Mais en particulier, elle a une réelle valeur ajoutée pour les droits des patients puisqu'elle réaffirme le « droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé » et l'accès aux informations médicales contenues dans son propre dossier. De surcroît, c'est la première fois que la loi prévoit une participation des usagers dans l'établissement de santé. En effet, même si cela est à titre consultatif, l'article 8 permet à un représentant des familles de personnes accueillies en long séjour d'assister aux réunions du conseil d'administration (CA), et donc de prendre part à la politique de l'établissement [D].

La **charte du patient hospitalisé** est publiée par les pouvoirs publics le 6 mai 1995, elle rénove alors celle de 1974, en précisant que le patient hospitalisé « n'est pas seulement un malade, il est avant tout une personne avec des droits et des devoirs » [E].

Au cours de l'année **1996**, les **ordonnances dites « Juppé »** sur l'organisation de la sécurité sociale sont publiées au journal officiel. Celles du 24 janvier (n° 96-50 et 96-51) sont notamment relatives au remboursement de la dette sociale ; mais celles qui intéressent le plus les droits du patient sont celles du 24 avril (n° 96-345 et 96-346), qui porte réforme de l'hospitalisation publique et privée. En effet, premièrement, une commission de conciliation, dans chaque établissement de santé, doit permettre d'aider les victimes d'un préjudice en les conseillant sur les recours et la conciliation possibles (art 1). Deuxièmement, les représentants des usagers (RU) deviennent une des six catégories membres du CA des établissements (art 42). Et pour finir, la conférence régionale de santé est créée. Elle a pour vocation d'analyser les besoins de santé à l'échelle de la région pour en tirer les priorités et rédiger des propositions d'amélioration. Elle se compose de représentants de l'Etat, des collectivités, de l'assurance maladie, des professionnels de santé et des établissements ainsi que des représentants des usagers. C'est alors une importante avancée législative puisque les recommandations retenues seront présentées à la conférence nationale de santé (CNS) (nouvellement créée également) qui influence la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS). Ainsi, les usagers prennent peu à peu part à la politique de santé aussi bien au niveau des établissements que du territoire [F],[G].

L'année 1996 marque également la montée des droits des patients autrement. Pour rejoindre le principe de conciliation dans les ordonnances, E.Favereau, journaliste français, revient sur le **rapport Claude Evin** adopté par le Conseil économique et social en juin 1996. Il est alors question, d'un mécanisme assurant l'indemnisation de l'aléa thérapeutique notamment par la création d'un fond public [13]. D'ailleurs, une meilleure reconnaissance des erreurs médicales étaient initiées depuis le **31 décembre 1991** avec la parution d'un article portant sur le droit à l'indemnisation des personnes contaminées par le VIH à la suite de transfusion sanguine ou d'injections. Le conseil d'état, **en avril 1993**, ouvrait quant à lui aussi, des possibilités d'indemnisation pour les victimes d'accidents thérapeutiques pour les cas d'une extrême gravité et en l'absence de faute de l'établissement [14]. Par conséquent, cette reconnaissance tend à s'ajouter à la balance qui rééquilibre la relation médecin-patient.

Successivement en 1997, 1998 et 1999, des textes permettent d'augmenter la participation des usagers, notamment au niveau régional et local. En effet, un décret de 1997 impose que la part des usagers ou de leurs représentants soit d'au moins 1/5 des membres de la CRS [H] ; deux circulaires de 1998 les impliquent dans la programmation

des PRS et la révision des SROS en proposant notamment la création de comités régionaux pour enrichir les débats [I],[15]; et un décret de 1999 prescrit la présence des RU participant au CA, à titre consultatif, lors de la séance du comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), où est discuté le programme annuel d'actions (soit au moins 1 fois par an). Il précise notamment l'équivalence pour les établissements privés [J].

E. Le pouvoir des associations, de l'information, de la connaissance

En parallèle et dans la même logique de rééquilibrage, le **CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé) est créé en 1996**. Il regroupe à cette époque 15 associations et s'étendra au fil des années. À la lueur des collectifs lors de la « crise SIDA », le CISS se donne comme missions de représenter, défendre et informer les usagers de la santé au sens large [16]. Il croit profondément à une approche collective et solidaire pour garantir l'écoute de la parole de l'utilisateur et son accès à de meilleurs soins. Il participera d'ailleurs à la construction de référentiels d'évaluation des établissements et diffusera en 1998 un premier guide du représentant des usagers. G.Maudet, dans « démocratie sanitaire, penser et construire et l'utilisateur » (2002, p99), indique que le CISS « aspire à la constitution d'un savoir profane fondé sur l'expérience et structuré au sein d'une organisation associative marquée de pluralisme ». Sa place, ainsi que celle des usagers s'immiscent largement dans le système de santé [17].

À partir des années 90, **Internet** fait son apparition en France et explose à partir de 2000. Cette nouvelle technologie change le monde et notamment l'accès à l'information ; à tel point que des préoccupations se développent dans l'opinion publique autour de l'impact sur les patients et surtout sur la relation médecin-patient. La Fondation de l'Avenir (2015), dans un dossier portant état des lieux de l'innovation en santé numérique, explique cela par le fait que les patients peuvent désormais plus facilement rechercher l'information et partager leurs expériences et leurs connaissances ; et que cela aboutit à une réelle création de savoir partagé [18]. E.Bureau et J.Hermann-Mesfen quant à elles, évoquent un « processus de démocratisation de l'information médicale » conjugué à une « augmentation de la circulation de l'information en ligne sur la santé » [2].

Le patient devient alors, au fur et à mesure, plus autonome dans son information. Des études et enquêtes montrent notamment la grande quantité d'individu tentant de s'auto-diagnostiquer sur internet; avec les avantages et les limites que cela peut avoir [19],[20]. La relation médecin-patient est alors bouleversée, le savoir profane grandit et la place du patient s'affirme.

F. L'avènement des droits des malades

Simultanément à ce phénomène, se sont tenus en **1998 et 1999 les États généraux de la Santé**, faisant notamment suite à des états généraux contre le SIDA et le Cancer. G.Maudet (2002) revient sur ces manifestations à grands enjeux. Elle explique que ces États généraux ont pris la forme de forums citoyens, conduits nationalement et touchant à 15 grandes thématiques comme la vieillesse, la naissance, la prévention, la mort ou la douleur [17]. Ce sont alors organisées des rencontres entre représentants de l'Etat, élus locaux, syndicats, associations et public, dans plus de 80 villes, mobilisant plus de 200 000 personnes autour de l'organisation du système de soins [21]. De plus, dans la même dynamique, ce sont des réunions et des campagnes de questionnaires qui ont été organisées pour continuer de recueillir l'opinion des français notamment dans le cadre des nouveaux SROS [22].

Ce fût alors la première fois que les attentes, l'expérience et le savoir des « profanes » se sont vus confrontés aux « experts » ; la première fois qu'on estimait réellement la parole des usagers pour des questions cruciales de santé. Lionel Jospin, suite à cet exercice convainquant de participation et de mobilisation massives des usagers dans le système de santé, consacre alors l'expression de « démocratie sanitaire » avec un usager placé « au centre du système » lors de son discours de clôture en juin 1999. Les revendications, propositions et recommandations ressorties à la suite de ces débats participatifs tournent autour de l'information et de la transparence en santé, de la prévention, de la coordination des intervenants, et de la prise en charge médicale en termes d'accueil, d'écoute et d'accompagnement, avec des interrogations prononcées sur la douleur et la fin de vie. Le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) traduira cela par une profonde mutation d'un « malade soumis » à un « usager bien informé » et revendicateur qui peut avoir une « participation active » [23].

Il y a donc, bien entendu, eu des suites à ce débat, le gouvernement a promis de pérenniser ce type de participation notamment à l'échelle de la région et a produit une synthèse nationale servant de base pour les futures décisions gouvernementales.

Une des premières lois émanant de ces débats fût la **loi du 9 juin 1999**, qui vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. La personne malade peut aussi « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». Mais surtout, en termes de participation, l'article 10 permet alors aux associations et à leurs bénévoles formés, d'accompagner la fin de vie du patient et de son entourage. Elle valorise et reconnaît leur rôle en matière d'aide et de réconfort et incite les établissements de santé à collaborer [K].

Etienne Caniard, le co-secrétaire de ces États Généraux, a été missionné par le premier ministre, pour réaliser un travail sur les droits des usagers du système de santé. Celui-ci devait cibler en particulier la place de leurs représentants dans les établissements de santé, le mécanisme de conciliation et de médiation ainsi que l'organisation du débat public. La lettre de mission précise que l'objectif est de consulter les usagers pour élaborer des recommandations qui serviront à la finalisation de la loi préparée par le gouvernement sur les droits des malades [24]. Ainsi donc, le **rapport « la place de l'utilisateur dans le système de santé »** est publié en 2000 avec la collaboration du CISS aux réflexions [25]. On y trouve des propositions sur le statut des usagers, leur formation, leur légitimité, leur participation au processus de décision ainsi que sur l'importance des lieux de partage et de dialogue. Il y consigne des recommandations en termes de structuration du mouvement associatif et de réforme des commissions de conciliation [23].

Le **4 mars 2002**, la loi « tant attendue », s'inspirant du rapport Caniard et des événements précédents, est promue et porte sur les droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi marque un réel tournant dans la place de l'utilisateur et de ses représentants ; elle sonne comme une concrétisation de toutes les revendications et les efforts passés. Son titre II s'intitule « démocratie sanitaire » avec un chapitre 2 « Droits et responsabilités des usagers » et un chapitre 3 « Participation des usagers au fonctionnement du système de santé » ; on ne peut faire plus clair. Son titre IV concerne quant à lui, la réparation des conséquences des risques sanitaires. Quant à la participation des usagers, la prise en compte de ses choix et sa responsabilisation, celle de l'état ou de l'institution, cinq articles sont à retenir : les articles 11, 16, 17, 20 et 98 [L].

L'article 11 impose le droit à l'information, le droit aux décisions sur sa propre santé et au respect de ses volontés, même si celles-ci relèvent du refus de traitement. Il met aussi en exergue, l'obligation d'obtention d'un consentement libre et éclairé pour n'importe quel acte médical ou traitement ; la désignation d'une personne de confiance qui peut faire partie de l'entourage ; et l'accès de la personne à l'ensemble des informations concernant sa santé. Cela est primordiale puisque les informations sont nécessaires à une bonne compréhension avant de faire ses choix et de participer à la décision médicale partagée.

L'article 16 crée la Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC). Cette commission, obligatoire dans chaque établissement de santé, remplace la commission de conciliation et doit veiller au respect des droits des usagers et contribuer à l'amélioration de la qualité de prise en charge. Elle se doit également d'être le porte-parole des usagers auprès des responsables des

établissements et veiller à leur information. De plus, elle est consultée sur la politique de l'établissement au sujet de l'accueil et de la prise en charge et propose des améliorations. Elle est aussi informée des plaintes des usagers et des suites données. Pour finir, elle doit présenter un rapport annuel sur sa thématique au CA, qui s'astreint à le consulter pour délibérer sur la politique de l'établissement en lien. Il faut savoir que les conclusions du débat et le rapport seront transmis à l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et au conseil régional de santé (nouvellement créé, composé également d'usagers et pouvant organiser des débats publics citoyens (cf. article 35)).

Les articles 17 et 20 portent sur les associations. Les dispositions précédentes concernant les associations autour de la fin de vie sont étendues à toutes les autres. Un cadre est à respecter, et les associations doivent signer une convention avec l'établissement. En outre, afin de pouvoir représenter les usagers dans les instances, il faudra obtenir un agrément dépendant notamment d'une activité de défense des droits de l'usager. Ces représentants des associations agrémentées peuvent bénéficier d'une formation pour leur faciliter leur exercice, ainsi que d'un congé de représentation leur permettant de mieux pouvoir siéger dans les CA et les instances statutaires. Elles peuvent aussi intenter en justice lors d'infractions portant préjudice à l'intérêt collectif des usagers.

L'article 98, qui pose notamment les règles de la responsabilité en cas de faute, précise et structure l'ouverture du droit à l'indemnisation ainsi que l'obligation d'information par les professionnels en cas de dommage. De plus, il cadre la procédure de règlement à l'amiable des accidents médicaux en créant une Commission régionale de conciliation de d'indemnisation (CRCI) qui facilite le règlement amiable des litiges ; une Commission nationale des accidents médicaux (CNAM) qui prononce l'inscription des experts en accidents médicaux sur une liste nationale ; et l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (ONIAM) qui se charge de l'indemnisation au titre de la solidarité nationale, lorsqu'il n'y a pas de faute. Cet article exprime spécifiquement le fait que les représentants des usagers fassent partie des membres de chacune de ces commissions.

Par cette loi, la place de l'usager est doublement appuyée dans le Code de la Santé Publique, on lui confère des droits de participation concrets pour sa propre prise en charge et des droits de représentation et d'expression à chaque maillon du système. Cela ressemble à une première concrétisation palpable des avancées timides observées lors des décennies précédentes tant sur les droits individuels que collectifs. G.Maudet (2002) rajoutera que la place donnée aux représentants des usagers au sein d'instances de décision, leur donne la possibilité « d'imposer leurs propres catégories de pensée » [17].

G. Les suites de la loi de 2002, un renforcement des droits et de la participation

Pour faire échos et suite à la loi de mars 2002, un certain nombre de lois renforcent les droits des usagers. La **loi du 9 août 2004** relative à la politique de santé publique, renforce la participation des usagers avec : la redéfinition des missions de la conférence nationale de santé (qui doit notamment publier un rapport annuel sur le respect des droits des usagers), et la création de la commission nationale d'agrément des associations [M].

La **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est, comme son titre le laisse entendre, ciblée sur la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap. C'est une loi très importante et conséquente qui met un point d'honneur à situer la personne handicapée à la même position que n'importe quel autre usager et qui tente de lui en donner les moyens. Ainsi, elle traite des droits communs à chacun, de l'accessibilité, de l'éducation, de l'apprentissage, de l'emploi, du droit à la compensation... Surtout, dans le cadre de la participation, elle exprime le fait que les représentants des associations, des familles, et des personnes handicapées, doivent être présents à toutes les instances qui traitent de décisions concernant la politique en faveur de ces personnes; à la conférence nationale du handicap qui se tiendra tous les trois ans; et à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées [N].

La loi sur les droits des malades et **la fin de vie, dite Léonetti, est votée en 2005**. Celle-ci renforce alors les droits du patient, tente de mieux cadrer la fin de vie et de mieux respecter la volonté de l'usager, en évitant à la fois les pratiques d'euthanasie et l'acharnement thérapeutique ou « obstination déraisonnable ». Elle réaffirme le rôle de la personne de confiance (notamment face à l'avis médical) et des directives anticipées. Elle met également l'accent sur le soulagement de la douleur et les soins palliatifs [O].

L'ordonnance du 2 mai 2005, qui par son article L6143-5, énonce les catégories des membres du conseil d'administration, est enrichie par un décret le 7 juillet 2005. Le CA est composé de 3 collèges comprenant 3 personnes qualifiées et de 3 RU [P],[Q].

Le 28 décembre 2006, il sera consigné dans une circulaire DHOS, les recommandations concernant la mise en place des maisons des usagers au sein des établissements de santé ; qui se mettent en place depuis plusieurs années. L'État incite alors à favoriser ces espaces ; véritables lieux d'expression, d'échange d'informations ou de questionnement, souvent organisés sous forme de permanence par les associations.

Comme la circulaire le dit, cela s'inscrit parfaitement dans les fondements proposés par la loi de 2002, en contribuant à rendre acteur l'utilisateur et ses représentants [R].

Pour finir, en 2003, afin d'avoir une représentation plus coordonnée et plus visible, le **gouvernement missionnera A-M.Ceretti**, dirigeant du CISS, pour penser l'organisation d'une Union nationale des associations de représentation des malades, ses missions et le cahier des charges pour y adhérer [26].

H. L'après loi de 2002, un nouvel élan pour s'améliorer

Désormais ancrés dans l'opinion de chacun et dans les textes de loi, les droits, la place de l'utilisateur et sa participation, nécessitent une meilleure effectivité et une meilleure organisation.

La loi du 21 juillet 2009, dite HPST, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, a pour objectif de garantir à tous, un accès à des soins plus sûrs et de qualité. L'organisation territoriale est repensée pour faciliter le parcours de soins et notamment le lien entre ville, hôpital, prévention et secteur médico-social ; cela va notamment modifier l'organisation de la participation des usagers. Leur place dans la gouvernance des systèmes de santé est confirmée [S].

La loi crée les Agences Régionales de Santé (qui remplacent alors entre autres les ARH), et le Plan Régional de santé (PRS), composé du plan stratégique et de schémas et programmes régionaux. Les représentants des usagers doivent participer au conseil de surveillance (CS) de ces ARS, aux conférences de territoire, ainsi qu'aux conférences régionales de santé et de l'autonomie ou CRSA (remplaçant respectivement les conférences sanitaires et les conférences régionales de santé). La CRSA organise en son sein l'expression des RU, elle évalue les conditions de respects des droits des usagers et organise le débat public sur les questions de santé de son choix (art. 118).

Au niveau des établissements, elle remplace le CA par le conseil de surveillance qui ne comprend désormais plus que deux RU. Elle réforme la procédure d'autorisation et crée les communautés hospitalières de territoire. Elle donne également plus de poids aux médecins dans la gouvernance : le président de la commission médicale d'établissement (CME) « coordonne » la politique médicale avec le directeur. Cette CME contribue à l'élaboration de la politique d'amélioration continue en proposant un programme d'action qui doit prendre en compte le rapport annuel de la CRUQPC (art. 5). En ce sens, les RU ne devront plus obligatoirement être présents à d'autres instances comme par exemple le comité de lutte contre les infections nosocomiales.

Au niveau des usagers eux-mêmes, la loi comporte un titre VI « éducation thérapeutique du patient (ETP) », qui permettra dans la mise en place des dispositifs, de rendre le patient plus autonome face à sa maladie en facilitant sa vie quotidienne notamment face à son traitement. Les programmes d'ETP devront suivre un cahier des charges national. Ils seront soumis à autorisation de l'ARS avant d'être proposé au patient par le médecin et de donner lieu à la personnalisation du programme (art. 84). Mais aussi, le projet du dossier médical personnel (DMP) initié en 2004 est relancé en passant dans le Code de la Santé Publique. Cet outil de coordination permettra au patient d'accéder à toutes les informations qui sont dans ce dossier et d'en avoir un certain contrôle : l'accès des professionnels sera subordonné à l'autorisation du patient (art.50) [S].

Sur le même principe que les états généraux de santé en 1998, c'est en **2008 que les États Généraux de la bioéthique** ont été organisés, via un panel de citoyens afin de réviser les lois de la bioéthique qui traitent notamment de la recherche génétique, de la procréation et de la fin de vie. À savoir que cette fois, les citoyens ont été sélectionnés, dans le but d'incarner la pluralité de la société, et formés aux questions de la bioéthique, afin de permettre un temps d'appropriation et une discussion avisée face aux experts lors des forums à Marseille, Rennes et Strasbourg [27]. Pour l'occasion, un site internet a été mis en place, une nouveauté qui a permis d'informer, de former ou de participer aux questions de société. R.Bachelot, Ministre de la santé et des sports, évoquera cet événement « démocratique » comme « favorisant l'éveil des consciences » [28]. Dans ce cadre, suivront alors les lois du 7 juillet 2011 et du 5 mars 2012 relatives à la bioéthique et à la recherche médicale. Elles remettent en exergue la priorité d'information et de recueil du consentement éclairé de l'utilisateur, notamment en génétique et en recherche [T],[U].

I. 2011, l'année du bilan, l'heure de réformer

Près de 10 ans après la loi du 4 mars 2002, le gouvernement cherche à faire le bilan sur l'avancée des droits des patients et leur participation au système de santé. De cette manière, dans un dossier de presse le 5 octobre 2011, R.Bachelot, consacre **l'année 2011 comme « l'année des patients et de leurs droits »**. Elle considère que « le premier droit, c'est de connaître ses droits » et constate grâce à un sondage de BVA que 70% des personnes n'ont pas le sentiment de savoir quels sont les droits des patients [29]. Ainsi, afin de réaliser un état de lieux, elle amorce trois missions : « faire vivre les droits des patients », « la bientraitance à l'hôpital », et « les nouvelles attentes du citoyen, acteur de sa santé ». Elles donneront suite à 3 rapports en 2011 [30].

La première mission aboutira à un rapport nommé « bilan et propositions de réforme de la loi du 4 mars 2002 », les mots sont clairs dans leur intention. Celui-ci démontre l'importance de l'information et de la visibilité des droits par les patients. Ils préconisent également un certain nombre de moyens à mettre en place par les établissements, concernant par exemple l'accès à son dossier médical. D'autres propositions intéressantes sont faites comme intégrer des RU dans l'équipe des experts visiteurs HAS, ou renforcer les moyens des RU en leur fournissant un téléphone portable et plus de visibilité, notamment sur les sites internet et dans les livrets d'accueil [31].

Le rapport de la mission 3 est le plus pertinent dans le cadre de la participation des usagers. D'après la lettre de mission, il doit se concentrer à préciser les attentes, les besoins et les revendications des usagers pour exercer leur rôle d'acteur afin d'en ressortir des recommandations d'adaptation du système actuel. Après une analyse contextuelle, qui met notamment en valeur le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, le groupe de travail soulève les difficultés et les enjeux du sujet. Il émet ensuite des recommandations sur l'organisation de la place du patient, l'éducation thérapeutique, les nouvelles technologies en santé et l'usage d'internet [30].

Parmi les préconisations phares, on peut en retenir certaines plus particulièrement :

- Concernant l'implication des usagers : la nécessité de promouvoir leur place dans les instances décisionnelles en donnant les moyens (notamment financiers) et les conditions nécessaires ; la reconnaissance des missions du référent dans le cadre de l'hospitalisation à domicile ; et la réflexion sur la place de l'autonomie du patient.
- Concernant l'éducation thérapeutique : la nécessité de financement des actions d'éducation thérapeutique et de formation sur le même sujet ; la volonté d'ouvrir les universités aux savoirs des usagers et de développer le concept de patient expert pour enrichir la relation patient-soignant.
- Concernant les nouvelles technologies : la précaution de mettre en place un dispositif de contrôle et d'évaluation ainsi que la création de guides de bonnes pratiques des nouvelles technologies en y associant les usagers ; la demande aux CRSA d'organiser la discussion publique autour de ces technologies et notamment de la télémédecine afin que les usagers se l'approprient.
- Concernant internet : la création d'un portail institutionnel unique d'information en matière de santé ; la nécessité de s'appuyer sur les associations en tant qu'acteurs-partenaires pour la veille, la prescription d'information et la création de guide pour les internautes [30].

