



DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité : enjeux et perspectives

Séminaire du vendredi 18 novembre 2016

organisé dans le cadre du

Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017



Sommaire

| | |
|--|----|
| Accueil | 2 |
| Le patient co-acteur de sa sécurité : esquisse de bilan de l'axe 1 du PNSP 2013-2017 | 2 |
| retour sur l'axe 1 du pnsf : avancées et limites, vues du terrain | 6 |
| le modèle de montreal et le patient partenaire | 10 |
| Table ronde | 14 |
| Ateliers | 23 |
| Conclusion et perspectives | 23 |

Accueil

Michèle PERRIN

Chargée de mission, Bureau Qualité Sécurité des soins, Direction générale de l'offre de soins

Bonjour à tous,

Je remercie chacun d'entre vous, au nom de la direction générale de l'offre de soins, d'avoir répondu à l'invitation du Ministère de la santé et de la Haute Autorité de santé (HAS) pour une journée de travail autour du Programme national pour la sécurité des patients (PNSP) et particulièrement de son axe 1, dédié au « patient co-acteur ».

Le Programme a été initié en 2013