Conscient du travail qu'il reste à fournir, ces travaux sont la preuve que l'État cherche alors à nourrir ses réflexions dans l'objectif d'une future loi qui garantirait davantage l'effectivité de la reconnaissance des droits des usagers et de leur implication dans le système de santé. Il sait désormais sur quelles thématiques axer ses priorités, tout en sachant qu'il faudra mieux prévoir les modalités de financement.

J. La prise de conscience face à la sécurité du patient

En **novembre 2011**, le **Haut Conseil de la Santé Publique** publie un rapport « pour une politique globale et intégrée de sécurité des patients – principes et préconisations » qui permet d'entrevoir une nouvelle ère dans la participation de l'utilisateur.

Il revient sur l'émergence récente de la notion de sécurité des patients et sur les études tardives de son évaluation. En effet, il faut notamment attendre les premières études américaines à partir de 1990 pour s'interpeller des conséquences des événements indésirables graves (EIG) sur la santé. Puis, en France, ce seront celles de l'ENEIS (Enquête nationale sur les événements indésirables associés aux soins (EIAS)) en 2004 et 2009. Ces dernières montrent par exemple qu'un « EIG survient en moyenne tous les cinq jours dans un service de 30 lits », ce qui est considérable à l'échelle d'un établissement.

Il évoque la nécessité d'une politique consacrée à la sécurité du patient bien plus globale que celles créées en réponse aux crises sanitaires. Il s'appuie sur les faits suivants : les résultats globaux ne s'améliorent pas malgré la prise en considération des risques et les crises sanitaires persistent (ex : Médiateur), alors que la sécurité des patients constitue la principale attente des usagers. De ce fait, leur confiance dans le système de soins actuel décroît. Il constate que malgré l'avancée incontestable des droits grâce à la loi de 2002, la position du patient reste celle d'une « victime potentielle » et non d'un « coproducteur de soins, acteur de sa sécurité ». Il postule alors la volonté d'impliquer le patient et les RU en matière de sécurité à chaque étape de la prise en charge.

En conclusion de ce travail, il émet alors 5 grandes préconisations qui touchent à des sujets autour du vote d'une loi en matière de sécurité patient, du développement de la formation, de la recherche, des méthodes d'analyse, et des moyens d'information et de transparence sur la sécurité. Mais surtout, la préconisation n°4 s'intitule « s'appuyer fortement sur les patients et les usagers ». Cela passerait par l'organisation d'un débat public sur la sécurité des patients ; le renforcement de la sollicitation des associations et des représentants des usagers au niveau national et régional; et pour finir, sur la participation des usagers au signalement des événements indésirables (EI) [32].

La place des usagers dans leur prise en charge notamment médicale n'était plus à prouver et même s'il existe des lacunes sur les moyens d'organisation, ce rapport permet cette fois, de prendre conscience de leur place dans la sécurité et la gestion des risques.

Suite à ce rapport, et à d'autres circonstances comme la recommandation adoptée le 9 juin 2009 par le Conseil de l'Union européenne sur la mobilisation pour la sécurité des soins et les préconisations de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), le gouvernement lance officiellement en **2013 le Programme National pour la Sécurité des Patients (PNSP)** lors de la 4^e édition des États Généraux des Infections nosocomiales et de la sécurité des patients. Il est le fruit d'un travail commun entre la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins), la DGS (Direction Général de Santé), et la HAS ainsi que la participation des professionnels de santé, du CISS et des RU [V],[33]. Il a pour objectif d'être décliné sur 5 ans (2013-2017) autour de 4 axes principaux : l'information du patient, la déclaration des EIAS, la formation et la culture de sécurité, ainsi que l'innovation et la recherche. Il a également pour vocation d'organiser les actions, aussi bien au niveau national que régional, en homogénéisant les politiques de sécurité [34]. C'est alors essentiellement l'axe 1 qui met en valeur des actions pour favoriser l'implication du « patient co-acteur de sa sécurité ». Le programme est d'ailleurs aussi bien destiné aux professionnels qu'aux patients et à leur entourage eux-mêmes [33],[34]. Chaque axe est décliné en objectifs généraux et en objectifs opérationnels.

Il est important de revenir sur les objectifs de cet axe 1. Ces derniers ciblent le partenariat soignant-patient, l'information de l'utilisateur et l'implication des RU. Ainsi, d'un point de vue pratique, le programme propose par exemple : que le patient puisse inscrire un message qu'il juge important pour sa propre sécurité dans son DMP (obj. 2), l'élaboration d'outils d'aide à la communication entre professionnel et patient (obj. 4) ; l'organisation par l'établissement d'un moyen pour le patient de déclarer un EIAS (obj. 5) ; une meilleure formation de RU à la sécurité de soins notamment par l'ARS (obj. 17) [33].

Ce PNSP vise alors des dispositions plus que concrètes pour impliquer directement tous les acteurs autour de la sécurité du patient à leur échelle. D'ailleurs, ce programme a également relancé les campagnes annuelles de « semaine sécurité patient » au sein des établissements. Ils sont alors invités à faire preuve d'initiatives autour d'une véritable déclinaison du PNSP, en faisant collaborer les professionnels et les patients autour de leur sécurité. Les principes qui prédominent chaque année sont de faire prendre conscience à chacun du pouvoir de la communication et de la prise de parole de chaque acteur.

K. La longue construction de la loi de modernisation du système de santé

Étape 1 – Lancement de Stratégie Nationale de Santé

L'année 2013 est aussi l'année de lancement de la Stratégie Nationale de Santé (SNS) qui initie le long travail de tous les acteurs du système de santé vers la future loi de modernisation de ce système, et de la participation des usagers.

Les travaux autour de la SNS reposent en premier lieu sur le rapport du comité Cordier et sur celui de la HCAAM (Haut Conseil pour l'avenir de l'Assurance Maladie) [35]. Le gouvernement missionne Alain Cordier le 8 février 2013, afin de l'aider à élaborer les grands axes de déploiement de la stratégie. Celui-ci aboutit alors à 19 recommandations pour un projet global qui veut décloisonner et réformer en profondeur [36].

D'un point de vue participation, trois recommandations sont à retenir dans le **rapport Cordier**. La recommandation n°2, « impliquer et accompagner la personne malade, soutenir l'entourage », souhaite notamment créer des programmes de formation communs aux aidants et aux professionnels. Elle préconise aussi à la CNS, l'élaboration d'une charte pour formaliser les droits, les devoirs et les responsabilités des patients, des accompagnants et des professionnels tout au long du parcours. La recommandation n°3 relance l'idée de création d'une instance représentative des associations des usagers avec l'organisation de formations des RU membres. Pour finir, la recommandation n°7, demande la création d'un conseil national stratégique (associant les usagers), pour mener les réflexions autour de la création un service public de l'information pour la santé.

Suite à ce rapport, les ministres présentent, le 23 septembre 2013, la **feuille de route de la SNS** qui définit le cadre des actions sur plusieurs années. La SNS passera par des premières mesures grâce au projet de LFSS de 2014 puis par une phase de concertation en région, et enfin par l'élaboration de la loi santé courant 2014 [35]. Le but étant de répondre aux défis du XXI^e siècle qui sont désormais bien connus : les maladies chroniques, le vieillissement de la population, la diversification des risques sanitaires et les inégalités d'accès aux soins [37].

En cohérence avec ces travaux et les autres sources d'analyse, les 3 axes prioritaires définis sont alors ciblés sur la prévention (axe 1), l'organisation des soins autour du patient (axe 2) et le renforcement de l'information et des droits des patients par l'approfondissement de la démocratie sanitaire (axe 3). L'axe 2 précise le redéploiement du projet DMP, qui jusque-là n'avait pas abouti, et confirme la nécessité de création d'un service public d'information en santé, évoqué par A.Cordier. L'axe 3 quant à lui, souhaite

mieux impliquer et accompagner les patients et les RU dans le système. Il confirme l'idée de création d'une charte commune du bon usage du système de santé et s'aligne sur la création de l'instance nationale concernant les représentants des usagers. Il exprime aussi la volonté de trouver des moyens complémentaires d'expression des usagers et vouloir développer la possibilité d'actions de groupe en cas de préjudice [35].

Dans cet objectif de développement d'expression des usagers à l'échelle des territoires, jusque février 2014, plus de **150 forums citoyens**, sur la SNS et ses orientations, se sont déroulés en région grâce aux ARS et aux CRSA, regroupant plus de 25 000 personnes, représentant chaque acteur du système. Ils aboutiront à une synthèse réalisée par l'IGAS afin d'être exploitable dans le projet de loi [38],[39].

Pour compléter ces travaux transversaux dans la SNS, la Ministre des affaires sociales et de la santé, Marisol Touraine, lance le **pacte de confiance pour l'hôpital en mars 2013** grâce au rapport rédigé par E.Couty. Celui-ci propose 13 mesures pour l'hôpital, dont une spécifique à la démocratie à l'hôpital et à la place de l'utilisateur. Afin que les usagers prennent plus de poids dans les décisions des établissements, il propose la création d'un comité technique des usagers [40].

Étape 2 – Focus sur les représentants des usagers

Dans la même suite logique, Marisol Touraine missionne une autre personne, **Claire Compagnon, en mai 2013**, plus spécifiquement sur la représentation des usagers dans les établissements de santé, car elle se dit convaincue « qu'une plus grande efficacité des établissements de santé passe par une meilleure implication des usagers ». Le rapport demandé doit s'intéresser à l'effectivité de l'application des précédentes lois et les limites de la représentation des usagers. La finalité doit prendre la forme de propositions pour développer le rôle des RU en les ayant associés.

Le rapport « pour l'An II de la Démocratie sanitaire » sera alors publié en février 2014 en collaboration avec Véronique Ghadi. Il se compose de trois parties, la 1^{ère} sur 9 grandes recommandations, la 2^{ème} sur le bilan de la démocratie sanitaire en France et ailleurs et la 3^{ème} sur l'état des lieux critique du fonctionnement actuel des dispositifs.

Les points suivants s'attachent à synthétiser les recommandations, même si en occurrence, toutes les précisions sont intéressantes d'un point de vue participation des usagers:

- Recommandations n°1 et 2 : rendre obligatoire la concertation des usagers sur un certain nombre de domaines et la structurer ; faire participer les RU lors de directoire.
- Recommandation n°3 : renforcer le rôle de la CRUQPC (qui deviendrait la commission des usagers (CDU) potentiellement présidé par un usager) notamment sur la partie

gestion des risques et des EIG. Renforcer ses droits ou moyens de manœuvre avec notamment un droit de libre circulation et un droit de suite sur les avis et propositions.

- Recommandation n°4 : renforcer le rôle et la collaboration avec les bénévoles et les usagers en leur permettant notamment de donner leur avis sur les projets de service. Désigner un référent professionnel qui serait chargé de formaliser les actions des bénévoles co-équipiers sur l'amélioration des services.
- Recommandation n°5 : en amont : intégrer les patients en tant que formateurs dans les universités de médecine et de management en santé pour faire partager leur savoir expérimentiel et co-construire avec eux ; en aval : renforcer la formation des RU.
- Recommandation n°6 : renforcer la place de l'utilisateur au niveau du territoire grâce à leur concertation lors des conseils locaux de santé qui doivent structurer la construction de leurs projets grâce aux initiatives locales.
- Recommandation n°7 : permettre la participation des plus vulnérables notamment en les plaçant en binôme avec des « pairs » ou avec un « tiers associatif ».
- Recommandation n°8 : renforcer la citoyenneté active via la plus large participation des usagers aux commissions des agences sanitaires et à leur CA ainsi qu'à la participation de ces dernières dans l'organisation du débat public.
- Recommandation n°9 : rendre effectif les moyens de participation des usagers tels que leur indemnisation ou compensation pour leur participation aux instances et le soutien financier des associations agréées ; redéfinir les « devoirs » du RU et les règles autour de son statut ; créer un mouvement des usagers et des associations en santé pour les rendre visibles, les rassembler jusqu'au niveau national [15].

De plus, à tous les niveaux de ces recommandations, le rapport insiste sur le rôle que peut avoir la certification et cela se traduirait par exemple par l'évaluation de la participation des usagers lors de la visite HAS et par un moyen de valoriser les « pratiques remarquables ».

L'ensemble des propositions faites sont toutes objectivées par des arguments, des justifications via les limites actuelles, des pistes de moyens de réalisation et des exemples de faits en France et à l'étranger, notamment complétées grâce aux parties 2 et 3. Ainsi, on s'imagine mal que cette liste si bien construite de « vœux », comme le dit Claire Compagnon, ne s'impose pas, au moins en partie, lors de la concrétisation de la future loi. Effectivement, la mission donnée semble entièrement remplie, les actions avisées et tangibles ciblent à la fois les patients, leur entourage, les RU, les associations et les autres acteurs classiques du système de santé à tous les niveaux, en les ayant impliqués dans la réflexion, et en visant une réforme en profondeur.

Étape 3 : Le projet de Loi

Après une longue période productrice de travaux mais également de premières avancées, Marisol Touraine présente son projet de loi en Conseil des ministres en juin 2014. Après plusieurs navettes entre l'Assemblée Nationale et le Sénat, le Parlement adoptera la loi en décembre 2015 et il faudra attendre le 26 janvier 2016 pour la parution au journal officiel [41].

L. La concrétisation par la nouvelle loi de modernisation du système de santé

Résonnant comme l'achèvement de la mission que c'était donné Marisol Touraine, la **Loi de modernisation de notre système de santé** (LMSS) s'oriente sur 3 grands axes : la prévention, les soins de proximité et les droits des patient, avec un point d'honneur à l'innovation. Si les Français retiendront en majorité les thématiques du tiers payant, de groupements hospitaliers du territoire, du paquet de cigarette neutre, des salles de shoot, du don du sang pour les homosexuels, ou encore des conditions d'accès à l'IVG, ce mémoire s'attache plutôt à cibler les domaines des droits qui contribuent à la participation du patient et à la démocratie sanitaire [42].

Ainsi, dès son titre liminaire, la loi s'attèle à la possibilité de créer l'Union nationale des associations agréées dont A-M.Ceretti et C.Compagnon discutaient, pour rassembler les acteurs de santé au sein d'un réseau d'association. Celle-ci pourrait alors agir en justice et représenter les usagers auprès des pouvoirs publics (art. 1) [W].

Son titre 2 « faciliter au quotidien le parcours de santé des Français » comporte :

- l'article 88, qui missionne le ministère de la santé sur le service public d'information à la santé, proposé précédemment par A.Cordier.
- L'article 90 lui, charge la HAS d'élaborer les référentiels de la médiation sanitaire et de l'interprétariat linguistique qui visent l'amélioration de l'accès à la santé et à l'autonomie des personnes vulnérables éloignées du système.
- Dans la même idée, l'article 92, propose à titre expérimental, des projets d'accompagnement des personnes souffrant de maladies chroniques et de leur entourage dans un objectif de maintien de l'autonomie et d'implication dans leur parcours et projet de vie. Ces projets doivent passer par l'information, le conseil, la formation, le soutien de ces usagers et par le suivi par les ARS.
- L'article 96 réaffirme le droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant et les conditions du partage de ses informations. En ce qui concerne la protection et la confidentialité des données, il pointe la nécessité de respecter les référentiels d'interopérabilité. De plus, il renomme le DMP qui devient Dossier Médical

Partagé, précise ses conditions de création, de modification et d'accès puis charge la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie d'en assurer la mise en œuvre pour chaque bénéficiaire de l'assurance maladie qui y consent expressément [W].

Dans son titre 4, « Renforcer l'efficacité des politiques publiques de la démocratie sanitaire » on trouve :

Dans les chapitres 1 et 2 :

- L'article 158 remplace les conférences de territoire par les Conseils territoriaux de santé pour contribuer au projet régional de santé. Ceux-ci doivent veiller à continuer de prendre en compte l'expression des usagers, qu'ils soient vulnérables ou non.

Dans le chapitre 4, 17 articles sont déclinés pour « associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits ; ils reprennent une grande partie des réflexions résultant des travaux préliminaires :

- L'article 175 soutient que la personne en fin de vie doit être informée sur la possibilité de recevoir ses soins palliatifs à domicile ou en ambulatoire.
- L'article 176 réaffirme le droit à une formation de base pour tout RU et une indemnité pour y participer. Il précise l'élaboration d'un cahier des charges et le montant de l'indemnisation par arrêté.
- L'article 177 oblige toutes les agences sanitaires nationales (ANSM, EFS, ABM³, ONIAM...) à avoir des RU agréés dans la composition de leur CA.
- Grâce à l'article 181, les associations agréées disposent désormais d'un droit d'alerte auprès de la HAS en ce qui concerne des faits ayant des incidences sur la santé.
- L'article 182 permet un accord-cadre entre le comité économique des produits de santé et les associations d'usagers agréées au niveau national notamment dans le cadre de la fixation des prix et des tarifs des produits de santé remboursables par la solidarité nationale.
- L'article 183 approuve la recommandation n°3 du rapport Compagnon puisque la CRUQPC devient la CDU avec la possibilité d'être présidé par un RU. Il renforce alors comme prévu le rôle de la CDU dans la politique qualité et sécurité et l'organisation des parcours de soins, en lien avec la CME. Elle doit être tenue informée de toutes les plaintes et réclamations ainsi que des EIG. Pour l'ensemble des sujets, elle fait des propositions et doit être informée des suites qui sont données. La CDU a désormais également le droit d'accès aux données médicales en lien avec les plaintes avec l'accord de la personne concernée et doit s'astreindre au secret professionnel.

³ Agence Nationale de santé du médicament, Etablissement Français du Sang, Agence de Biomédecine

- L'article 184 approuve également, comme cela avait été proposé, la possibilité des actions de groupe par les associations d'usagers agréés dans le domaine de la santé pour les préjudices corporels. Il ajoute la possibilité de recourir à une médiation pour une indemnisation amiable.
- L'article 189 élargi les personnes pouvant accéder au dossier médical et notamment le concubin et partenaire lié par un pacte civil de solidarité.
- L'article 190 accorde aux personnes ayant eu un problème grave de santé comme un cancer, le droit à l'oubli leur facilitant l'accès aux emprunts et assurances.

Le chapitre 5 est consacré à la mise à disposition des données de santé par un système national (en préservant l'identification des personnes) et la possibilité de consultation de ces données (mêmes identifiées), sur autorisation lorsque ce sera « à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation présentant un caractère d'intérêt public ». Il crée alors l'Institut national des données de santé, constitué en partie de RU. Dans le chapitre 6, l'article 195, qui rénove la gouvernance hospitalière actuelle, prévoit quant à lui, la présence de 2 RU agréés dans les CA ou CS des établissements assurant un service public hospitalier, même s'ils ont un statut privé [W].

En conclusion, cette loi semble tenir de nombreuses promesses même si toutes les recommandations n'ont pas été adoptées. Dans un premier temps, de nombreux articles permettent de renforcer l'information de l'utilisateur à tout niveau (service public d'information à la santé, accès au dossier médical, DMP, système national des données de santé...) ; celle-ci étant, comme nous l'avons précédemment vu, la base primordiale à la compréhension, à l'acceptation et à la participation de l'utilisateur. Ensuite, elle n'oublie pas d'affirmer ou de réaffirmer des droits cruciaux comme le droit au respect de sa vie privée, à la confidentialité et à l'oubli. Cela permet de donner à l'utilisateur un peu plus de confiance dans le système de santé.

En outre, elle laisse entendre un certain nombre de changements cruciaux et d'évolution en termes de démocratie représentative. C'est le cas avec : l'élargissement de la représentation des usagers dans les agences sanitaires nationales et les CA des établissements privés ; le droit à la formation pour tout RU, le droit d'alerte auprès de la HAS et le droit d'actions de groupe ; ainsi qu'avec le renforcement des attributions de la CDU sur la qualité et la gestion des risques ainsi que sur la gestion des plaintes.

Pour finir, les autres recommandations disponibles pour le public, peuvent tout de même être appliquées dans les institutions en dehors de toute obligation. Par exemple, un hôpital peut décréter de lui-même le droit des RU à la libre circulation dans ses services.

M. L'après loi de modernisation du système de santé

La déclinaison de la LMSS a débuté rapidement puisque près de 150 textes d'applications (ordonnances, décrets, arrêtés) avaient déjà été publiés en Février 2017 [41]. Ainsi, par rapport aux articles précités, des décrets déclinent l'organisation autour du nouveau DMP⁴, affinent les conditions d'accès et de partage des informations de santé⁵ et précise la formation des RU qui devront être présents dans les instances des SRS⁶.

L'arrêté du 17 mars 2016 fixe le cahier des charges de la formation des RU. Elle sera d'abord dispensée par la CISS lors de 2 jours, par groupe de 15 maximum, et porte comme prévu, sur les thématiques généralistes de la représentation. Le décret du 19 décembre 2016 fixe quant à lui l'indemnisation prévue à 100 euros [X].

Le **décret n°2016-726 du 1er juin 2016** développe comme attendu les missions et les devoirs de la CDU. L'article 1 prévoit d'abord que les EIG et leurs actions correctrices doivent lui être présentés au moins une fois par an et que les RU doivent recueillir les observations remontées par les bénévoles des associations. Ensuite, en accord avec l'ensemble des RU et des autres représentants, un projet des usagers peut être présenté pour contribuer au projet d'établissement. Enfin, le représentant légal doit favoriser le rôle des RU dans les médiations en proposant leur accompagnement aux personnes posant réclamation. Grâce à l'article 2, on peut désormais trouver à la présidence de la CDU : des médiateurs et des RU. Il prévoit aussi un mandat de 3 ans renouvelable deux fois. L'article 3 précise que le délai maximum d'effectivité de ces articles doit être de 7 mois [X].

Le 23 décembre 2016, le fonds national pour la démocratie sanitaire (FNDS) est créé au sein de la CNAMTS grâce à l'article L221-1-3 du code de la sécurité sociale. Ce fond finance la formation des RU, leur l'indemnité ainsi que l'UNAASS (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé). Cette dernière est dénommée France Assos Santé et ses missions sont décrites dans le décret n°2017-90 en 2017, afin de légitimer la voix des usagers à l'échelle nationale et régionale [Z],[Q].

L'ensemble de ces textes concrétisent en partie les espoirs qu'avait donnés la loi promulguée, tout en y ajoutant même des dispositions importantes. La démocratie sanitaire est alors mieux relancée dans le système de santé.

⁴ Décret n° 2016-1545 du 16 novembre 2016

⁵ Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016

⁶ Décret n° 2016-1023 du 26 juillet 2016

En décembre 2017, après avis du HCSP, le gouvernement adopte la **stratégie nationale de santé 2018-2022** dans le prolongement de la précédente. Outre le fait qu'elle y a fait contribuer les associations et les usagers, plusieurs sous axes prévoient et recommandent l'implication des patients.

On y trouve par exemple, un sous-axe « développer une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins en y associant les usagers ». Celui-ci exprime alors la nécessité de publier les indicateurs de qualité et sécurité des soins à des fins de transparence pour l'utilisateur. Il préconise aussi de développer la mesure de « l'expérience », du ressenti du patient et de son implication.

Un autre exemple est celui du sous-axe « réaffirmer le rôle des usagers comme acteurs de leur parcours de santé et les associer à la gouvernance du système de santé ». Celui-ci exprime le besoin de développer le service public d'information en santé que la loi de santé « proposait », de simplifier les démarches administratives pour les usagers, de favoriser les technologies numériques pour faciliter l'expression des usagers, et d'impliquer les usagers dans les actions de recherches et d'amélioration de l'offre de soins. Cet axe insiste aussi sur la notion de culture de décision partagée entre soignants et soignés et celle d'expert pouvant intervenir dans les dispositifs pédagogiques [43].

CHAPITRE 2 - LA CONFIRMATION À L'INTERNATIONAL

En France, si c'est en particulier la loi du 4 mars 2002 qui cherche réellement à placer l'utilisateur au centre du système de soins et lui reconnaît alors de nombreux droits, la notion d'utilisateur se développe également à l'étranger et notamment en Europe. Comme l'explique P.Lascoumes (2007), cette notion est plus large que celle de « patient » car elle renvoie « à une conception du service public qui donne des droits et des devoirs, et mieux des responsabilités » [8].

C'est ainsi que dès 1979, la **Charte européenne du « malade usager » de l'hôpital** est promulguée dans le droit européen. Elle accorde déjà à cette époque le droit au respect, le droit d'être informé, le droit de choisir et de déposer une réclamation [44]. Progressivement, c'est dans le droit propre à chaque pays que ce mouvement est entériné. Le rapport Compagnon reprend ainsi les principaux textes qui l'initient dans les pays européens entre 1992 et 2002 en passant par **la Finlande, le Danemark, les Pays-Bas, la Grèce, l'Islande, la Norvège, la Grande-Bretagne, l'Allemagne, l'Italie et la Belgique** [15].

Aux **États-Unis**, après avoir suivi le même mouvement de droits des patients, le concept des soins centrés patient émerge également. En 2001, *l'Institute of Medicine* énoncera les 6 dimensions pour améliorer la qualité des soins dans le système de santé. Ces dimensions seront reprises partout dans le monde et on trouve parmi elles la dimension « patient-centered » pour des soins centrés et guidés selon le patient. Associées à ces dimensions, 10 règles seront déclinées dont : le fait que les soins doivent être basés sur une relation continue avec le patient et personnalisés selon ses valeurs et ses besoins. Surtout, elles énoncent le fait que le patient lui-même, doit être une source de contrôle et doit participer à une décision médicale partagée [45].

Comme en France, après l'amélioration des droits des patients, on voit réellement apparaître la reconnaissance au niveau des politiques, de leur propre place dans le système: leur place d'acteur. Au **Canada**, on trouve par exemple, à l'instar du PNSP français, un « consortium national sur la sécurité des patients » qui a élaboré un plan d'action dont l'un des axes principaux est l'engagement du patient dans sa sécurité [46]. Autre exemple, en **Angleterre**, M.Berthod-Wurmster, F.Bousquet et R.Legal (2017) nous expliquent que la réforme de 2012 a permis aux patients et aux citoyens de renforcer leur place à tous les niveaux de leur système de santé, le NHS (National Health System) [47].

Comme nous le voyons, la France n'est pas une exception, c'est véritablement la culture de la société de manière bien plus générale qui évolue. V.Ghadi et F.Bousquet publieront « la participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international » en 2017 où ils constateront, qu'à l'inverse de la France, les autres pays ont favorisé la participation du patient directement à ses soins en partenariat avec le professionnel plutôt que par la représentation ou la participation plus globale à la démocratie sanitaire [48].

On l'a bien compris, un patient peut devenir personnellement acteur de santé, ou grâce à l'implication d'un tiers et d'un aidant ou encore par la représentation via les associations et les RU. C.Compagnon regrette néanmoins que la démocratie représentative en France, reste hétérogène et n'est parfois qu'une façade, tandis que la démocratie participative se limite trop souvent à de l'information ou de la consultation [15]. Comme le pense V.Ghadi à juste titre, le développement de la législation en France a permis d'avoir un socle pour le déploiement de la participation des usagers et de leurs représentants, encore faut-il qu'ils puissent désormais s'en servir de tremplin pour développer plus concrètement la démocratie participative [48].

PARTIE 2 : LA TRADUCTION DE LA PARTICIPATION DU PATIENT EN PRATIQUE

CHAPITRE 1 - LA CONSTRUCTION D'UN MODÈLE DE CONTINUUM DE LA PARTICIPATION

A. Les échelles de la participation

La participation de l'utilisateur prend différentes formes tout en intervenant à des niveaux différents. Ce phénomène se développant dans toutes les régions du monde, des échelles tentent d'identifier les niveaux de participation possibles.

1. Marie Hélène Bacqué et al.

En premier lieu, M-H Bacqué⁷ et al. proposent en 2005 une échelle de participation à 5 niveaux :

- Niveau 1 : le **discours managérial**, qui semble parfois n'être qu'une façade pour mobiliser et réorganiser le personnel
- Niveau 2 : la **modernisation des fonctionnements organisationnels**, qui passe par la communication et l'information de l'utilisateur
- Niveau 3 : la **démocratie de proximité**, qui prône la continuité des échanges et la connaissance des besoins pour la prise de décision
- Niveau 4 : l'**empowerment**, qui approche la notion de contre-pouvoir et légitime l'identité de l'utilisateur
- Niveau 5 : la **démocratie participative**, qui est réellement effective à tous les niveaux de représentation [8],[49]

Cependant, cette échelle, semble assez peu abordable dans un langage de la vie courante, même si elle montre la logique de construction de la participation.

2. Health Quality Ontario

Health Quality Ontario, un groupe de scientifique de l'Ontario (province du Canada), travaille pour l'amélioration de la qualité des soins et propose son « spectre » ou « paysage » de l'engagement [50]. Cette échelle peut s'appliquer aussi bien à la participation des patients qu'à celle des professionnels, elle est présentée en annexe n°1 et il est possible d'interpréter les niveaux comme ci-après :

⁷BACQUE M-H. et al., 2007. *La démocratie participative urbaine face au néolibéralisme* cité par DUPOUY J-C. et al, 2016. *Implication des usagers et de leurs représentants dans la sécurité sanitaire* [49].

- **Partager**, des informations compréhensibles
- **Consulter**, pour obtenir un retour sur une problématique
- **Délibérer**, autour d'une question pour rechercher les solutions
- **Collaborer**, pour trouver et mettre en œuvre des solutions

3. Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM)

Le Centre Hospitalier Universitaire de Montréal, propose une échelle à 5 niveaux avec des termes un peu différents. Cela est dû au fait qu'elle tient son origine de la relation entre le patient atteint de maladie chronique et son médecin [51]:

→ **Adhésion / Participation / Collaboration / Autonomisation / Partenariat**

4. Patient and Family-Centered Care (PFCC)

Aux États-Unis, le PFCC est un programme d'amélioration de la qualité des soins qui prône des soins centrés sur le patient et l'amélioration de leur expérience. Il propose une échelle à 3 niveaux pour rester le plus simple possible et compréhensible par tous [51]:

→ **Information sharing** (partage d'information) / **Participation** / **Collaboration**

5. International Association for Public Participation (IAP2)

IAP2 est une association internationale qui cherche à promouvoir et améliorer la pratique de la participation du public au sens large du terme et à travers le monde. L'échelle qu'elle propose est également disponible en annexe n°2. Elle a été adaptée à la santé par l'Alberta Health System (AHS) dans son programme « patient engagement » au Canada. Le mot « public » a alors été remplacé par « patient » et chaque niveau est accompagné de la « promesse » faite au patient [53]:

- **Informer**, pour aider le patient à mieux comprendre les problèmes, les possibilités ou les solutions. Promesse : « nous vous tenons informé »
- **Consulter**, pour avoir un retour sur une analyse, une alternative ou une décision. Promesse : « nous vous tenons informé, nous écoutons et comprenons vos inquiétudes, nous vous informons de comment cela a pu influencer notre décision »
- **Impliquer**, travailler directement avec le patient tout au long du processus pour s'assurer que ses inquiétudes et ses aspirations soient toujours comprises et considérées. Promesse : « nous travaillons avec vous pour assurer que les alternatives développées soient le reflet de vos aspirations, et nous en faisons le retour »

- **Collaborer**, établir un partenariat avec le patient dans chaque aspect de la décision y compris le développement d'alternative ou l'identification de la solution préférée. Promesse « nous comptons sur vous, vos conseils et vos idées pour formuler des solutions possibles et nous les prendrons le plus possible en compte dans la décision
- **Empowerer**, placer la décision finale entre les mains du patient. Promesse : « nous mettons en œuvre ce que vous décidez »

6. Haute Autorité de Santé

La HAS quant à elle, par l'intermédiaire du Dr L.May-Michelangeli, décide de s'inspirer de l'échelle de l'AHS et propose une échelle à 4 niveaux sans plus de détail [54]:

→ **L'informer / Le consulter / L'impliquer / Coopérer**

7. Claire Compagnon

C.Compagnon, dans son rapport remis à la ministre en 2014, propose également une échelle à 4 niveaux en s'appuyant sur les travaux de sciences politiques. Elle utilise alors d'autres termes comme celui de la co-construction. Dans ses explications, elle se place à un niveau un peu différent, comme à la place de l'établissement [15] :

- **L'information**, l'établissement communique unilatéralement en direction des citoyens usagers pour qu'ils puissent mieux comprendre le système de santé.
- **La consultation**, qui s'apparente à la demande d'avis à un moment donné, sur un sujet précis.
- **La concertation**, qui peut s'apparenter à la délibération, l'institut expose un problème, un projet, le soumet au regard des usagers et débat avec eux des solutions à mettre en place.
- **La co-construction**, qui peut s'apparenter à de la « négociation », les usagers ou citoyens sont impliqués dès le départ, ils participent à la définition des objectifs et de la problématique, puis à la recherche de solutions et son évaluation. Elle va de pair avec l'empowerment [15].

Au vue de la multitude de possibilité, il n'y a pas d'échelle prédéfinie qui convienne à tout le monde ou qu'il conviendrait de choisir plutôt qu'une autre. On peut convenir d'une chose, c'est qu'il est difficile de s'accorder sur une même échelle et sur un même vocabulaire, d'autant plus que la définition des termes n'est pas toujours rapportée à la même thématique ou au même point de vue. Le prisme de vue est en effet différent

lorsque l'on se met à la place : du patient lui-même (ex : CHUM), des professionnels (ex : HAS, Ontario), ou de l'établissement (ex : M-H.Bacqué, C.Compagnon).

B. Les modèles du continuum de la participation

Les échelles précédentes définissent en réalité le « degré » progressif d'implication, mais ne tiennent pas compte des différents « niveaux » possibles. C'est-à-dire que l'implication n'est pas la même si le patient s'implique dans son traitement ou s'il décide de donner son avis lors d'un débat public en santé. Ainsi, certains se sont attachés à créer des modèles de continuum de l'engagement qui prennent en compte aussi bien les degrés d'implication possibles que leurs niveaux. Ils prennent alors plutôt la forme d'une matrice que d'une échelle.

1. Modèle Carman

Aux États-Unis, c'est le modèle dit « Carman » (du nom de son chercheur) publié par l'American Institute for Research, que nous retiendrons et dont beaucoup s'inspireront par la suite. Ils précisent 3 degrés d'implication, détaillés à 3 niveaux différents (cf. figure n°1) [55]:

→ **consultation / implication / partenariat**
 → **soins directs / conception organisationnelle-gouvernance / élaboration des politiques**

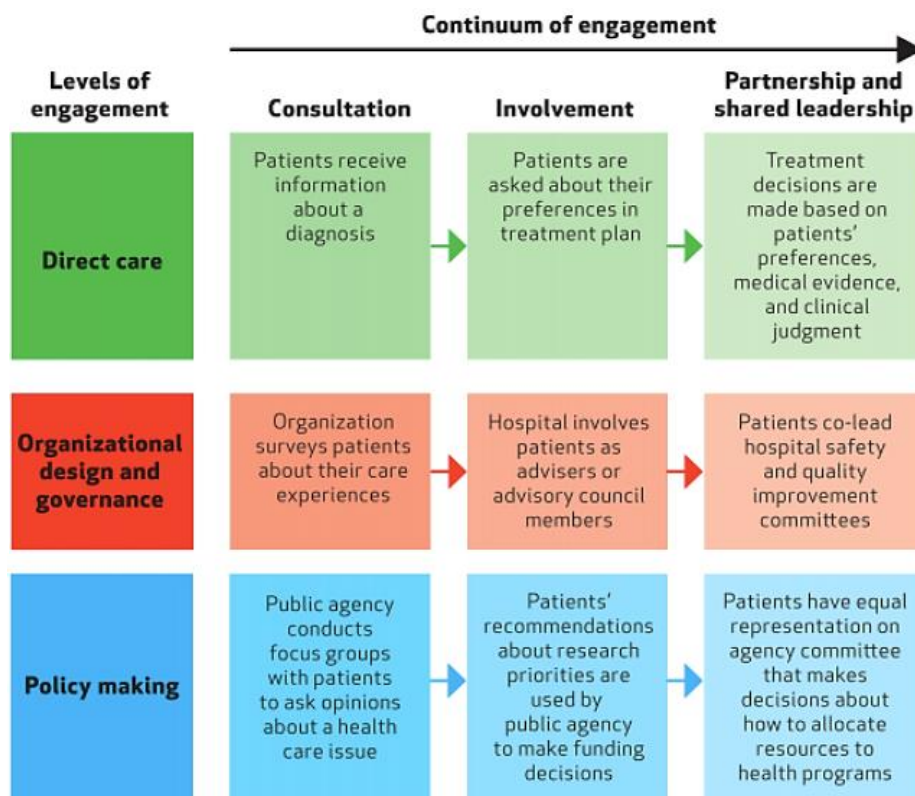


Figure 1 - Modèle de continuum de la participation dit « Carman ». (Source : 2015, https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2015/07/Judd-OConnor_FR.pptx.pdf [55])

2. Institut Canadien pour la Sécurité des Patients

Au Canada, les travaux de l'Institut Canadien pour la Sécurité des Patients (ICSP) ont combiné et adapté ceux du modèle Carman, de l'Ontario et de l'IAP2 pour proposer un modèle plutôt visuel. Il reprend, lui aussi, 3 degrés et 3 niveaux (cf. figure 2) [46] :

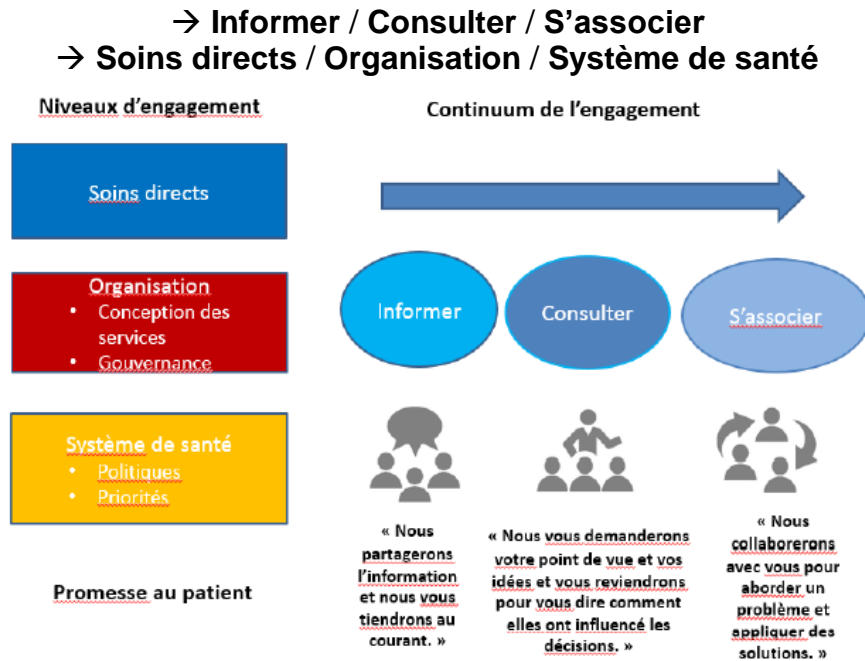


Figure 2 - Modèle de continuum de la participation de l'ICSP. (Source : 2018, <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety%20FR.pdf> [46])

3. Marie-Pascale Pomey

Le modèle qui se rapproche le plus de la vision que cherche à prendre ce mémoire est celui créé lors des travaux de M-P.Pomey, Professeur chercheur à l'Université de Montréal. La définition de chacune des cases de la matrice est réalisée pour un patient atteint de maladie chronique (cf. figure 3) [56]:

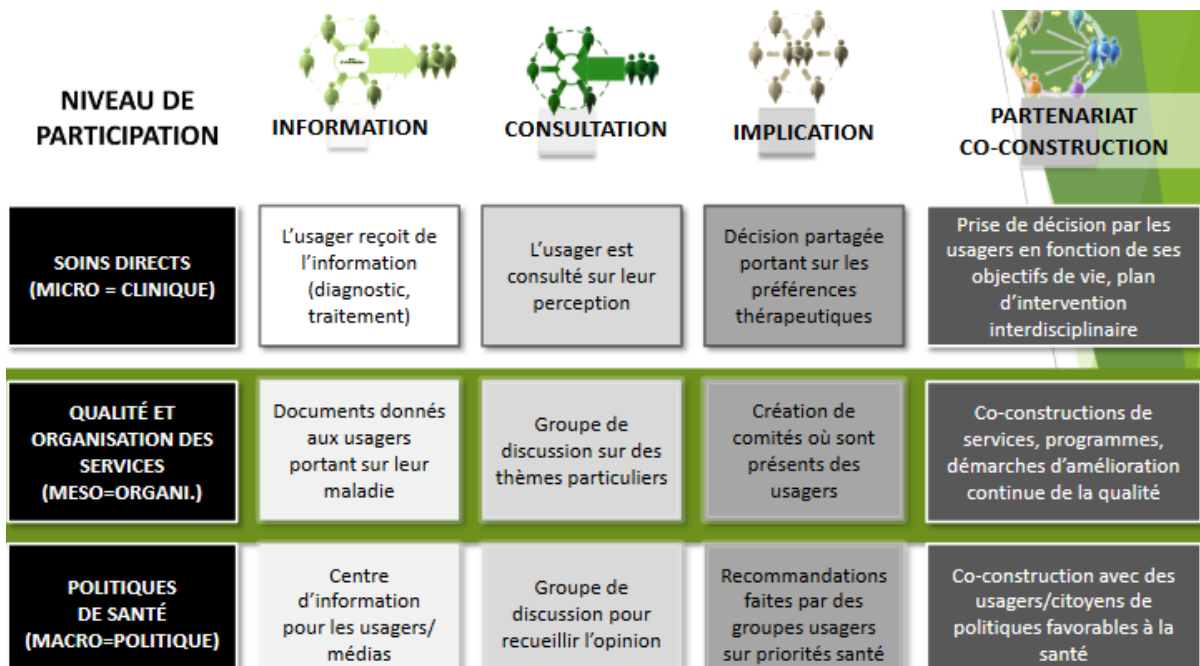


Figure 3 - Modèle de continuum de la participation de l'Université de Montréal. (Source : 2015, https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2015/07/Pomey_FR.pptx.pdf [56])

En fonction de l'objectif recherché et des sensibilités de chacun, les échelles ou les modèles resteront différents, charge à chacun de choisir les siens.

C. La proposition d'un modèle spécifique

Malgré toutes ces propositions, la tendance recherchée ici est de cibler plus particulièrement les degrés et niveaux de participation du patient en tant qu'utilisateur à l'hôpital. Le modèle suivant, s'inspire des modèles présentés précédemment en cherchant à prendre le meilleur de chacun. Il est le seul à proposer autant de degrés et de niveaux car il cherche à montrer un niveau de détails plus élevé dans son ensemble afin de pouvoir être plus précis lors de son utilisation. Il est alors présenté par une matrice 4x5 (cf. figure n°4).

De tous les modèles, aucun ne différencie la démocratie représentative de la démocratie participative. Pourtant nous avons pu voir que la participation actuelle des patients en France était en partie obtenue par une large représentation par les RU. Pour ne pas alourdir le schéma, le modèle proposé n'en fait pas non plus la distinction. Cependant, nous pouvons considérer qu'à degré équivalent, une participation directe est plus appréciée qu'une participation par représentation, notamment concernant les premiers niveaux.

Est présenté ci-dessous le modèle construit pour la suite de ce dossier :

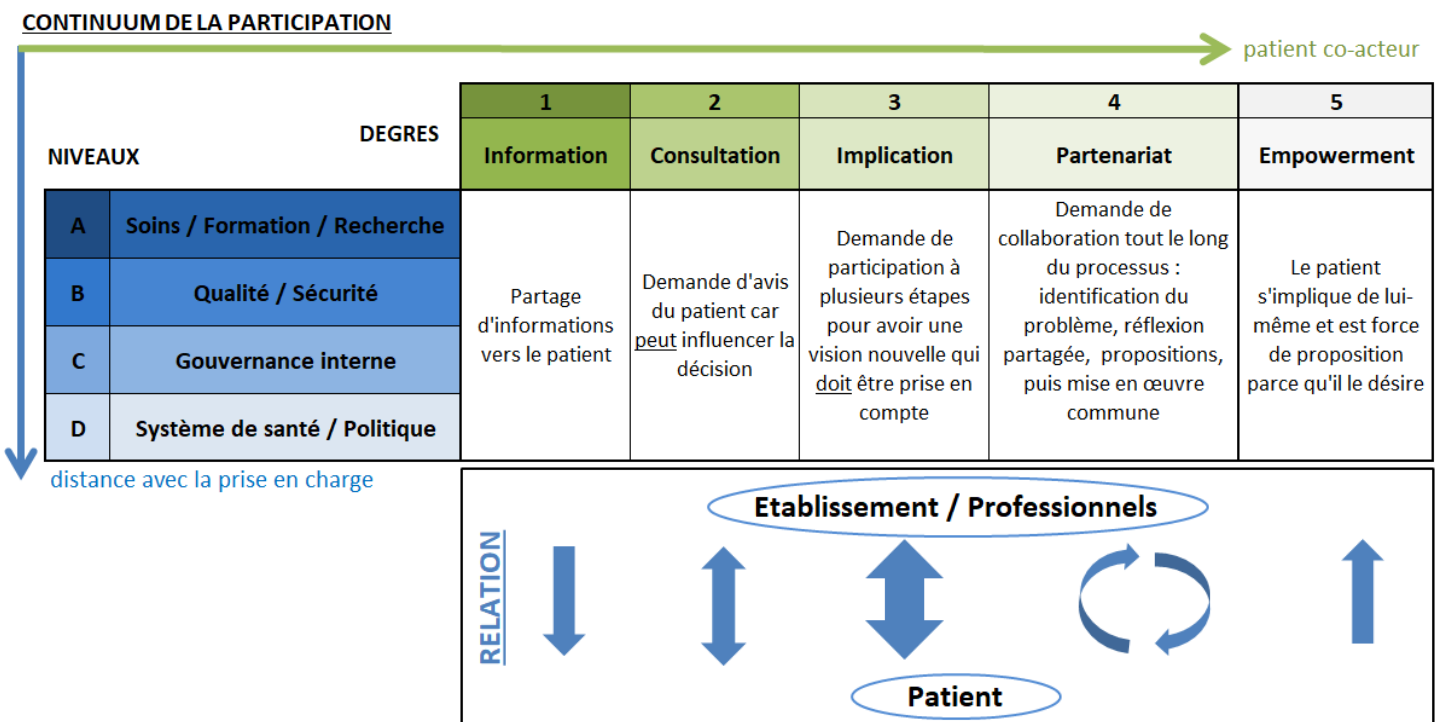


Figure 4 - Modèle de continuum de la participation construit dans le cadre de mémoire. (Source interne)

De manière générale, des lettres ont été attribuées aux niveaux et des chiffres aux degrés. Les degrés sont gradués de l'information du patient (degré le plus bas) jusque l'empowerment (degré le plus haut, jugé à part). Les niveaux ont été gradués en fonction de la « distance » avec la prise en charge du patient. Le choix est donc fait ici de considérer que le patient le plus impliqué dans ce modèle est celui qui se trouve en A5 et qui s'apparenterait à un patient « empoweré / *empowered* » au niveau de ses soins directs.

En effet, en ce qui concerne les niveaux :

- le niveau A représente une participation en lien direct avec l'amélioration de la prise en charge « médicale » c'est-à-dire les soins, la formation médicale et la recherche ;
- le niveau B est consacré à la participation à l'amélioration de la qualité, de l'organisation ou de la sécurité de la prise en charge ;
- le niveau C concerne la participation à la gouvernance interne, c'est-à-dire à la définition des politiques internes de l'établissement par exemple;
- et enfin, le D correspond à une participation plus « citoyenne » au-delà de l'établissement, que ce soit au niveau local, régional ou national.

Les degrés 1 à 5 sont décrits dans le schéma. Pour précision, le degré 5 est le summum de la participation. Cette notion « d'empowerment » signifie que le patient s'octroie lui-même du pouvoir, qu'il décide de s'impliquer de lui-même, quel que soit le niveau. La notion évoque « l'autonomisation », la responsabilisation du patient par lui-même, l'accroissement de sa capacité à agir et à prendre des décisions pour sa santé [57],[58],[59].

En bas du modèle, les flèches symbolisent le sens et la force de la relation entre le patient et les professionnels. On peut remarquer que pour les degrés 1 à 4, la relation part des professionnels en premier. C'est-à-dire que c'est à l'initiative du professionnel que le patient sera informé ou impliqué dans la prise en charge. Pour l'empowerment, c'est l'inverse, c'est, cette fois, le patient qui va chercher à avoir les informations de sa propre initiative, qui va donner son avis sans qu'on ne lui demande, qui va participer de son propre chef et faire des propositions spontanées. Il n'acceptera pas qu'on prenne les décisions à sa place [58].

CHAPITRE 2 - L'ILLUSTRATION DU MODÈLE PAR DES INITIATIVES INTÉRESSANTES

Grâce à la partie 1 nous avons compris que la place du patient dans le système de santé s'est construite très progressivement. Nous avons également appréhendé le fait que, même si les lois créaient une base solide, la participation pouvait manquer d'effectivité, que ce soit au niveau de la représentation ou de la participation directe. Ainsi, la création d'un modèle de continuum de l'engagement a pour objectif de pouvoir juger et classer le niveau de participation du patient au cas par cas.

Comme exposé précédemment, ce qui nous intéresse en grande partie, est la participation du patient lorsqu'il est à l'hôpital. La partie qui suit s'attache alors à étudier la réalité de terrain grâce aux initiatives qui peuvent être prises dans les établissements pour impliquer le patient dans sa prise en charge. Chaque initiative ou méthode étudiée est alors classée d'abord par degré puis par niveau. Le degré 5 n'est pas utilisé puisqu'il concerne l'initiative du patient alors que nous cherchons maintenant comment les établissements peuvent favoriser l'implication du patient. Le niveau D n'est pas détaillé ici non plus, il ne concerne pas directement l'établissement. Évidemment, cette analyse est loin d'être exhaustive, elle permet de mieux cerner les différentes manières d'impliquer le patient, de connaître les initiatives innovantes et de pouvoir comparer les méthodes entre elles. En annexe n°3 se trouve la base du modèle, complétée avec chacune des méthodes classées. Il permet d'avoir un certain panorama de ce qui peut être fait actuellement en France ou ailleurs.

A. Degré 4 : Partenariat

1. Niveau A : Soins / Recherche / Formation

Le patient agit en tant qu'acteur et partenaire tout au long de son parcours de soins, il sera par exemple amené : à approuver sa prise en charge médicale et anesthésique par consentement, à participer à son projet personnel de soins, et à faire connaître ses directives anticipées, mais nous nous attarderons plutôt ici à détailler les initiatives plus complexes ou pas encore ancrées dans les pratiques.

- **Les patients partenaires du Montréal Model**

Le Montréal Model est la déclinaison du modèle multidimensionnel présenté précédemment dans la Partie 2. Chap.1. B.3. Il est construit et appliqué à la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Il repose sur la participation des patients en tant que véritables acteurs, à tous les niveaux du système de santé, grâce à leur savoir

expérientiel basé sur leur vie, leurs connaissances, leur maladie. Les patients sont des patients partenaires et peuvent être en particulier : patients ressources, patients formateurs ou patients chercheurs. Tout patient a un potentiel pour être **patient partenaire**. À leur échelle, et au meilleur degré d'implication, ils sont impliqués tout au long de leur prise en charge et les décisions sont prises en fonction de leurs choix et de leur apport de connaissances. Par exemple, les patients atteints de cancer participent à l'équivalent des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en France [56],[60].

Les **patients ressources** (PR) sont les patients qui interviennent dans les soins directement, ou dans les comités et la gouvernance de l'établissement. C'est-à-dire que grâce à leur vécu, ils vont être capables d'accompagner certains patients dans les épreuves qu'ils ont auparavant expérimentées. C'est le cas dans le cadre d'un programme de réadaptation dans un centre d'expertise en réimplantation au CHU de Montréal. Les PR partagent leurs expériences et font partie de l'équipe soignante en s'assurant notamment de la bonne compréhension du patient par rapport à son plan de soins ou ses traitements. Ici, la reconnaissance du patient est telle qu'il a acquis un statut de soignant de par sa compétence en soins [56],[60].

Aussi, la faculté dont nous parlons est la première dans le monde à avoir intégrée des patients en son sein pour former les professionnels dès leur formation initiale. Elle crée la Direction Collaboration et Partenariat Patient (DCPP) et compte 168 **patients formateurs** (PF) en 2015. Ces patients ou anciens patients peuvent être formateurs à plusieurs niveaux, soit auprès d'autres patients directement soit auprès des professionnels. Ces PF possèdent leurs propres connaissances et sont également formés afin de mieux intervenir auprès de leur public. Dans l'Université, ils sont impliqués dans différents cours et permettent le développement des compétences des futurs professionnels en « partenariat dans les soins ». Les données montrent que 85% des étudiants pensent que cette collaboration leur a été utile et s'est montrée bénéfique dans les débats et leur façon de penser [56],[60].

Enfin, les **patients chercheurs** (PC) sont regroupés par 2 ou 3 pour proposer ou donner leurs avis sur les futurs sujets de recherches des IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada). Ils collaborent notamment sur les études portant sur la relation patient partenaire-soignant dans la prise en charge des maladies chroniques [56],[60].

Les premiers chiffres montrent pour le moment une amélioration des pratiques collaboratives, la satisfaction des patients d'avoir été utile dans l'amélioration des services ainsi que la satisfaction des professionnels d'avoir humanisé leurs pratiques [60].

Les patients partenaires peuvent également participer à l'amélioration de l'organisation et de la qualité en étant impliqués dans la planification de la programmation ou les évaluations. Des patients formés sont aussi membres des comités d'amélioration continue du partenariat créés. En ce sens la participation des patients atteint ici l'ensemble des niveaux du modèle au sein d'un établissement. De par sa transversalité à travers la matrice, nous voyons qu'en plus de s'attaquer au défi de santé de notre époque, les maladies chroniques, ce modèle représente une des initiatives les plus abouties de ce dossier.

- **Le Patient expert et l'Université des Patients**

À l'instar du Patient Ressource dans le Montréal Model, Pr. C.Tourette-Turgis a développé le Patient Expert (PE) en France [61]. Ces patients experts ont été ou sont atteints d'une maladie chronique. Ils ont développé un savoir particulier sur leur maladie : une expertise profane qui comprend sa gestion quotidienne. Ils sont désormais capables de faire profiter de cette expérience à d'autres patients moins aguerris. Ils jouent alors un rôle dans l'éducation thérapeutique, initiée, comme nous l'avons vu, par la loi HPST et laquelle leur a permis d'accumuler leur savoir [62]. Dans les faits, après avoir reçu une formation spécifique pour endosser son rôle, le PE vient renforcer l'équipe soignante dans l'éducation des patients atteints de diabète, de sclérose en plaque, ou de la Maladie de Crohn par exemple.

Pour le moment, le statut de patient expert reste à cadrer et à formaliser, et il en est de même pour les formations. Certaines associations en dispensent mais surtout, le Professeur Tourette-Turgis a également créé la première « Université des Patients » en 2009 au sein de l'Université Pierre Marie Curie à Paris [63]. Des certificats, diplômes ou masters universitaires permettent alors aux patients de faire valoir leur savoir en toute légitimité [64]. Les Universités de Aix-Marseille et de Grenoble, plus récemment, développent des programmes similaires [65]. Par ailleurs, si ces patients sont le plus souvent encouragés dans les démarches par leur association pour se faire former, vouloir être PE est un des éléments qui illustre bien la notion d'empowerment.

- **D'autres patients dans la formation**

À l'image du Patient Formateur, des facultés Française commencent à intégrer des patients dans les cycles de formation en médecine et notamment en ce qui concerne l'éducation thérapeutique et les maladies chroniques. C'est le cas de la faculté de médecine de Denis Diderot. Aussi, l'EHESP⁸ mène des projets dans l'objectif de faire participer des usagers à la formation des professionnels ou même des représentants des usagers [15].

- **Les Pairs Aidants et les Groupes d'Entraide Mutuelle**

Le concept de pair aidant, développé en premier lieu aux États-Unis, repose sur le même principe que les patients ressources ou les patients experts, c'est-à-dire que les personnes ayant vécu l'expérience d'une maladie sont à même d'aider celles qui la vivent à présent. Il est complémentaire à la prise en charge soignante classique et peut prendre la forme de Groupe d'Entraide Malade (GEM) par exemple. Même si cela s'est vu dans la prise en charge des addictions, du SIDA ou de cancers, les GEM sont, de nos jours, plutôt organisés en santé mentale. Le but étant de redonner espoir, de surmonter des difficultés et de contribuer au rétablissement et à l'insertion sociale. Certains pairs aidants sont salariés, d'autres bénévoles ; comme tout concept récent, les statuts de chacun sont discutés. Le cahier des charges des GEM est fixé par arrêté [66].

- **Les programmes de RAAC**

Les programmes de RAAC : récupération améliorée après chirurgie, introduits au Danemark il y a près de 30 ans, ont pour objectif de rétablir précocement les capacités du patient après sa chirurgie. C'est une approche centrée sur le patient avant, pendant et après son opération. Elle consiste notamment à l'informer, le rendre plus autonome, gérer sa douleur mais aussi à organiser les soins et limiter les complications [67]. Pour réduire la durée de séjour et permettre au patient de retourner à domicile et à ses activités, son parcours et sa prise en charge doivent être optimisés notamment grâce aux chemins cliniques. Aussi, dès la consultation per-opératoire, le patient est amené à adhérer au programme ; il s'engage, auprès des professionnels qui l'accompagnent, à suivre les consignes qui lui seront données. Sans la coopération poussée du patient, la RAAC n'atteint pas ses objectifs. Ainsi, grâce au partenariat patient-professionnel et à leurs échanges, les résultats observés sont encourageants et les facteurs de réussite concernant le patient sont par exemple : l'observance des prescriptions pré et post-

⁸ Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique

opératoire, la gestion autonome de la douleur, la réalimentation, et l'exercice précoce de rééducation [68],[69].

- **Les patients sentinelles**

Le concept de patient sentinelle est un peu plus abstrait car plus difficile à appréhender. Certains patients, de par leur expérience, leurs perceptions et leurs intuitions, finissent par être capable de reconnaître un signe ou un symptôme de leur maladie avant même qu'ils ne se déclarent réellement. Par exemple, ils peuvent détecter une glycémie trop élevée ou mieux, un accident hémorragique avant tout saignement chez un hémophile. Ainsi, des structures s'organisent afin que ce savoir très spécifique puisse également tenter d'être compris et transmis à d'autres patients [49],[70].

2. Niveau B : Organisation - Qualité - Sécurité

- **L'étude TSAC**

L'étude TSAC : « transformation des soins au chevet » est un programme ayant pour objectif d'augmenter le temps des soignants au chevet du patient en améliorant les processus de travail et l'environnement dans l'objectif d'améliorer les résultats des soins, leur qualité et leur sécurité [71].

Ce programme initié aux États Unis a été repris par le Centre Universitaire de santé de McGill (CUSM) à Montréal à partir de 2011. L'innovation du CUSM a été d'impliquer le patient dans le programme. Ainsi, à l'échelle de l'unité de soins, des professionnels et des représentants des patients volontaires (anciens patients ou entourage) ont d'abord reçu une formation commune visant à connaître les principes de bases pour appliquer un cycle rapide d'amélioration des processus. Elle repose essentiellement sur la méthode du PDCA⁹ (Planifier, Réaliser, Contrôler, Ajuster). Ensuite, les équipes sont passées à la pratique. Ensemble, les participants ont défini des objectifs pour leur unité, des indicateurs pour suivre leurs résultats et des méthodes d'amélioration comme le *lean 5S* ayant pour but de supprimer les différents gaspillages (temps, redondances...) [71].

L'association des RU a permis de prendre plus particulièrement en compte le point de vue des patients. Les résultats sont sans appel, l'expérience patient est améliorée, les services mieux organisés, et le temps passé à soigner augmenté. En outre, les RU qui ont participé au programme, comprennent le rôle qu'ils peuvent avoir et s'investissent alors par la suite dans d'autres actions bénévoles à l'hôpital [71]. Cette étude que nous avons positionné au niveau B influe également sur le niveau A puisqu'elle permet d'accorder aux

⁹ « Plan Do Check Act »: méthode d'amélioration continue de la performance des organisations

soignants plus de temps auprès des patients pour les soigner. Un partenariat se crée entre professionnels et patients, qui se forment, réfléchissent et agissent ensemble pour améliorer les soins directs et la qualité des services.

- **Les patients mystères et autres auditeurs**

Les patients mystères sont l'adaptation des clients mystères dans les domaines du commerce par exemple. Après lui avoir transmis les consignes, le patient volontaire devient auditeur. Il est dit « mystère » car il ne doit pas révéler aux professionnels qu'il est en train de les auditer. Cependant, cela n'empêche pas l'ensemble des professionnels d'être au courant que ce type d'audit est en cours de déploiement dans l'établissement. Cette méthode permet alors de recueillir le vécu des patients et l'évaluation des pratiques. L'adhésion de chacun est importante et cela met en valeur l'aspect relationnel patient-professionnel et la confiance donnée au patient. Celui-ci pourra ensuite donner ses commentaires suite à son audit ainsi que ces propositions s'il en a [72].

Sur le même principe que les patients mystères mais peut-être de manière moins structurée, les patients et surtout leurs représentants sont amenés à participer au recueil de données quantitatives ou qualitatives et à leur exploitation. Parmi toutes les actions qu'il peut y avoir comme la participation des RU à des audits, on peut également mettre en valeur le fait qu'il n'est pas rare de voir participer des RU à la préparation de la certification ; certains établissements les font par exemple participer aux patients traceurs (dont nous reparlerons au degré 3) [73]. Autre exemple, au Canada, des conseillers des patients et des familles (qui se rapprochent des représentants des usagers en France), ou encore des bénévoles recueillent le vécu des patients et leur ressenti via de courtes entrevues qu'ils analyseront ensuite avec les professionnels [72].

- **La participation des patients à la gestion des événements indésirables**

En mars 2018, le CEPBRAAL¹⁰ a lancé une nouvelle expérimentation concernant l'implication du patient dans la sécurité des soins. Il étudie la faisabilité et l'intérêt du recueil et de l'analyse des récits patients dans le cadre des EIAS. Ce projet est basé sur des études qui ont montré l'apport du patient dans la détection des EI et la résolution de problèmes. Il souhaite prendre en compte la perspective unique du patient grâce à des entretiens puis la mêler à celle des professionnels grâce à des réunions d'analyse. Aucun résultat n'est encore communiqué [74].

¹⁰ Coordination pour l'Evaluation des Pratiques Professionnelles en Auvergne-Rhône-Alpes

À l'Hôpital pour enfants de Seattle aux Etats-Unis, des conseillers des patients et des familles doivent participer à chaque analyse des causes profondes d'un EI. Ils sont formés à la méthode d'analyse utilisée par les professionnels avant de pouvoir participer [46]. Au Canada cette fois-ci, et plus précisément dans la région d'Alberta, les patients et leur entourage participe à un entretien pour collecter les données initiales puis les actions proposées suite à leur analyse leur sont transmises pour avis et propositions [46].

3. Niveau C : Gouvernance interne

D'un point de vue gouvernance interne, les représentants des usagers participent aux instances des établissements comme la CDU ou le CLIN. Parfois, il semblerait que la participation de ses RU soit très faible, mais à d'autres moments elle peut atteindre le partenariat. Par exemple, c'est le cas lorsque des RU, après avoir participé à des audits d'observations d'hygiène des mains, débattent avec les professionnels des actions à mettre en place pour obtenir de meilleurs résultats.

Le partenariat peut prendre une autre forme aux Etats-Unis. L'université de santé d'Augusta (Géorgie) et son centre hospitalier comptent plus de 200 conseillers (patients ou entourage) qui leur permettent de connaître la position des patients pour toute décision importante au sein de l'institution, ainsi que leurs propositions [71]. À l'Hôpital pour enfants de Cincinnati, un conseil consultatif patient et famille existe parmi les instances afin de discuter des décisions, initiatives ou problématiques [75].

Au Canada à présent, l'Hôpital Général de Kingston en Ontario a mis en place, comme d'autres, un système de « conseillers en expérience patient ». Certains d'entre eux siègent à des instances comme des conseils consultatifs mais aussi des conseils au bloc opératoire par exemple. Cela permet à ces conseillers d'avoir des missions diverses comme réviser des politiques, contribuer au développement du site web, ou participer à l'embauche de professionnels [71].

B. Degré 3 : Implication

1. Niveau A : Soins - Recherche - Formation

- **L'éducation thérapeutique et les ateliers de gestion des maladies chroniques**

L'éducation thérapeutique, qui intervenait dans la partie sur le patient expert, est classée au degré 3. En effet, si le patient expert est réellement pro-actif en permettant de former d'autres patients, le patient qui participe lui, aux programmes d'éducatives thérapeutiques devient de plus en plus autonome certes, mais ne permet pas forcément un retour constructif à l'équipe soignante. Cet outil est tout de même à la limite entre le degré 3 et le degré 4, notamment à compter du fait que les patients peuvent être force de proposition pour améliorer les programmes auxquels ils participent [62].

- **La conciliation médicamenteuse**

La conciliation médicamenteuse est un concept qui se développe partout en France. Il est classé dans le degré 3 car il n'est pour le moment pas assez effectif dans les établissements, mais sa cible est d'atteindre le degré 4. C'est un dispositif permettant de prévenir les erreurs médicamenteuses tout au long du parcours (à l'hôpital et en ville). L'objectif étant de prendre en compte et de s'assurer de tous les médicaments pris ou à prendre par le patient, grâce à un partage d'informations et à leur croisement. Le patient est impliqué comme sources d'informations ainsi que lors de son adhésion au traitement [76].

Un projet qui a débuté en Belgique va encore plus loin. Dénommé *SeamPat*, c'est une plateforme interactive qui a également pour but d'améliorer la continuité des traitements et d'éviter les erreurs médicamenteuses. Le patient serait alors clairement acteur car il serait amené à saisir son traitement lui-même sur la plateforme, qui lui signalerait toute discordance avec celui renseigné par le professionnel aussi bien à l'admission qu'à la sortie [77].

2. Niveau B : Organisation - Qualité - Sécurité

Pour commencer, si les RU participent à la collecte des données et n'interviennent plus dans l'analyse ou la proposition d'action, ces initiatives passent du degré 4 (comme nous l'avons vu) au degré 3. Ils existent également d'autres initiatives intéressantes.

- **La déclaration d'événements indésirables**

Dans sa gestion des risques, le CH de St Marcellin propose à ses patients la possibilité de déclarer tout événement indésirable qu'ils auraient rencontré via un formulaire papier disponible au même endroit que leurs questionnaires de sortie. Une affiche explicative y est jointe et une information est présente dans le livret d'accueil [78]. Cette initiative paraît réellement pertinente lorsque l'on sait que des études montrent que les patients détectent plus d'erreur ou d'EI que les professionnels [79].

Dans la même logique, le gouvernement a mis en place un portail de signalement des événements indésirables sanitaires, disponible aussi bien pour les professionnels et les établissements que pour tout patient ou entourage. Ce site internet permet à chacun de déclarer un événement jugé indésirable concernant un produit, un acte ou un examen médical. Les déclarations sont transmises aux agences concernées comme l'ANSM ou l'ARS pour analyse [80].

Dans la province de Saskatchewan au Canada, il existe non pas un portail mais un centre d'appel 24h/24 pour déclarer un incident lié à la sécurité [46].

- **Le Patient traceur**

Le patient traceur est une méthode d'analyse à posteriori du parcours du patient, utilisée lors de la visite des experts-visiteurs de la HAS mais également par les établissements eux-mêmes. Elle se compose de plusieurs étapes dont une réunion pluridisciplinaire autour du dossier du patient et un entretien avec le patient. Cette entrevue a pour objectif de recueillir les perceptions du patient concernant sa prise en charge, son information etc. Ces données seront ensuite croiser avec le reste de l'analyse. Ainsi, c'est par ce biais que le patient peut faire valoir son point de vue, qui sera pris en compte dans les mesures d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins [81].

C. Degré 2 : Consultation

En dehors toutes les occasions où les professionnels consultent le patient à proprement parler lors des entrevues avec lui, c'est plutôt au niveau B : organisation – qualité – sécurité qu'il existe des outils de consultations intéressants.

- **Les questionnaires de satisfaction**

L'outil le plus classique utilisé par les établissements pour consulter les patients est le questionnaire de satisfaction. Il existe un certain nombre de questionnaires différents :

obligatoires ou non, ponctuels ou permanents, de sortie, de satisfaction, d'expérience patient etc. Les organisations sont constamment à la recherche d'une amélioration de ces questionnaires car ils sont souvent critiqués ou sous-exploités. En France, le questionnaire national est *e-satis*, aux États-Unis c'est le sondage HCAHPS¹¹ qui a notamment inspiré de nombreux autres pays [71]. La tendance est de se tourner vers le recueil de l'expérience patient et de son vécu et non plus simplement de sa satisfaction. Un projet belge dit ASPE (Attentes et Satisfaction des Patients et leur Entourage) est actuellement en cours dans plus de 30 sites hospitaliers et a pour but d'évaluer et d'améliorer cette expérience patient [82]. À l'avenir, les questionnaires se tourneront plus précisément sur l'engagement du patient dans sa prise en charge. Certains outils existent déjà au Canada comme les questionnaires PPEET¹² [71].

- **Les plaintes et réclamations**

Les plaintes et réclamations sont également des outils de consultations dans le sens où, même si les établissements ne préfèrent pas en recevoir, ils sont un moyen d'expression pour les patients et de recueil de données pour les établissements.

D. Degré 1 : Information

1. Niveau A : Soins - Recherche - Formation

Comme nous l'avons vu en partie 1, les nouvelles technologies de l'information et la e-santé en général permettent aux patients d'accéder facilement à des informations médicales et scientifiques. Cependant, au niveau de l'établissement ce sont les professionnels directement qui favorisent l'information du patient, que ce soit par la communication orale comme lors des pré-visites préparatoires aux opérations en ambulatoire, ou par affichage, mise à disposition d'outils et de flyers sur les médicaments par exemple.

2. Niveau B : Organisation - Qualité - Sécurité

- **Divers outils**

A plus grande échelle, il existe un certain nombre de moyens d'information du patient comme les plateformes de données en ligne ou encore la ligne téléphonique « Santé Info Droits » déployée par le CISS et à disposition des RU [17]. Au niveau de l'établissement, les patients peuvent consulter le site ScopeSanté pour connaître les

¹¹ *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*

¹² *Public and Patient Engagement Evaluation Tool*

résultats d'indicateurs nationaux concernant la qualité et la sécurité des soins, et les établissements eux-mêmes contribuent à l'information également. Ils peuvent aussi communiquer autour des outils de la HAS comme « Osez parler à son médecin ». Au Canada, il existe une campagne « *It's Safe to Ask* » (vous pouvez poser des questions) qui a pour objectif de faire comprendre le plan de soins au patient afin qu'il puisse y participer. Ils ont compris qu'il fallait favoriser les questions du patient pour y arriver [46].

- **Les Maisons des usagers**

Les maisons ou espaces des usagers qui sont mis en place dans les établissements sont également des lieux privilégiés pour l'information des patients. L'information est souvent plus claire lorsqu'elle est communiquée des RU ou des associations qui sauront utiliser les bons mots. Ces espaces, s'ils sont utilisés à leur meilleur potentiel peuvent même atteindre le degré 2 car les patients pourraient par exemple, être consultés par l'intermédiaire des personnes assurant les permanences.

3. Niveau C : Gouvernance interne

Sont classés en degré 1 les projets d'établissements, projets des usagers ou encore les différentes politiques qualité et gestion des risques puisque dans la plupart des établissements, il est rare que les usagers soient réellement consultés pour leur contenu. Ils participent encore moins à leur élaboration même si cela est la cible à l'avenir. Ainsi, la plupart ont tout de même le mérite d'être disponibles pour l'information des patients.

Pour conclure, à travers l'ensemble de ces méthodes, ces initiatives et également toutes ces nouvelles notions et appellations (patient expert, ressource, chercheur, sentinelle, conseiller, traceur...), le patient est clairement devenu un acteur aux multiples facettes qui ne demande qu'à participer davantage. L'intérêt du modèle pour un établissement et de pouvoir le remplir soi-même et visualiser si les actions menées pour faire participer le patient se trouve plutôt vers les degrés 1 et 2 ou plutôt déjà vers les degrés 3 et 4, sachant que l'objectif est d'atteindre les derniers degrés en majorité. Cependant, il ne faut pas voir disparaître les degrés d'information ou de consultation sans lesquels, les degrés supérieurs ne seraient plus atteignables. En effet, comme le montre l'étude Eurobaromètre sur la participation des patients en 2012, l'opinion est que l'information se révèle indispensable pour faire entrer le patient dans ce continuum de l'engagement, rien n'est possible sans l'information du patient, l'enrichissement de son savoir et de sa curiosité [83].

PARTIE 3 : L'INTERROGATION DE LA METHODE AMPPATI

Après avoir compris comment la place du patient et sa participation se sont construites au fil des années, nous avons cherché à comprendre quels étaient les différents degrés d'implication et quelles étaient les initiatives qui les illustraient le mieux. Désormais, nous cherchons à savoir si la méthode AMPPATI peut être convaincante dans l'implication du patient et l'amélioration de sa prise en charge.

CHAPITRE 1 - LA MÉTHODE AMPPATI, INSPIRÉE DU SHADOWING

A. Les origines : la méthode du Shadowing

Dr. Anthony Digioia, un chirurgien orthopédique américain élabore le Patient Centered Value System (PCVS), une approche d'amélioration de la qualité et de la performance qui veut centrer le système de soins sur le patient [84]. Celle-ci est basée sur 3 outils principaux : le PFCC¹³ (Patient and Family Centered Care), le Shadowing et le TCM pour True Cost Methodology (une méthode d'évaluation des coûts réels). Ce chirurgien fonde et devient alors le directeur médical du PFCC Innovation Center au sein du Centre Médical de l'Université de Pittsburgh (UPMC) pour y développer ses méthodes. Les objectifs poursuivis sont d'améliorer l'expérience patient, d'améliorer les résultats cliniques et de réduire les coûts en impliquant et en collaborant avec le patient et son entourage [85]. La méthode AMPPATI est l'adaptation de la méthode du Shadowing qui consiste globalement à suivre le patient sur un parcours donné et à recueillir un certain nombre de données comme son ressenti ou celui de son entourage. Au fil des années, Dr Digioia et son équipe développent même une application sur smartphone : *GoShadow*, qui facilite la saisie des observations par les professionnels en temps réel et permet d'analyser la multitude de données collectées lors des suivis [86].

B. L'adaptation méthodologique par le CEPPRAAL : la méthode AMPPATI

1. La naissance de la méthode

En 2013, le CEPPRAAL : la structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients d'Auvergne-Rhône-Alpes travaille sur l'adaptation de la méthode du Shadowing grâce à une expérimentation au sein de 15 établissements de la région. Celle-ci aboutit à l'élaboration de toute une méthodologie consignée dans un guide et un kit outils [87]. Elle prend alors le nom de méthode AMPPATI pour méthode d'AMélioration du

¹³ Le PFCC a proposé un modèle d'implication cf. partie 2, chapitre 1.A

Parcours vécu par le PATient par Immersion. Son ambition est de « construire ensemble [patient, entourage, professionnels] le parcours de soins idéal du point de vue de l'usager » [88]; c'est pourquoi nous cherchons à savoir en quoi elle consiste et comment les établissements la perçoivent dans la pratique. Cette méthode d'évaluation et d'amélioration de l'expérience patient s'est notamment vue décerner le label Droits des usagers de la santé qui valorise les expériences exemplaires et les projets innovants sur cette thématique [87].

2. La méthodologie AMPPATI

La méthode consiste à « recueillir en temps réel le ressenti du patient sur un segment de parcours » ainsi que les étapes et leur durée, afin de comprendre les points positifs et négatifs, du point de vue du patient. Cela permet de mieux cerner les priorités des usagers qui sont parfois bien différentes de celles qu'on pourrait penser. Le CEPPRAAL insiste sur le fait qu'elle donne aux patients l'occasion de s'impliquer dans les décisions qui sont prises. L'objectif est alors de voir le parcours du patient à travers ses yeux pour passer d'une idée de « parcours présumé » au parcours réel et celui vécu par le patient. Elle est composée de 6 étapes et fait intervenir 4 catégories d'acteurs [87]:

Étape 1 : Choix du parcours	Comité AMPPATI
Étape 2 : Choix du suiveur	Comité AMPPATI
Étape 3 : Organisation du suivi	Suiveur + cadre du service
Étape 4 : Organisation de la rencontre	Suiveur + professionnels du service
Étape 5 : Suivi patient	Patient/entourage + suiveur
Étape 6 : Traitement des résultats	Comité AMPPATI + groupe pluri - professionnel + suiveur

Figure 5 - Les différentes étapes de la méthode AMPPATI et ses acteurs. (Source : 2017, https://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/05/Guide-AmPPatI_versionV1_25nov2014_logoCEPPRAAL_10mai2017.pdf [87])

Le parcours est choisi par le comité AMPPATI (groupe de pilotage comprenant un membre de la direction) qui doit décrire précisément toutes les étapes. Ce sont ensuite les suiveurs qui sont choisis selon des critères tels que l'empathie et l'écoute. Le suivi est alors organisé étape par étape, en définissant les rôles de chacun en lien avec les services ; un planning est construit et les patients sont contactés pour la première fois. Le jour J, après avoir réexpliqué la méthode au patient et confirmé son accord, le suiveur peut commencer son suivi en prenant note dans un journal de bord des réponses aux questions suivantes : Où ? Qui ? Quand ? Combien de temps ? Quelles réactions/commentaires du patient ? Quelles observations/impressions/idées du suiveur ? Il réalise ceci tout en veillant à recueillir des données anonymes et uniquement non

médicales. À la fin, le suiveur peut relire certaines notes avec le patient pour compléter si besoin, puis le remercie et peut lui proposer de lui faire part des futures actions d'amélioration. Enfin, il rédige une synthèse de ces suivis qui comprend les données qualitatives (commentaires) et quantitatives (horaires, durée..), ce qui permettra, à l'étape 6, d'analyser le suivi et d'émettre des propositions d'actions. Le kit outils proposé par le CEPPRAAL contient notamment une charte du suiveur, des fiches conseils, des trames d'informations, un journal de bord, des trames de synthèses etc. (cf. annexe n°4) [87].

CHAPITRE 2 - LA MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE UTILISÉE

La méthode ayant fait ses preuves aux Etats-Unis [89], il s'est alors posé la question de savoir si elle pouvait également être satisfaisante en France grâce à l'adaptation faite par le CEPPRAAL et ses outils. Des entretiens ont été menés dans le but de connaître le degré d'implication du patient et l'amélioration de sa prise en charge via cette méthode.

A. La population cible et l'échantillon

Les établissements qui pouvaient être concernés par l'étude sont donc tous les établissements qui auraient pu mettre en œuvre la méthode lors de l'expérimentation ou après. Celle-ci a notamment été relayée par la FORAP (Fédération des Organismes Régionaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé), pour que les différentes SRA puissent former les établissements qu'ils le souhaitent dans leur région respectives. Ainsi, toutes les SRA de France ont été contactées, dans un premier temps : pour savoir si elles avaient proposées les formations ; puis dans un second temps : pour connaître les établissements qui les avaient suivis. Ainsi, sur les 9 autres SRA (en dehors du CEPPRAAL), 3 n'ont pas répondu, 3 n'ont pas réalisés de formation, 1 SRA proposait des formations mais n'a pas eu de demande (Réseau Santé Qualité) et seules 2 SRA ont formé quelques établissements (RéQua et QualiREL Santé). Cependant, ces formations ont eu lieu en 2017 et les établissements commençaient seulement à programmer les méthodes. Il n'était donc pas pertinent de les contacter pour le moment. Les recherches d'autres établissements par internet ou par contact téléphonique m'ont permis de trouver un nouvel établissement ayant débuté la mise en place de la méthode : le CH de Vendée. Par conséquent, l'échantillon pouvait être composé de ce dernier, en plus des 15 établissements ayant participé à l'expérimentation initiale, c'est-à-dire : le GHM de Grenoble, la Clinique IRIS, le CH de Givors, la Clinique Notre Dame, le CH de Forez, le CH Saint Marcellin, la Polyclinique Lyon Nord, la Clinique du Dauphiné, le CH Saint Joseph Saint Luc, la Clinique Sancellemoz, le Centre Léon Bérard, l'Infirmierie protestante,

Calydial, le Centre médical des 7 collines, et le CH Val d'Ardèche. Étant donné la distance avec les différents sites, les entretiens semi-directifs se sont déroulés par téléphone, et seuls les établissements soulignés dans le texte ci-dessus ont participé aux entretiens.

B. Le guide d'entretien

L'entretien semi-directif est composé de 6 questions principales, volontairement très générales, qui sont affinées par d'autres questions plus précises si les interlocuteurs ne parlent pas eux-même des éléments recherchés. Ainsi une première expression de leur part, permet d'avoir des informations spontanées, objectives et parfois inattendues, permettant de rebondir sur d'autres sujets ou d'approfondir. L'enquêteur peut ensuite se charger de reformuler les dires entendus afin d'encourager l'interlocuteur à développer davantage ces idées. Avant de poser des questions autour des résultats et de leur satisfaction, les interviewés ont été interrogés sur des questions de cadre et de méthodologie pour mieux comprendre et pouvoir contextualiser les propos par la suite. Les questions principales sont présentées ci-dessous et leur détail se trouve en annexe 5 :

- Après vous être présenté, pouvez-vous présenter le projet et son objectif ?
- Pouvez-vous rapporter quelques données quantitatives autour de la méthode ?
- Pouvez-vous m'expliquer quels sont les acteurs, leur rôle, leur attitude ?
- Quelles ont été les suites de l'analyse des suivis patients ?
- Au final, êtes-vous convaincu par la méthode en termes d'implication du patient et d'amélioration de sa prise en charge et pourquoi ?
- Pour finir, impliquez-vous les patients d'une autre manière au sein de votre structure ?

C. Les limites à prendre en compte

La méthode d'enquête choisie et la manière de la réaliser renvoient à des limites qu'il faut prendre en compte dans l'analyse des données. Comme les entretiens ont eu lieu par téléphone, l'enquêteur n'a pas pu bénéficier des expressions ou réactions visuelles des interviewés. D'autres biais ont pu être induits dans les échanges malgré la vigilance et la volonté de neutralité de l'enquêteur. En plus des entretiens, une enquête plutôt quantitative aurait pu être choisie notamment pour permettre l'obtention de pourcentage de satisfaction par exemple, mais le nombre d'établissements pouvant répondre est trop limité pour avoir des données exploitables. Lors de l'analyse des entretiens, une interprétation est nécessaire ; les questions sur le contexte et les détails permettent tout de même de limiter la subjectivité du contenu. Pour finir, une certaine redondance dans les données, une saturation théorique, a permis d'arrêter les entretiens au nombre de 9 et la recherche d'autres établissements.

CHAPITRE 3 - LES RÉSULTATS ASSOCIÉS ET LA MISE EN PERSPECTIVE PERSONNELLE

A. L'analyse des entretiens

1. Le contexte

Les établissements interrogés présentent une grande diversité en termes de statut et de capacité. On retrouve des établissements de statut public (4 CH), privé lucratif (3 privés) et privé non lucratif (2 ESPIC), comprenant entre 100 et 450 lits et places. Les spécialités concernées sont en majorité de la chirurgie et de la médecine, mais il y avait également de la psychiatrie (2 établissements) et des soins de suite et de réadaptation (1 SSR). Mise à part une juriste, les interlocuteurs faisaient tous partie d'une cellule qualité, en ayant des postes divers : directeur qualité, responsable qualité, adjoint de direction... Ils étaient parfois accompagnés de soignants ayant réalisé des suivis de patient.

Les établissements ayant participé à l'expérimentation en 2013 sont au nombre de 8 et seuls 3 établissements ont employé la méthode par la suite. Ces établissements ont été formés par le CEPBRAAL. Un établissement a été formé par QualiREL d'après les outils du CEPBRAAL et a mis en œuvre la méthode à l'occasion de la semaine sécurité patient de 2015 en l'adaptant à sa manière : le CHD de Vendée. De ce fait, les résultats de ce dernier établissement divergent quelques peu et seront souvent traités à part.

D'un avis partagé de tous, la méthode a été mise en œuvre dans le but d'avoir une nouvelle méthode d'évaluation basée sur le ressenti des patients, en complément des enquêtes de satisfaction qui paraissent restreintes. Les établissements veulent une méthode en lien avec les droits des patients, la bienveillance et ayant une approche directe du patient sur son expérience vécue afin de mettre en place des actions d'amélioration plus pertinentes. Le CH de Vendée précise, en plus, vouloir améliorer l'expérience de l'utilisateur, en vivant son parcours avec lui, pour « élaborer des préconisations qui soient le reflet de l'utilisateur » et l'impliquer dans la démarche.

2. Les données quantitatives

En matière de données quantitatives, les établissements ont précisé le nombre de patients suivis par parcours choisis. Ce nombre varie alors de 3 à 10 patients sur un même parcours, le CH de Vendée en a quant à lui réalisé 25 (cet établissement est le plus grand en nombre de lits et se répartit sur 3 structures). La durée de suivi est hétérogène puisqu'elle varie de 20 minutes à 5h.

Au regard de ces données, les parcours ou segments de parcours évalués sont en grande majorité des parcours en début ou en fin de circuit. C'est-à-dire le parcours d'entrée dans l'établissement jusqu'à la prise en charge en chambre ou le parcours de sortie. Un établissement s'est penché sur un parcours plus global de prise en charge aux urgences (parcours le plus long) et un autre a évalué leur nouveau parcours en ambulatoire qui consiste à rejoindre le bloc opératoire en marchant.

3. Les acteurs

Concernant les professionnels qui ont réalisé les suivis, il n'y a que très peu de soignants, ce sont souvent des professionnels plutôt administratifs comme le responsable qualité lui-même. Chacun insiste sur les qualités d'écoute que doit avoir le suiveur et son rôle d'acteur. En effet, il n'est pas seulement observateur, il échange avec le patient tout en étant discret et sans influencer ses commentaires. Même si les discussions sont tournées sur des sujets divers et variés, des questions peuvent être posées par le suiveur, en se limitant à des demandes de précisions. Ainsi, un seul établissement demande aux patients son avis et ce qu'il aurait préféré lorsqu'il formule un ressenti plutôt négatif. Pour le CHD de Vendée, le suiveur a un rôle particulier car : non seulement il recueille son propre ressenti comme pour les autres, mais il réalise également des observations précises selon des critères prédéfinis en amont. En fait, il audite les pratiques professionnelles par la même occasion. C'est-à-dire que, même si le patient ne remarque pas qu'on ne lui a pas présenté le livret d'accueil, le suiveur sait que c'est un élément qui devrait être réalisé et qu'il doit évaluer lors de son suivi. En fin de suivi, les suiveurs relisent certaines notes avec le patient pour lui demander de compléter si nécessaire, mais les suiveurs n'expriment pas leur propre ressenti au patient. Il n'y a pas d'échange ou de débat plus poussé.

Concernant les patients, tous les interlocuteurs sont d'accord pour dire qu'il est « facile » de faire participer les patients lors de la démarche, qu'il y a très peu de refus voire aucun. Les patients semblent « volontaires », « enthousiastes » et même « ravis de participer ». Ils « comprennent bien » que l'enjeu est l'amélioration de la qualité de leur prise en charge, et sont « contents » que leur « avis puissent compter et faire bouger les choses ». En revanche, en majorité les patients participent en donnant leur ressenti mais ne font pas spontanément de réelles propositions. Quatre établissements ont néanmoins eu des remontées avec des propositions intéressantes, sur des choses simples, comme des éléments à acheter ou à rajouter ; par exemple de la décoration en salle d'attente. Les suiveurs n'en demandent pas plus.

Concentrons-nous maintenant sur les représentants des usagers. La CDU est toujours informée du projet de mise en œuvre de l'AMPPATI, qui y est présentée en amont, ainsi que ses résultats à posteriori. En revanche, hormis pour le CHD de Vendée et un autre établissement, si la CDU a toujours un avis positif sur cette méthode, voire émet des encouragements, il n'y a pas de proposition de participation, ni venant des professionnels de l'établissement, ni venant des représentants des familles ou des associations. Certains évoquent la difficulté pour les RU de se rendre disponible ou de se mettre en position de suiveur. Pour le CHD, ce sont les représentants des usagers qui ont réalisé l'intégralité des suivis, accompagnés par un professionnel de l'établissement uniquement au moment de la rencontre avec le patient. Le groupe de pilotage (comité AMPPATI) était composé des membres de la CDU et du responsable qualité. Pour la clinique du Dauphiné, un RU était présent dans le groupe de travail en amont et lors de l'analyse des résultats mais il est resté assez discret.

4. Les suites de la méthode

Suite à l'analyse des suivis, les données ont toujours servi à mettre des actions en place. Les avis sont assez hétérogènes sur la nature de ses actions. Un tiers des établissements positionnent le potentiel de la méthode surtout sur des actions plutôt « rapides », « faciles » mais « petites », comme l'ajout de portes manteaux, de décoration, de poubelles dans les chambres. Ce qui leur semble ne pas être de grandes évolutions. Ces actions sont souvent en lien direct avec les demandes des patients. Ensuite, une grande partie des actions concernent l'information du patient qui est repensée dans son ensemble : le contenu et l'organisation des informations, le moment où les transmettre, les supports, les personnes... Enfin, pour d'autres, la méthode a abouti non seulement à des actions faciles à mettre en œuvre mais aussi à des plans d'actions plus complexes avec une réelle réorganisation des pratiques. Par exemple, les étapes d'un parcours de sortie ont été interverties pour plus de logique et de fluidité pour le patient ; des programmations opératoires ont été revues, de même pour l'échelonnement des arrivées afin de diminuer les temps d'attente. Ces actions tirent leur origine plutôt dans les observations des suiveurs et leur propre ressenti que dans les dires du patient. Pour le CHD de Vendée, les plans d'actions suite aux suivis sont complets et très précis puisque les observations des suiveurs portaient notamment sur des pratiques précises d'identitovigilance, d'accueil et d'information. D'autre part, plus d'un tiers des répondants évoquent également des changements de comportement chez les professionnels, directement induits par les suivis ou la communication du ressenti des patients. Certains « ne se rendaient pas compte de

certaines attitudes », d'autres « se rendent mieux compte quand c'est le patient qui l'exprime ».

D'un point de vue communication, les résultats et les plans d'actions ont été largement exposés dans les établissements, au niveau des instances (CDU, COPIL Qualité¹⁴, CSIRMT¹⁵, COVIRIS¹⁶ et même CME), au niveau des services concernés par les suivis ou non, dans les journaux qualité interne et par l'intermédiaire des cadres de service. Concernant le retour aux patients, en dehors du CHD de Vendée, il se limite aux remerciements du patient à la fin du suivi. Pour le CHD, les résultats ont été affichés et sont parus dans le journal local disponible à l'espace des usagers. Ainsi, même si les patients ne reviennent pas, les autres peuvent en prendre connaissance.

5. La satisfaction

Dans l'analyse des verbatim, l'adjectif qui revient dans l'intégralité des entretiens pour qualifier la méthode est « intéressant ». La méthode apparaît comme très intéressante car innovante, permettant de détecter des éléments inhabituels, selon un prisme de vue différent. Elle permet de vivre la même chose que le patient tout en étant à ses côtés et donc de voir les choses « en vrai ». Hormis un établissement, tous se disent convaincus par la méthode mais s'interrogent, par conséquent, sur le fait qu'ils ne l'aient pas forcément réitéré avant. L'établissement non convaincu explique que c'est la mise en œuvre selon le parcours choisi qui a été difficile ; il ne remet pas en cause la méthode en elle-même.

À la suite des entretiens, parmi ceux qui n'ont pas mis en œuvre le système de manière régulière, deux professionnels expliquent que le projet est relancé cette année, et trois autres souhaiteraient pouvoir le relancer mais ce n'est pas encore réellement prévu. Ces données assurent du fait qu'ils sont indéniablement convaincus par la méthode.

Afin de justifier leur propos, les différents professionnels se sont attachés à détailler les avantages et les inconvénients de la méthode. Ce qui ressort est, comme on a pu le comprendre, le lien fort avec le patient, le recueil en direct et la certitude d'avoir au minimum des actions simples à mettre en place, qui sont tangibles pour le patient. À contrario, le principal inconvénient est son côté chronophage qui influe notamment sur le nombre de suivis possibles et donc sur la représentativité des données recueillies. Aussi,

¹⁴ COmité de PIlotage Qualité

¹⁵ Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques

¹⁶ COordination des VIgilances et RIsqués Sanitaires

les professionnels évoquent la difficulté de positionnement du suiveur qui doit se placer en tant qu'acteur et pas seulement observateur, sans pour autant influencer les commentaires du patient. Un dernier avantage pertinent a été relevé par les établissements qui ont fait réaliser des suivis par des professionnels extérieurs à leur établissement ou par des RU. Ces suiveurs particuliers ont eu un double avantage : ils apportaient un regard neutre et encore différent de celui du patient et du professionnel interne, mais aussi : ils ont été assimilés à l'entourage du patient. Ainsi les professionnels dans les services ont pu oublier le côté « audit » et ont réalisé leurs pratiques comme habituellement. Cela s'est encore plus ressenti avec les RU suiveurs.

À titre indicatif, les interviewés ont donné une note sur 10 à la méthode en termes d'implication du patient et d'amélioration de la prise en charge. La moyenne globale est de 7,4/10 avec une note minimale de 5/10 et une note maximale de 9/10. Certains ont précisé que la note était donnée par rapport à leur certitude dans le potentiel de la méthode et non dans l'apport réellement effectif qu'elle a eu dans leur établissement car ils sont d'accord pour dire qu'elle n'a pas encore été exploitée à son maximum chez eux.

Par conséquent, de manière à mieux l'exploiter certains proposent des pistes, des conseils. À l'unanimité, le critère qui semble primordial est la sélection du parcours. Celui-ci doit être plutôt envisagé comme un segment de parcours. Tous ont trouvé que celui qu'ils avaient sélectionné initialement était trop long. Ensuite, 3 établissements auraient préféré un appui plus poussé de l'institution pour promouvoir la méthode. D'autres parts, quand certains pensent qu'il faut prévoir des thèmes ou problématiques en amont pour orienter les observations, d'autres estiment que la méthode donne justement la possibilité de faire découvrir des sujets perfectibles auxquels les professionnels ne pensaient pas. Pour finir, 3 établissements réfléchiraient à avoir des suiveurs différents de leurs propres professionnels.

6. Les autres méthodes

Lors des entretiens, la méthode principale dont les interlocuteurs parlaient est la méthode du patient traceur. En effet, il ressort que cette méthode recueille également l'avis du patient en face à face. Celle-ci apparaît cependant plutôt comme complémentaire, car elle ne permet pas d'avoir les impressions du patient au moment même où il les ressent, puisque le recueil se fait à posteriori, proche de la sortie. En revanche, si la méthode AMPPATI leur paraît plus convaincante dans l'implication du patient, les professionnels mettent presque toujours en avant le fait que la méthode du patient traceur

est « obligatoire » pour la certification et que c'est également une méthode chronophage. Cela explique pourquoi la plupart d'entre eux n'ont pas réitéré l'AMPPATI. D'autres part, le CHD de Vendée a également indiqué avoir déjà réalisé des chambres des erreurs animées par les usagers. L'implication croissante de l'utilisateur semble, chez eux, passer en premier lieu par l'intermédiaire des RU.

B. Conclusion

Pour commencer, au vu des caractéristiques des établissements, la méthode semble réellement adaptable à chacun. À travers leurs objectifs, la volonté d'augmenter le poids de la parole de l'utilisateur, comme ressorti en Partie 1, transparait clairement.

D'un côté, 5 ans après l'expérimentation, le nombre d'établissements ayant mis en œuvre la méthode en France, et le nombre d'établissements expérimentateurs ayant prolongé la méthode est faible par rapport à ce qu'on aurait pu penser. D'un autre côté, la méthode semble tenir ses promesses à petite échelle en termes de satisfaction des établissements, de résultats d'amélioration et d'implication. En effet, les établissements font réellement participer le patient, conscient de l'objectif de la démarche. On observe aussi, des actions d'amélioration de l'expérience patient, de son information et de l'organisation de sa prise en charge dont les établissements sont satisfaits. Pour le moment, les données ne permettent pas encore d'évaluer l'impact de ses actions. Les patients sont volontaires et même enthousiastes lorsqu'on leur propose de participer.

Ainsi, même si le nombre de suivis réalisés et le nombre d'établissements reste limités, l'analyse de l'enquête nous permet de convenir que la méthode est convaincante aussi bien en termes d'implication que d'amélioration. La méthode se présente néanmoins comme plus compliquée à organiser qu'elle n'en a l'air. Une remarque du CHD de Vendée pourrait répondre à notre interrogation : « la méthode est très séduisante, très intéressante en termes de retours mais elle est lourde en termes de mise en place ». De cette façon, la méthode est très prometteuse, elle peut apporter beaucoup mais elle ne sera réellement concluante que lorsque certaines conditions et paramètres seront réunis. D'ailleurs, ces dernières années, les établissements se sont essentiellement concentrés sur la mise en place des patients traceurs, laissant peu de temps pour développer d'autres méthodes aussi chronophage. Comme ceux-ci tendent à entrer dans les pratiques et les habitudes de chaque établissement via la certification V2014, dans les prochaines années ils auront peut-être plus l'occasion de se focaliser un peu plus sur l'AMPPATI.

Pour aller plus loin et définir à quel point la méthode est convaincante : utilisons le modèle précédemment défini. D'après les données ressortant de l'analyse, la méthode AMPPATI, dans son utilisation, se positionnerait alors au niveau B3 de notre modèle d'implication. C'est-à-dire que le degré actuel est : l'implication, au niveau de la qualité de la prise en charge. En effet, la méthode se positionne au niveau de l'établissement et exclut volontairement toutes données médicales, puis le patient est choisi comme acteur, il participe dans le but d'apporter une nouvelle vision qui sera prise en compte. En revanche, il n'y a pas de réel échange constructif avec le patient pour formuler des actions d'amélioration ensemble par exemple. Les actions potentielles ne sont pas non plus communiquées au patient. L'avis du patient est sous exploité. De cette manière, le degré d'implication suivant ne peut pas être validé. Le partenariat n'est pas véritablement atteint car les améliorations sont plutôt engendrées par le suiveur que directement par le patient ; cela marque un manque de lien direct entre l'amélioration et l'implication.

Quant à l'utilisation faite par le CHD de Vendée, le patient est également acteur et les RU le sont encore plus. Ils formulent d'ailleurs eux-mêmes, en tant que représentant, des idées d'amélioration. Son utilisation tend alors à se positionner en B4 avec un début de « partenariat », passant par une collaboration par l'intermédiaire des RU et avec un retour aux patients, organisé via l'espace des usagers.

C. La mise en perspective personnelle

Différentes réflexions et pistes peuvent émerger suite aux commentaires des différentes sources bibliographiques et aux précédentes analyses de données. Ce qui semble diminuer l'efficacité de la méthode en termes d'implication et de résultats est essentiellement la mise en œuvre. Pour faire passer l'application de la méthode d'un niveau B3 à un niveau B4 de réel partenariat, il serait possible de suivre les propositions exposées dans les paragraphes ci-après.

1. Propositions pour la méthodologie globale

La méthode est chronophage et le nombre de suivis réalisés pour le moment est faible. Ainsi, il serait judicieux de définir un cadre précis en termes d'objectif de durée des suivis, de fréquence d'utilisation de la méthode etc. Sans la prétention de définir le cadre parfait, au vu des données recueillies, la proposition est faite de convenir par exemple d'une fréquence de 2 à 3 fois par an. Il serait envisagé de se fixer un minimum de 6 suivis par parcours choisi et d'identifier des segments de parcours restreints. Pour limiter ces segments, la règle pourrait être de se cantonner à des étapes tenant dans un suivi de

maximum 30 minutes. Évidemment, ces propositions doivent être prises en groupe de travail. Il vaudrait mieux ensuite les tester lors d'un ou deux suivis tests, puis réadapter, et notamment suite au retour d'expérience de la première année. L'ensemble de ce cadrage et de ces précautions devraient permettre de ne pas démotiver les suiveurs, d'avoir des données exploitables, une durée de mise en œuvre convenable, n'excluant pas la pratique d'autres méthodes et ainsi donc de ne pas abandonner la méthode sur le long terme.

Un autre point important serait d'élargir la communication sur la méthode et ses résultats à un plus large public ; c'est-à-dire, en interne aux professionnels, mais également vers les usagers au sein de l'établissement (affiches, RU...), ainsi qu'à l'extérieur par divers moyens (site internet, journaux...). Cela permettrait de valoriser la démarche et d'encourager les patients à donner leur avis plus spontanément. Aussi cela impacterait sûrement la participation des professionnels.

2. Propositions pour le suiveur

Le niveau « partenariat » voire « l'empowerment » passe obligatoirement par l'échange, la communication et notamment le débat autour de la mise en place d'action d'amélioration. C'est pourquoi, je propose qu'avant le suivi, le patient soit informé que l'objectif est qu'il exprime son ressenti mais également qu'il fasse part de toutes ses idées ou pistes d'amélioration en temps réel. Le suiveur devrait pouvoir rebondir sur les commentaires du patient pour l'encourager à expliquer ce qu'il aurait préféré ou comment. Enfin, il semble primordial qu'une discussion ait lieu à la fin du suivi entre les deux acteurs. Le suiveur pourrait alors à ce moment-là, exprimer son propre ressenti, les différences et similitudes avec celui du patient. Chacun pourrait ensuite mieux formuler ses idées d'amélioration et en débattre. En s'exprimant sur ses impressions, uniquement à la fin, le suiveur n'influencerait pas le patient pendant son parcours et permettrait par la suite d'être plus pertinent dans le recueil de données et la proposition d'actions au groupe de travail pluridisciplinaire.

3. Propositions pour les représentants des usagers

Une autre proposition sera d'intégrer des RU au sein des suiveurs tout en conservant des professionnels internes ou externes. Si cela est possible pour les établissements, cela ne pourrait avoir que des avantages. Il y aurait alors une double implication de l'utilisateur en le faisant participer au côté de ses représentants. Les RU, de par leur statut, leur nature, sont capables de mieux comprendre le ressenti exprimé par le patient et donc de mieux le retranscrire. Cela permettrait également d'avoir un prisme de

vue supplémentaire. Il est important, de la même manière, que les RU soient présents dans la mesure du possible, à toutes les étapes de la méthode et notamment dans la définition des plans d'action. Ils seront davantage aptes à faire valoir les priorités des usagers. La CDU devrait pouvoir intégrer la méthode dans son rapport d'activité annuel.

4. Propositions pour son utilisation

Même si cela peut paraître évident, il est impératif que les données provenant de l'AMPPATI soient recoupées avec les données des autres méthodes (patients traceurs, audits, réclamations, enquêtes...). Je suis même favorable à ce que ces autres données soient à l'origine, ou servent d'orientation, de critères retenus pour l'AMPPATI. J'entends par là que le parcours devrait être délimité en fonction d'étapes qui sembleraient poser problème. Le journal de bord pourrait aussi contenir un nombre restreint de critères précis à observer par le suiveur, basés sur des résultats insuffisants, résultant d'audits. Le suiveur pourrait ensuite discuter avec le patient des écarts effectivement relevés pour identifier les priorités qui l'importe le plus. Aussi, l'AMPPATI pourrait parfois viser à suivre le PNSP par exemple, en orientant le suivi sur la sécurité de la prise en charge en priorité.

5. Pour aller plus loin

La méthode AMPPATI mériterait d'être plus connue. À l'image de la méthode du patient traceur, la HAS pourrait davantage relayer l'AMPPATI. Pour le moment, elle la cite comme outil permettant d'identifier des problèmes, dans la boîte à outils du projet PACTE (programme d'amélioration continue du travail en équipe) [90], et elle a participé avec la FORAP à la publication de « construire le partenariat entre les usagers et les professionnels sur la bientraitance » [91], mais elle n'en fait pas d'autre promotion. D'autre part, la méthode AMPPATI, ou au moins ses enjeux, pourrait faire partie de la formation initiale des RU. Cela pourrait leur permettre de donner la main aux usagers sur cet outil et de représenter un vecteur supplémentaire de déploiement de la méthode.

Dans les années à venir, si la méthode s'étend, il serait intéressant d'adapter l'application GoShadow à la France pour faciliter le recueil des données plus nombreuses.

Pour conclure, même si n'importe quel établissement peut prendre en compte ces propositions, il y aura sûrement des paramètres différents à prendre en compte, dans un contexte différent. De ce fait, chacun devra les adapter à son organisation, ses moyens, ses disponibilités, ses propres difficultés ; toutes n'ont pas à être mise en place pour atteindre le partenariat.

CONCLUSION

La relation du patient avec le médecin et les soins est passée du concept de paternalisme à une approche centrée patient, et tend désormais vers le partenariat. En effet, au XXe siècle encore, le patient était plutôt jugé comme passif ou objet de soins et les médecins avaient tout pouvoir.

Un long processus législatif s'est engagé dans la reconnaissance des droits des patients et de leur place dans le système de santé. Parmi les grandes avancées, certaines réformes y ont largement contribué comme la loi du 31 juillet 1991, les États généraux de la santé en 1998 et 1999, la loi du 4 mars 2002, celle du 21 juillet 2009 et enfin la loi de modernisation de notre système de santé le 26 janvier 2016.

En parallèle, l'expertise profane a vu son intérêt croître, au sein des mouvements communautaires et associatifs, lors de crises comme celles du SIDA; grâce à l'expansion de l'information, notamment sur internet; mais aussi par la participation active des patients atteints de maladies chroniques. L'asymétrie relationnelle qu'il pouvait y avoir a été rééquilibrée.

De par cet ancrage dans les textes réglementaires, la participation de l'utilisateur passe plus communément par la démocratie représentative avec la commission des usagers et ses représentants. Cependant, par la perception de ses bénéfices, professionnels et patients s'attachent désormais à renforcer également la participation directe.

Parmi les outils et les différentes façons d'impliquer le patient dans sa prise en charge, le choix a été fait, pour ce mémoire, d'étudier la méthode innovante de l'AMPPATI, qui consiste à « suivre le patient comme son ombre » pour se baser sur son point de vue dans le cadre de pistes d'amélioration. L'objectif était de répondre à la question : « La méthode AMPPATI permet-elle d'améliorer la prise en charge du patient tout en l'impliquant ? »

La création d'un modèle de continuum de la participation a permis d'exposer 5 degrés possibles : l'information, la consultation, l'implication, le partenariat et l'empowerment. Ce modèle propose aussi 4 niveaux d'implication : soins - formation - recherche ; organisation - qualité - sécurité ; gouvernance interne ; et système de santé.

La recherche d'initiatives marquantes concernant l'implication du patient à tous ces degrés et niveaux a permis quant à elle, de mettre en avant certains concepts qui permettent le partenariat patient-professionnel comme les patients partenaires, experts, sentinelles,

mystères, et aidants ou les programmes de RAAC et l'étude TSAC. Cette analyse a également mis en lumière le rôle que pouvait avoir les représentants des usagers en France ou encore les conseillers en expérience patient à l'étranger.

L'enquête en elle-même s'est appuyée sur des entretiens avec des professionnels ayant mis en place la méthode AMPPATI dans leur établissement. Après avoir pu observer que cinq années après sa création, la méthode ne s'était pas aussi diffusée qu'on aurait pu l'espérer, la satisfaction des établissements restent néanmoins certaine.

Bien que cette méthode puisse être perçue comme chronophage, difficile à mettre en œuvre, et peut-être pas assez quantitative et donc représentative, elle bénéficie de nombreux atouts. Elle semble s'inscrire, tout comme le patient traceur, au degré 3 sur 4 du modèle, c'est-à-dire : l'implication. Elle permet en effet, d'impliquer le patient et son ressenti dans un processus qui améliore son expérience, son information, ainsi que la qualité de prise en charge et son organisation.

Néanmoins, le partenariat n'est pas tout à fait atteint actuellement. Il manque en particulier, un échange plus constructif avec le patient qui l'impliquerait dans la formulation d'actions d'amélioration ou dans l'adhésion à des propositions. Son avis et sa collaboration sont pour le moment sous-exploités dans l'utilisation qui en est faite.

Ce cheminement a permis de répondre favorablement à notre problématique, tout en émettant une certaine retenue. Certaines pistes pourraient permettre d'atteindre une entière satisfaction face à cette méthode, notamment l'organisation d'un temps d'échange plus précis avec le patient à la fin du suivi et l'engagement des représentants des usagers dans ce suivi.

Les cultures doivent encore évoluer. La participation représentative et la participation directe devrait pouvoir collaborer davantage pour être synergique ; il semblerait qu'à l'heure actuelle, elles soient soit encore particulièrement distinctes l'une de l'autre.

Reste encore à savoir comment réussir à dédier plus de temps à la participation du patient, comment permettre aux représentants des usagers d'avoir le temps et les moyens d'effectuer plus efficacement leur mission sur le terrain, et comment promouvoir l'empowerment du patient. L'engagement de ce dernier tend peu à peu à s'intégrer progressivement dans le système de santé, comme l'a fait auparavant, la démarche qualité dans celui du management.

BIBLIOGRAPHIE

A. TEXTES LEGAUX

[A] LE PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 1970. *Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000874228> (Consulté le : 13/08/18).

[B] LE PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DU MINISTRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE ET DE LA SÉCURITÉ SOCIALE, 1974. *Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers et des hôpitaux locaux*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006062174&dateTexte=20030526> (Consulté le : 13/08/18).

[C] MINISTÈRE DE LA SANTE, 1974. *Circulaire n°20-974 du 20 septembre 1974 relative à la charte du malade hospitalisé*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

http://www.ascodocpsy.org/wp-content/uploads/2010/01/circulaire_charte_malade_hospitalise_19740920.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[D] LE PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 1991. *Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière*. JORF n°179 du 2 août 1991. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[E] MINISTÈRES D'ETAT, DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DE LA VILLE, 1995. *Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dgsdh-n-95-22-du-6-mai-1995-relative-aux-droits-des-patients-hospitalises-et-comportant-une-charte-du-patient-hospitalise/> (Consulté le : 13/08/18).

[F] LE PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, SUR LE RAPPORT DU PREMIER MINISTRE ET DU MINISTRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, 1996. *Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée*. JORF n°98 du 25 avril 1996. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000742206&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[G] LE PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DU MINISTRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, 1996. *Décret n°96-720 du 13 août 1996 relatif à la conférence nationale de santé et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)*. JORF n°189 du 14 août 1996. Disponible sur :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=15E7873C8BCCC65141578CFCFEE1F9F2.tpdila09v_1?cidTexte=JORFTEXT000000194481&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000000004854 (Consulté le : 13/08/18).

[H] LE PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DU MINISTRE DU TRAVAIL ET DES AFFAIRES SOCIALES, 1997. *Décret n°97-360 du 17 avril 1997 relatif aux conférences régionales de santé*. JORF n°91 du 17 avril 1997. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000199515&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[I] MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, 1998. *Lettre du 26 mars 1998 relative aux schémas régionaux d'organisation sanitaire*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-37/a0372396.htm> (Consulté le : 13/08/18).

[J] LE PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DU MINISTRE DE L'EMPLOI ET DES SOLIDARITÉS, 1999. *Décret n°99-1034 du 6 décembre 1999 relatif à l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans les établissements de santé et modifiant le chapitre 1er du titre 1er du livre VII du code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)*. JORF n°287. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000213452&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[K] LE PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 1999. *Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*. JORF n°132 du 11 décembre 1999. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[L] LE PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 2002. *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id#JORFSCTA000000889847> (Consulté le : 13/08/18).

[M] LE PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 2004. *Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique*. JORF n°185 du 11 août 2004. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000787078&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[N] PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 2005. *Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. JORF n°36 du 12 février 2005. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[O] PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 2005. *Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. JORF n°95 du 23 avril 2005. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[P] PRÉSIDENT DE LA REPUBLIQUE, 2005. *Ordonnance n°2005-406 du 2 mai 2005 simplifiant le régime juridique des établissements de santé*. JORF n°102 du 3 mai 2005. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000606537&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[Q] LE PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DU MINISTRE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITÉS, 2005. *Décret n°2005-767 du 7 juillet 2005 relatif aux conseils d'administration, aux commissions médicales et aux comités techniques des établissements publics de santé et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie: Décrets en Conseil d'État)*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446810&dateTexte=20180506> (Consulté le : 13/08/18).

[R] MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉ, 2006. *Circulaire n°DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_19343.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[S] LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, 2009. *Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires*. JORF n°0167 du 22 juillet 2009. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id#JORFARTI000020880270> (Consulté le : 13/08/18).

[T] LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, 2011. *Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique*. JORF n°0157 du 8 juillet 2011. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[U] LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, 2011. *Loi n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine*. JORF n°0056 du 6 mars 2012. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025441587> (Consulté le : 13/08/18).

[V] MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2013. *Instruction DGOS/PF2/2013/298 du 12 juillet 2013 relative au Programme national pour la sécurité des patients*. Ss. n°JORF. Disponible sur :

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/07/cir_37284.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[W] LE PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE, 2016. *Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé*. JORF n°0022 du 27 janvier 2016. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[X] LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2016. *Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges de la formation de base des représentants d'usagers*. JORF n°0071 du 24 mars 2016. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032286947&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[Y] LE PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2016. *Décret n°2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé*. JORF n°0128 du 3 juin 2016. Disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032623281&categorieLien=id> (Consulté le : 13/08/18).

[Z] MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, 2016. *Instruction n°DGS/DAPC/2017/228 du 13 juillet 2017 relative à l'installation de l'UNAASS et de ses unions régionales et au déploiement de la formation de base*. Ss. n°JORF. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-09/ste_20170009_0000_0108.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[α] PREMIER MINISTRE, SUR LE RAPPORT DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ, 2016. *Décret n°2017-90 du 26 janvier 2017 relatif à l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé*. JORF n°0024 du 28 janvier 2017. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/1/26/AFSP1629003D/jo/texte> (Consulté le : 13/08/18).

B. ARTICLES DE REVUE, DE JOURNAL, OUVRAGES, RAPPORTS OFFICIELS, THESE/MEMOIRES, CONFERENCES/CONGRÈS/COLLOQUES, SITE WEB

- [1] CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES TEXTUELLES ET LEXICALES, 2012. Étymologie malade [en ligne]. *cntrl.fr*. Disponible sur : <http://www.cnrtl.fr/etymologie/malade> (Consulté le : 13/08/18).
- [2] BUREAU E., HERMANN-MESFEN J., 2014. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire [en ligne]. *Anthropologie & Santé*, N°8. Disponible sur : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342> (Consulté le : 13/08/18).
- [3] NEYRET A., 2018. *Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ?* Thèse de doctorat en médecine générale, sous la direction de Béatrice JACQUES, Université de Bordeaux, Bordeaux 65p. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01721998/document> (Consulté le : 13/08/18).
- [4] BERGOIGNAN-ESPER C., 2011. Le consentement médical en droit français [en ligne]. *Laennec Santé-Médecine-Ethique*, tome 59, N°4, p15-23. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-laennec-2011-4-page-15.htm> (Consulté le : 13/08/18).
- [5] LEFEVE C., 2014. De l'expérience de la maladie aux relations médecins –malades [en ligne]. *uspc.fr* Disponible sur : https://hm.uspc.fr/sites/default/files/_relations_medecins_malades_c_lefeve.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [6] AMIEL P., 2011. Code de Nuremberg : texte original en anglais, traductions et adaptations en français [en ligne]. *Des cobayes et des hommes : expérimentation sur l'être humain et justice*, Paris : Belles Lettres, p296-300. Disponible sur : https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_CodeNuremberg_TradAmiel.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [7] VINCENT G., 2005. Les réformes hospitalières [en ligne]. *Revue Française d'Administration Publique*, vol.2, N°113, p49-63. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-d-administration-publique-2005-1-page-49.htm> (Consulté le : 13/08/18).
- [8] LASCOUMES P., 2007. L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? [en ligne]. *Politiques et management public*, vol.25, N°2, p129-144. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/pomap_0758-1726_2007_num_25_2_2371 (Consulté le : 13/08/18).
- [9] BENKIMOUN P., 2014. Aux origines de la pandémie du sida [en ligne]. *Le Monde.fr*, le 4 octobre. Disponible sur : https://www.lemonde.fr/sante/article/2014/10/03/aux-origines-de-la-pandemie-de-sida_4500103_1651302.html (Consulté le : 13/08/18).
- [10] RABEHARISOA V., BARBOT J., 2003. Les malades en mouvements, la médecine et la science à l'épreuve du sida. [en ligne]. *Politix, revue des sciences sociales du politique*, vol.16, N°61, p219-223. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/polix_0295-2319_2003_num_16_61_1265 (Consulté le : 13/08/18).

- [11] GILBERT C., 2011. Les différentes facettes des crises sanitaires [en ligne]. *Question de santé publique*, N°12, p1-4. Disponible sur : http://www.iresp.net/iresp/files/2013/04/110407134836_qspn-12-crisis-sanit.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [12] AKRICH M., RABEHARISOA V., 2012. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire [en ligne]. *Santé Publique*, vol.24, N°1, p64-74. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm> (Consulté le : 13/08/18).
- [13] FAVEREAU E., 1996. Claude Evin veut mieux indemniser le risque médical. Dans un rapport, l'ancien ministre des Affaires sociales rappelle les droits des malades [en ligne]. *Libération*, le 12 juin. Disponible sur : http://next.liberation.fr/vous/1996/06/12/claude-evin-veut-mieux-indemniser-le-risque-medical-dans-un-rapport-l-ancien-ministre-des-affaires-s_174652 (Consulté le : 13/08/18).
- [14] TIFINE P., 2008. Responsabilité sans faute des établissements hospitaliers, commentaire sous Conseil d'état, section, 3 novembre 1997, Hôpital Joseph Imbert d'Arles, n°153686 [en ligne]. *Revue générale du droit*, N°1615. Disponible sur : <https://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/2008/01/29/responsabilite-sans-faute-des-etablissements-hospitaliers/> (Consulté le : 13/08/18).
- [15] COMPAGNON C., GHADI V., 2014. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire* [en ligne]. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, Paris, 255p. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [16] LE CISS, 2014. Dépliants: CISS, Les combats de la santé, aux côtés des usagers [en ligne]. *leciss.org*. Disponible sur : http://www.leciss.org/sites/default/files/publications_documents/DepliantCISS-JANV2014.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [17] MAUDET G., 2002. La « démocratie sanitaire » : penser et construire l'utilisateur [en ligne]. *Lien social et Politiques*, N°48, p95-102. Disponible sur : <https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2002-n48-lsp690/007894ar/> (Consulté le : 13/08/18).
- [18] DUMEZ H., MINVIELE E., MARRAULD L., 2015. État des lieux de l'innovation en santé numérique [en ligne]. *Fondation pour l'avenir*. Disponible sur : <https://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/Etat-des-lieux-sante-num%C3%A9rique-EditionAug.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [19] ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, 2010. Les principaux enseignements de l'enquête, les conséquences des usages d'internet sur les relations patients-médecin [en ligne]. *Conseil National.médecins.fr*. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/Synth%C3%A8se%20des%20r%C3%A9sultats%20du%20sondage%202010.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [20] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2007. Le patient internaute, revue de littérature [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/patient_internaute_revue_litterature.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[21] LA DOCUMENTATION FRANCAISE, 2003. Les droits des malades et les lois de 2002, glossaire [en ligne]. *ladocumentationfrancaise.fr*. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossiers/droits-malades/glossaire.shtml> (Consulté le : 13/08/18).

[22] CANIARD E., 1999. États généraux de la santé – Bilan provisoire des États généraux de la santé, Conférence nationale de santé 17,18 et 19 mai 1999 [en ligne]. *Acteurs Magazine*, N°36. Disponible sur : http://www.vie-publique.fr/documents-yp/bilan_provisoire_etats_generaux_sante.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[23] CANIARD E., 2000. La place des usagers dans le système de santé [en ligne]. *ADSP, Actualité et dossier en santé publique*, N°31, p12-14. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Adsp?clef=53> (Consulté le : 13/08/18).

[24] CANIARD E., 2000. *La place des usagers dans le système de santé* [en ligne]. Rapport et proposition du groupe de travail animé par Etienne Caniard, Paris, 63p. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001297/index.shtml> (Consulté le : 13/08/18).

[25] LE CISS, 2013. Guide CISS du représentant des usagers du système de santé [en ligne]. *leciss.org*. Disponible sur : <http://www.leciss.org/sites/default/files/Guide%20CISS-du-RU-4e-edition.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[26] CERETTI A-M., 2004. *Critères de représentativité et de structuration des associations de santé* [en ligne]. Rapport rédigé par Alain-Michel Ceretti au ministre de la santé, de la famille, et des personnes handicapées, Paris, 49p. Disponible sur : http://ancien.serpsy.org/images_2004/RAPPORT%20CERETTI.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[27] LEONETTI J., 2010. *Rapport relatif à la proposition de loi (n°2211) de M. Jean Leonetti, relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société* [en ligne]. Rapport rédigé par Jean Leonetti à l'Assemblée Nationale, Paris, 25p. Disponible sur : [http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/13/rapports/r2276/\(index\)/rapports/\(archives\)/index-rapports#P122_15516](http://www2.assemblee-nationale.fr/documents/notice/13/rapports/r2276/(index)/rapports/(archives)/index-rapports#P122_15516) (Consulté le : 13/08/18).

[28] GRAF A., 2009. *Rapport final – États généraux de la bioéthique* [en ligne]. Rapport à la ministre de la santé et des sports, Paris, 68p. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_final_bioethique_2_juillet09.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[29] MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS, 2010. *2011 : année des patients et de leurs droits, dossier de presse* [en ligne]. *departement-information-medicale.com*. Disponible sur : http://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2011/02/Dossier_de_presse_anneespatients.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[30] BRUN N., HIRSCH E., KIVITS J., 2011. *Rapport de la mission « Nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé »* [en ligne]. Rapport à la ministre de la santé et des sports, Paris, 46p. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_nouvelles_attentes_du_citoyen.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[31] CERETTI A-M., ALBERTINI L., 2011. *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* [en ligne]. Rapport au ministre du travail, de l'emploi et de la santé, Paris, 310p. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Bilan_et_propositions_de_reformes_de_la_loi_du_4_mars_2002_relative_aux_droits_des_malades_et_a_la_qualite_du_systeme_de_sante.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[32] HAUT CONSEIL DE LA SANTE PUBLIQUE, 2011. *Pour une politique globale et intégrée de la sécurité des patients – Principes et préconisation* [en ligne]. Rapport au ministre du travail, de l'emploi et de la santé, Paris, 64p. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=225> (Consulté le : 13/08/18).

[33] DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS, DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2013. Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017 [en ligne]. *solidarites-sante.gouv.* Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/programme_national_pour_la_securite_des_patients_2013-2017-2.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[34] MINISTERE CHARGE LA SANTE, 2013. Brochure - Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017 [en ligne]. *solidarites-sante.gouv.* Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/programme_national_pour_la_securite_des_patients_2013-2017_-_brochure_A5_-_format_livret.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[35] MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013. Stratégie nationale de santé, feuille de route [en ligne]. *solidarites-sante.gouv.* Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-Feuille_de_route.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[36] CORDIER A. et al, 2013. *Un projet global pour la stratégie nationale de santé, 19 recommandation du comité des « sages »* [en ligne]. Rapport à la ministre des affaires sociales et de la santé, Paris, 147p. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-cordier-SNS-sages.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[37] FIORASO G., 2013. Stratégie nationale de santé : vers la refondation du système de santé français [en ligne]. *enseignementsup-recherche.gouv.fr.* Disponible sur : <http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid73945/strategie-nationale-de-sante-vers-la-refondation-du-systeme-de-sante-francais.html> (Consulté le : 13/08/18).

[38] GOUVERNEMENT, 2017. Garantir un accès aux soins équitables – La Loi de santé [en ligne]. *gouvernement.fr.* Disponible sur : <https://www.gouvernement.fr/action/la-loi-de-sante> (Consulté le : 13/08/18).

[39] CORLAY D., KIOUR A., 2014. *Synthèse des débats régionaux, stratégie nationale de santé* [en ligne]. Rapport de l'inspection générale des affaires sociales à la ministre des affaires sociales et de la santé, Paris, 66p. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000343.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[40] MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE, 2013. Pacte pour l'hôpital, dossier de presse [en ligne]. *solidarite-sante.gouv.fr.* Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/04_03_13_Dossier_de_presse_rapport_Couty-2.pdf (Consulté le : 13/08/18).

- [41] SAFON M-O., 2017. La loi de modernisation de notre système de santé, synthèse documentaire [en ligne]. *irdes.fr*. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/loi-de-modernisation-du-systeme-de-sante-francais.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [42] MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES, 2016. Loi de modernisation de notre système de santé, dossier de presse [en ligne]. *solidarite-sante.gouv.fr*. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/280116_dp_loi-de-sante.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [43] MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2017. Stratégie nationale de santé 2018-2022 [en ligne]. *solidarite-sante.gouv.fr*. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [44] BRUN N., BASSE C., 2007. Des chartes dans le domaine de la santé : des outils pour les représentants des usagers [en ligne]. *unaf.fr*. Disponible sur : https://www.unaf.fr/IMG/pdf/Chartes_sante.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [45] INSTITUTE OF MEDECINE, 2001. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century [en ligne]. *nationalacademies.fr*. Disponible sur : https://www.unaf.fr/IMG/pdf/Chartes_sante.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [46] INSTITUT CANADIEN POUR LA SECURITE DES PATIENTS, 2018. Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité [en ligne]. *patientsafetyinstitute.ca*. Disponible sur : <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety%20FR.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [47] BERTHOD-WURMSER M., BOUSQUET F., LEGAL R., 2017. Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter [en ligne]. *Revue française des affaires sociales*, N°1, p5-19. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2017-1.htm> (Consulté le : 13/08/18).
- [48] GHADI V., 2009. Comité, associations et représentants des usagers, espace et maisons des usagers : les aspects socio-historiques des dispositifs de participation des usagers. In : Participation des usagers dans les établissements de santé [en ligne]. *Colloque national - Cité des sciences et de l'industrie*, Paris, 30 janvier 2009, 33p. Disponible sur : http://www.cite-sciences.fr/fileadmin/fileadmin_CSI/fichiers/au-programme/lieux-ressources/cite-de-la-sante/documents/Archives/Cycles_thematiques/Actes_colloque-usagers-sante-30_janv_2009.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [49] DUPOUY J-C. et al, 2016. *Implication des usagers et de leurs représentants dans la sécurité sanitaire*. Mémoire interprofessionnel de santé publique, sous la direction de Pascal JARNO, École des Hautes Études en Santé Publique, Rennes, 53p. Disponible sur : <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2016/mip/Groupe05.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [50] HEALTH QUALITY ONTARIO, 2016. Patient Engagement Framework [en ligne]. *hqontario.ca*. Disponible sur : <http://www.hqontario.ca/Engaging-Patients/Patient-Engagement-Framework> (Consulté le : 13/08/18).

[51] DUMEZ V., LAFRENIERE S., 2012. Le virage patient partenaire : un dialogue pour faire équipe. In : Accès aux soins de santé, les solutions infirmières [en ligne]. *Congrès de l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec - Palais des congrès de Montréal*, Montréal, 30 octobre 2012, 27p. Disponible sur : <https://fr.slideshare.net/OIIQuebec/presentatoin-dumez-lafreniere> (Consulté le : 13/08/18).

[52] BENDER D., 2016. Guide for Implementing Person and Family-Centred Care Education across Health Care Organizations [en ligne]. *saintelizabeth.com*. Disponible sur : <https://www.saintelizabeth.com/getmedia/144219e8-748e-4224-92d1-0887cdf364ad/SE-PFCC-Education-Implementation-Guide-March-2016-Online.pdf.aspx> (Consulté le : 13/08/18).

[53] ALBERTA HEALTH SERVICES ENGAGEMENT AND PATIENT, 2014. A Resource Toolkit for Engaging Patient and Families at the Planning Table [en ligne]. *albertahealthservices.ca*. Disponible sur : <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/pf/pe/if-pf-pe-engage-toolkit.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[54] RESEAU SANTE QUALITE, 2016. Partenariat et professionnels de santé, Les nouveaux outils de communication pour la sécurité de soins [en ligne]. *cpias-ile-de-france.fr*. Disponible sur : <http://www.cpias-ile-de-france.fr/REGION/NPC/USAGER300316/Rsq.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[55] O'CONNOR P., JUDD M., 2015. Créer la capacité de diriger l'amélioration de la qualité avec des patients partenaires. In : partenariat patient pour améliorer les soins : compétences et stratégies essentielles [en ligne]. *Conférence IASI-CUSM – Centre universitaire de santé McGill*, Québec, 30 octobre 2015, 25p. Disponible sur : https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2015/07/Judd-OConnor_FR.pptx.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[56] POMEY M-P., 2015. Évaluer la qualité de la participation du patient et son impact sur l'amélioration des soins. In : Partenariat patient pour améliorer les soins : compétences et stratégies essentielles [en ligne]. *Conférence IASI-CUSM – Centre universitaire de santé McGill*, Montréal, 30 octobre 2015, 25p. Disponible sur : https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2015/07/Judd-OConnor_FR.pptx.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[57] CALVEZ C., 2018. La participation de l'utilisateur de santé, dossier documentaire [en ligne]. *documentation.ehesp.fr*. Disponible sur : https://documentation.ehesp.fr/wp-content/uploads/2017/02/DO_ParticipationUsagerSant%C3%A9_Fevrier2017.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[58] HOCHART M., 2016. Vers la généralisation du pouvoir d'agir et de l'empowerment ? [en ligne]. *Pratiques en santé mentale*, N°3, p25-30. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2016-3-p-25.htm> (Consulté le : 13/08/18).

[59] FEERON C., 2016. La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! [en ligne]. *La santé de l'homme*, N°406, p4-6. Disponible sur : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-406.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[60] POMEY M-P. et al, 2015. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé [en ligne]. *Santé Publique*, Vol.27, N°1, p41-51. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm> (Consulté le : 13/08/18).

- [61] UNIVERSITE DES PATIENTS, 2016. Qui sommes-nous ? [en ligne]. *universitedespatients.org*. Disponible sur : <http://www.cpias-ile-de-france.fr/REGION/NPC/USAGER300316/Rsq.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [62] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2016. Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2728261/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat (Consulté le : 13/08/18).
- [63] TOURETTE TURGIS C., 2013. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades [en ligne]. *Le sujet dans la cité*, N°4, p173-185. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2013-2-page-173.htm> (Consulté le : 13/08/18).
- [64] UNIVERSITE DES PATIENTS, 2016. Diplôme universitaire, formation professionnelle continue à la démocratie en santé pour les représentants des usagers [en ligne]. *universitedespatients.org*. Disponible sur : <http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2016/05/DU-democratie-sanitaire.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [65] AIX MARSEILLE UNIVERSITE, 2017. Présentation de l'Université des patients [en ligne]. *medecine.univ-amu.fr*. Disponible sur : <https://medecine.univ-amu.fr/fr/presentation-luniversite-patients> (Consulté le : 13/08/18).
- [66] SOLIDARITES USAGERS PSY, 2016. Les Pairs aidants [en ligne]. *solidarite-usagerspsy.fr*. Disponible sur : <https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/> (Consulté le : 13/08/18).
- [67] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2016. Synthèse du rapport d'orientation, programme de récupération améliorée après chirurgie [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/forcedownload/2016-09/synthese_raac_2016-09-01_15-49-32_230.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [68] INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS, 2018. Information patient : réhabilitation améliorée après chirurgie [en ligne]. *imm.fr*. Disponible sur : <https://imm.fr/wp-content/uploads/2018/06/Fiche-information-patient-RAAC.pdf> (Consulté le : 13/08/18).
- [69] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2016. Programme de récupération améliorée après chirurgie (RAAC) : états des lieux et perspectives [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/forcedownload/2016-09/rapport_orientation_raac.pdf (Consulté le : 13/08/18).
- [70] GRIMALDI A., 2010. Les différents habits de l'« expert profane » [en ligne]. *Les tribunes de la santé*, N°27, p91-100. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2010-2-page-91.htm> (Consulté le : 13/08/18).
- [71] CENTRE UNIVERSITAIRE EN SANTE MCGILL, INSTITUT D'ANALYSE STRATEGIQUE ET D'INNOVATION, 2015. La participation des patients : Pourquoi est-ce important et comment l'obtenir ? [en ligne]. *healthinnovationforum.fr*. Disponible sur : <https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2014/01/Le-patient-partenaire.pdf> (Consulté le : 13/08/18).

[72] CARROT M., 2012. Patients mystères [en ligne]. *solidarite-sante.gouv.fr*. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/auvergne-rhone-alpes/article/patients-mysteres> (Consulté le : 13/08/18).

[73] COUTANT S., 2017. Patient traceur : la place de la parole du patient, le rôle du représentant [en ligne]. *solidarite-sante.gouv.fr*. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/patient-traceur-la-place-de-la-parole-du-patient-le-role-du-representant> (Consulté le : 13/08/18).

[74] CEPBRAAL, 2018. Recueil et analyse de récits patients dans le cadre d'EIAS [en ligne]. *cepraal-sante.fr*. Disponible sur : <https://www.cepraal-sante.fr/recueil-recits-patients-eias/> (Consulté le : 13/08/18).

[75] CINCINNATI CHILDREN'S HOSPITAL MEDICAL CENTER, 2016. The Family Advisory Council [en ligne]. *cincinnatichildrens.org*. Disponible sur : <https://www.cincinnatichildrens.org/patients/care/family-centered/fac> (Consulté le : 13/08/18).

[76] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2018. Mettre en œuvre la conciliation des traitements médicamenteux en établissement de santé [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-01/dir1/guide_conciliation_des_traitements_medicamenteux_en_etablissement_de_sante.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[77] RECHERCHE ET TECHNOLOGIES WALLONIE, 2013. SEAMPAT : Amélioration de la continuité des traitements médicamenteux par le développement d'une plate-forme de réconciliation médicamenteuse favorisant la participation active du patient [en ligne]. *recherche-technologie.wallonie.be*. Disponible sur : <https://recherche-technologie.wallonie.be/projets/index.html?IDD=25166> (Consulté le : 13/08/18).

[78] CENTRE HOSPITALIER DE SAINT MARCELLIN, 2017. Le patient/résident partenaire de l'analyse des risques [en ligne]. *cepraal-sante.fr*. Disponible sur : https://www.cepraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/11/06_ROUME_St_Marcellin_patient_resident_partenaire.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[79] KHAN A., 2017. Families as Partners in Hospital Error and Adverse event Surveillance [en ligne]. *JAMAnetwork.com*. Disponible sur : <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2604750> (Consulté le : 13/08/18).

[80] MINISTERE CHARGE DE LA SANTE, 2017. Portail de signalement des événements sanitaires indésirables [en ligne]. *signalement.social-sante.gouv.fr*. Disponible sur : https://signalement.social-sante.gouv.fr/psig_ihm_utilisateurs/index.html#/accueil (Consulté le : 13/08/18).

[81] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2016. Le patient traceur : démarche d'analyse en équipe du parcours du patient, guide méthodologique [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-03/2_guide_methodologique.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[82] PATIENT FRIENDLY HOSPITAL, 2016. Projet ASPE : Attentes et Satisfaction des Patients et de leur Entourage [en ligne]. *patientfriendlyhospital.be*. Disponible sur : <http://patientfriendlyhospital.be/aspe> (Consulté le : 13/08/18).

[83] TNS QUAL+, 2012. *Eurobaromètre, étude quantitative, participation des patients* [en ligne]. Rapport complet à la Commission européenne, Direction générale de la Santé et des Consommateurs, Bruxelles, 130p. Disponible sur : http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/quali/ql_5937_patient_fr.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[84] DISCOVERDRD, 2018. Who is Dr. D ? [en ligne]. *discoveredrd.com*. Disponible sur : <https://discoveredrd.com/extended-dr-d-bio> (Consulté le : 13/08/18).

[85] PATIENT AND FAMILY CENTERED CARE, 2016. Value by Design : PFCC Projects that will improve experiences, outcomes and reduce costs [en ligne]. *theberylinstitute.org*. Disponible sur : https://cdn.ymaws.com/www.theberylinstitute.org/resource/resmgr/2016_Conference_Presentations/Deliver_Value_by_Design.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[86] GOSHADOW, 2018. Define, observe, report, repeat [en ligne]. *goshadow.org*. Disponible sur : <https://www.goshadow.org/> (Consulté le : 13/08/18).

[87] CEPBRAAL, 2017. Amppati, Amélioration du parcours vécu par le patient par immersion, guide méthodologique [en ligne]. *ceppraal-sante.fr*. Disponible sur : https://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/05/Guide-AmPPati_versionV1_25nov2014_logoCEPPRAAL_10mai2017.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[88] CEPBRAAL, 2017. Outils : Amppati - Amélioration du parcours vécu par le patient/résident par immersion [en ligne]. *ceppraal-sante.fr*. Disponible sur : <https://www.ceppraal-sante.fr/ressources/outils/amppati/> (Consulté le : 13/08/18).

[89] DIGIOIA A. et al, 2010. A Patient-Centered Model to Improve Metrics Without Cost Increase: Viewing All Care Through the Eyes of Patients and Families [en ligne]. *JONA: The Journal of Nursing Administration*. Disponible sur : https://journals.lww.com/jonajournal/Abstract/2010/12000/A_Patient_Centered_Model_to_Improve_Metrics.8.aspx (Consulté le : 13/08/18).

[90] HAUTE AUTORITE DE SANTE, 2018. Boîte à outil du facilitateur, Programme d'amélioration continu du travail en équipe [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-06/18_04_2018_pacte_bo_facilitateur.pdf (Consulté le : 13/08/18).

[91] HAUTE AUTORITE DE SANTE. 2018. Construire le partenariat entre les usagers et les professionnels sur la bientraitance, Poursuite des travaux Forap-HAS sur la promotion de la bientraitance dans les établissements de santé [en ligne]. *has-sante.fr*. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-09/note_cadrage_bientraitance.pdf (Consulté le : 13/08/18).

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	2
INTRODUCTION	3
PARTIE 1 : LA CONSTRUCTION DE LA PLACE DU PATIENT AU CŒUR DE SA PRISE EN CHARGE	5
Chapitre 1 - Le cas de la France	5
A. La naissance de la notion de « malade » puis de « patient »	5
B. Des prémices de choix et de droits	6
C. La montée en charge des associations et des revendications.....	8
D. La confirmation des droits des patients et les prémices de la participation.....	9
E. Le pouvoir des associations, de l'information, de la connaissance	11
F. L'avènement des droits des malades	12
G. Les suites de la loi de 2002, un renforcement des droits et de la participation	15
H. L'après loi de 2002, un nouvel élan pour s'améliorer	16
I. 2011, l'année du bilan, l'heure de réformer	17
J. La prise de conscience face à la sécurité du patient	19
K. La longue construction de la loi de modernisation du système de santé	21
L. La concrétisation par la nouvelle loi de modernisation du système de santé.....	24
M. L'après loi de modernisation du système de santé.....	27
Chapitre 2 - La confirmation à l'international	28
PARTIE 2 : LA TRADUCTION DE LA PARTICIPATION DU PATIENT EN PRATIQUE	30
Chapitre 1 - La construction d'un modèle de continuum de la participation	30
A. Les échelles de la participation	30
1. Marie Hélène Bacqué et al.....	30
2. Health Quality Ontario.....	30
3. Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM).....	32
4. Patient and Family-Centered Care (PFCC).....	32
5. International Association for Public Participation (IAP2).....	32
6. Haute Autorité de Santé.....	33
7. Claire Compagnon.....	33
B. Les modèles du continuum de la participation	34
1. Modèle Carman	34
2. Institut Canadien pour la Sécurité des Patients.....	35
3. Marie-Pascale Pomey.....	35
C. La proposition d'un modèle spécifique	36
Chapitre 2 - L'illustration du modèle par des initiatives intéressantes	38
A. Degré 4 : Partenariat.....	38

1.	Niveau A : Soins / Recherche / Formation	38
2.	Niveau B : Organisation - Qualité - Sécurité.....	42
3.	Niveau C : Gouvernance interne.....	44
B.	Degré 3 : Implication.....	45
C.	Degré 2 : Consultation	46
D.	Degré 1 : Information	47
PARTIE 3 : L'INTERROGATION DE LA METHODE AMPPATI.....		49
Chapitre 1 - La méthode AMPPATI, inspirée du Shadowing.....		49
A.	Les origines : la méthode du Shadowing.....	49
B.	L'adaptation méthodologique par le CEPBRAAL : la méthode AMPPATI.....	49
1.	La naissance de la méthode	49
2.	La méthodologie AMPPATI.....	50
Chapitre 2 - La méthodologie d'enquête utilisée		51
A.	La population cible et l'échantillon.....	51
B.	Le guide d'entretien	52
C.	Les limites à prendre en compte	52
Chapitre 3 - Les résultats associés et la mise en perspective personnelle		53
A.	L'analyse des entretiens	53
1.	Le contexte	53
2.	Les données quantitatives	53
3.	Les acteurs.....	54
4.	Les suites de la méthode	55
5.	La satisfaction.....	56
6.	Les autres méthodes	57
B.	Conclusion.....	58
C.	La mise en perspective personnelle.....	59
1.	Propositions pour la méthodologie globale.....	59
2.	Propositions pour le suiveur.....	60
3.	Propositions pour les représentants des usagers.....	60
4.	Propositions pour son utilisation	61
5.	Pour aller plus loin	61
CONCLUSION.....		62
BIBLIOGRAPHIE		64
TABLE DES MATIERES		68
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....		79
GLOSSAIRE.....		80
TABLE DES ANNEXES		83
ANNEXES		83

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 - Modèle de continuum de la participation dit « Carman ». (Source : 2015, https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2015/07/Judd-OConnor_FR.pptx.pdf [55]).....	34
Figure 2 - Modèle de continuum de la participation de l'ICSP. (Source : 2018, http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety%20FR.pdf [46]).....	35
Figure 3 - Modèle de continuum de la participation de l'Université de Montréal. (Source: 2015, https://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2015/07/Pomey_FR.pptx.pdf [56])	35
Figure 4 - Modèle de continuum de la participation construit dans le cadre de mémoire. (Source : 2018, interne)	36
Figure 5 - Les différentes étapes de la méthode AMPPATI et ses acteurs. (Source : 2017, https://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/05/Guide-AmPPatl_versionV1_25nov2014_logoCEPPRAAL_10mai2017.pdf [87]).....	50

GLOSSAIRE

- ABM** : Agence de la Biomédecine
- AHS** : *Alberta Health System*
- AMPPATI** : AMélioration du Parcours vécu par le PATient par Immersion
- ANSM** : Agence Nationale de santé du médicament
- ARH** : Agence Régional de l'Hospitalisation
- ARS** : Agences Régionales de Santé
- ASPE** : Attentes et Satisfactions des Patients et de leur Entourage
- CA** : Conseil d'Administration
- CDU** : Commission Des Usagers
- CEPPRAAL** : Coordination pour l'Evaluation des Pratiques Professionnelles en Auvergne-Rhône-Alpes
- CHD** : Centre Hospitalier Départemental
- CHUM** : Centre Hospitalier Universitaire de Montréal
- CISS** : Collectif Inter associatif Sur la Santé
- CLIN** : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
- CME** : Commission Médicale d'Établissement
- CNAM** : Commission Nationale des Accidents Médicaux
- CNRTL** : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
- CNS** : Conférence Nationale de Santé
- COPIL** : COmité de PILotage
- COVIRIS** : COordination des VigiLances et RIques Sanitaires
- CRCI** : Commission Régionale de Conciliation de d'Indemnisation
- CRSA** : Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie
- CSIRMT** : Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico-Techniques
- CRUQPC** : Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
- CS** : Conseil de Surveillance
- CUSM** : Centre Universitaire de Santé de McGill
- DCPP** : Direction Collaboration et Partenariat Patient
- DGOS** : Direction Générale de l'Offre de Soins
- DGS** : Direction Général de Santé
- DMP** : dossier médical personnel / partagé

EFS : Établissement Français du Sang

EHESP : École des Hautes Études de Santé Publique

EI : Événement Indésirable

EIAS : Événements indésirable associé aux soins

EIG : Événements indésirable grave

ETP : Éducation thérapeutique du patient

FNDS : Fonds National pour la Démocratie Sanitaire

FORAP : Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé

GEM : Groupe d'Entraide Malade

HAS : Haute Autorité de Santé

HCAAM : Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie

HCAHPS : *Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems*

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

IAP2 : *International Association for Public Participation*

ICSP : Institut Canadien pour la Sécurité des Patients

IRSC : Instituts de Recherche en Santé du Canada

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

LMSS : Loi de Modernisation de notre Système de Santé

NHS : National Health System

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONIAM : Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux

PACTE : Programme d'Amélioration Continue du Travail en Équipe

PC : Patients Chercheurs

PCVS : Patient Centered Value System

PDCA : Planifier, Réaliser, Contrôler, Ajuster / *Plan, Do, Check, Act*

PE : Patient Expert

PF : Patient Formateurs

PFCC : Patient and Family-Centered Care

PNSP : Programme National pour la Sécurité des Patients

PR : Patients Ressources

PPEET : *Public and Patient Engagement Evaluation Tool*

PRS : Plan Régional de santé

RAAC : Récupération Améliorée Après Chirurgie

RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire

RU : Représentant des Usagers

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SRA : Structure Régional d'Appui à la qualité

SROS : Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire

SRS : Schéma Régionaux de Santé

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TCM : *True Cost Methodology*

TSAC : Transformation des Soins au Chevet

UNAASS : Union Nationale des Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé

UPMC : *University of Pittsburg Medical Center*

TABLE DES ANNEXES

Annexe n° I - Échelle de la participation par le Health Quality Ontario	I
Annexe n°II - Échelle de la participation par IAP2	I
Annexe n°III - Panorama des initiatives	II
Annexe n°IV - Contenu du kit outils et exemples d'outils réalisés par le CEPPRAAL	III
Annexe n°V - Grille d'entretien vierge	V

ANNEXES

Health Quality Ontario

Let's make our health system healthier

ACROSS A SPECTRUM OF ENGAGEMENT APPROACHES

Share



Provide easy-to-understand health information

Consult



Get feedback on a health issue (e.g., policy or decision)

Deliberate



Discuss an issue and explore solutions

Collaborate



Partner to address an issue and apply solutions

<http://www.hqontario.ca/Engaging-Patients/Patient-Engagement-Framework>

Annexe n°II - Échelle de la participation par IAP2

IAP2 spectrum

	INFORM	CONSULT	INVOLVE	COLLABORATE	EMPOWER
PUBLIC PARTICIPATION GOAL	To provide the public with balanced and objective information to assist them in understanding the problem, alternatives and/or solutions.	To obtain public feedback on analysis, alternatives and/or decision.	To work directly with the public throughout the process to ensure that public concerns and aspirations are consistently understood and considered.	To partner with the public in each aspect of the decision including the development of alternatives and the identification of the preferred solution.	To place final decision-making in the hands of the public.

[https://iap2canada.wildapricot.org/Resources/Documents/0702-Foundations-Spectrum-MW-rev2%20\(1\).pdf](https://iap2canada.wildapricot.org/Resources/Documents/0702-Foundations-Spectrum-MW-rev2%20(1).pdf)

Annexe n°III - Panorama des initiatives

PANORAMA DES INITIATIVES ET METHODES D'IMPLICATION DU PATIENT DANS SA PRISE EN CHARGE AU SEIN D'UN ETABLISSEMENT SELON DE MODELE CONSTRUIT

	1	2	3	4	5
	Information	Consultation	Implication	Partenariat	Empowerment
A	Soins Formation Recherche	-Communication orale -Pré-visitte préparatoire aux opérations -Affichage, flyers, outils explicatifs -Maison des usagers -TIC, e-santé	-Tout au long de ses échanges avec les professionnels (projet de soins personnalisés..) -Education thérapeutique et ateliers de gestion des maladies chroniques -Conciliation médicamenteuse -Projet SeamPat -Projet de soins personnalisés	-Partenariats paternels du Montréal model (ressources, formateurs, chercheurs) -Patient expert -Université des patients -Pairs aidant et Groupe d'entraide mutuelle -Programme RAAC -Patient sentinelle	
B	Organisation Qualité Sécurité	-Ligne téléphonique Santé Info Droit -Scope santé -Plateforme données, site internet, TIC -Outils HAS ("Osez parler à son médecin") -Maison des usagers -Campagne It's Safe To Ask	-Questionnaires de satisfaction, de sortie, d'expérience patient (e-satis, sondage HCAHPS, PPEET) -Projet ASPE -Plaintes et réclamations -Maison des usagers	-Etude TSAC -Patient mystère -RU auditeurs -Patient traceur -Recueil et analyse des récits patients (EIAS)	
C	Gouvernance interne	-Projet d'établissement, projet des usages, politique qualité et gestion des risques....	-CDU et autres instances -Politiques et projets d'établissements	-Partenaire dans les instances -Conseillers, conseiller en expérience patient -Conseil consultatif patient et famille	
D	Système de santé		NON DETAILLE DANS LE CADRE DE L'ETUDE		

NON DETAILLE DANS LE CADRE DE L'ETUDE

NON DETAILLE DANS LE CADRE DE L'ETUDE

Contenu du Kit outils

Introduction.....
Check list Amppati.....
La Charte du suiveur.....
Fiche conseils - Premier contact avec le patient.....
Fiche conseils - Le suivi patient.....
Fiche conseils - Rencontre avec le patient le jour du suivi.....
Note d'information et consentement volontaire du patient.....
Affiche à l'attention des professionnels.....
Affiche à l'attention usagers.....
Le journal de bord.....
Les outils de synthèse des suivis.....
Trame « synthèse des suivis » - données qualitatives.....
Trame « synthèse des suivis » - données quantitatives.....
Fiche action.....

Fiche conseils - Rencontre avec le patient le jour du suivi

Pour qui ? Le suiveur.

Quand ? A relire avant le jour du suivi.

Pourquoi ? Si cela était possible vous avez déjà obtenu l'accord de principe du patient. Au moment de l'accueillir pour le suivi il vous faut faire connaissance, confirmer l'accord du patient et lui rappeler les points principaux de la méthode. Cette fiche vous propose :

- un bref texte de présentation à vous approprier,
- une note d'information/consentement pour le patient (à adapter en cas de patient mineur par ex.)

Se présenter au patient lors de la rencontre

Bonjour je suis M..... . Je suis la personne qui va vous accompagner lors de votre visite/consultation/examen/... aujourd'hui. Etes-vous toujours d'accord pour participer ? (réexpliquer brièvement et faire signer la « *note d'information/consentement* » p. 10)

Je vous rappelle que le rapport est anonyme et que vos données médicales ne figureront pas dans mes observations. Toutes ces informations resteront confidentielles.

(Début du suivi)

Trame « synthèse des suivis » - données quantitatives

Objectif : faire la synthèse des suivis patients effectués pour un même parcours.

Etape Patient	Etape 1	Etape 2	Etape 3	Etape 4	Etape n...	Durée totale du parcours
N°1	heure	heure	heure	heure	heure	heure
N°2	heure	heure	heure	heure	heure	heure
N°3	heure	heure	heure	heure	heure	heure
N°...	heure	heure	heure	heure	heure	heure
Durée moyenne	heure	heure	heure	heure	heure	heure
Durée min	heure	heure	heure	heure	heure	heure
Durée max	heure	heure	heure	heure	heure	heure

Trame « synthèse des suivis » - données qualitatives

	Patient/résident	Heure	Lieu	Personne(s) rencontrée(s)	Commentaires résident/entourage	Commentaires Suiveur
ETAPE « 1 »	N°1				• •	• • •
	N°2					
	N°3					
ETAPE « 2 »						
ETAPE « 3 »						

https://www.ceppraal-sante.fr/wp-content/uploads/2017/09/kitamppati_VersionV1_25nov2014_logoCEPPRAALmai2017.pdf

Annexe n°V - Grille d'entretien vierge

Cadre et objectif de l'entretien : Réalisation d'un mémoire sur l'implication croissante du patient dans l'amélioration de sa prise en charge, dans le cadre d'un Master 2 en management sectoriel à la Faculté Lilloise d'Ingénierie de la Santé. L'objectif de cet entretien est d'enrichir la réflexion menée autour de la mise en œuvre de la méthode AMPPATI.

Conditions de diffusion : Tout ce qui est échangé lors de l'entretien peut être transcrit dans le cadre de l'analyse de l'enquête. Le mémoire comprenant l'enquête sera diffusé au centre de documentation de l'université en version papier et/ou en version numérique.

Après vous être présenté, pouvez-vous présenter le projet et son objectif ?

Caractéristiques établissement, date, objectif recherché, quel parcours...

Pouvez-vous rapporter quelques données quantitatives autour de la méthode ?

Nombre de patient suivis, de suiveurs, de parcours. Durée, délai...

Pouvez-vous m'expliquer quels sont les acteurs, leur rôle, leur attitude ?

Suiveur / Patient / Représentant des usagers

Quels ont été les suites de l'analyse des suivis patients ?

Plan d'action, communication, changements, améliorations...

Au final, êtes-vous convaincu par la méthode en termes d'implication du patient et d'amélioration de la prise en charge et pourquoi ?

Satisfaction, avantages, inconvénients, limites, conseil, pérennité...

Pour finir, impliquez-vous les patients d'une autre manière au sein de votre structure ?

Autres méthodes précises / nouvelles, comparaison...

L'IMPLICATION CROISSANTE DU PATIENT DANS L'AMELIORATION DE SA PRISE EN CHARGE : L'EXEMPLE DE LA METHODE AMPPATI INTERROGE.

Aujourd'hui, le patient est de plus en plus impliqué dans le **système de santé** et plus particulièrement dans sa prise en charge ; l'objectif étant de répondre à ses attentes et ses droits ainsi que d'améliorer la qualité et la sécurité de ses soins. Certains outils sont déployés pour y parvenir comme la **méthode AMPPATI**. Elle signifie : méthode d'amélioration du parcours vécu par le patient par immersion. En organisant un suivi du patient lors de son parcours, elle cherche à connaître son point de vue pour le traduire en actions d'**amélioration**. Après avoir compris que la place du patient s'était construite en partie grâce à de grandes évolutions législatives, des entretiens ont été réalisés avec les établissements ayant mis en place la méthode. L'ambition était de savoir si elle permettait d'améliorer la prise en charge du patient tout en l'impliquant. Un modèle de continuum de la **participation** a été construit afin de mieux pouvoir apprécier le **niveau d'implication** du patient. Ce cheminement a permis de conclure sur le fait que la méthode, satisfait en majorité les établissements, et atteint effectivement l'implication du patient tout en améliorant sa prise en charge, sans pour autant atteindre le partenariat.

Mots clés : système de santé, méthode AMPPATI, amélioration, participation, niveau d'implication

INCREASING THE INVOLVEMENT OF PATIENTS IN THEIR CARE : EXPLORING THE EXEMPLE OF AMPPATI METHOD.

In today's world, patients are increasingly involved in **health system**, in particular their own healthcare. The target is to meet patient's expectations, and protect their rights while **improving** the quality and security of healthcare. Many tools have been developed to accomplish this, we will specifically explore the **AMPPATI method**. This is an improvement method of patient pathway experience by immersion. This method collects the patient's point of view, by organising his follow-up during his pathway, and utilizes this data to develop an action plan. Firstly, we have realised the place of patient has been grown up thanks to legislative changes. Then, a continuum of participation model has been established with the aim of better valuing level of **patient engagement**. Finally, interviews were conducted in establishments which have set up the method, to discover if the method leads to improved care by involving the patient The conclusion of this survey has informed us that establishments are satisfied, patients have better care by participating in their care. Nevertheless, **partnership** level has not yet been reached.

Key words: health system, improving, AMPPATI method, patient engagement, partnership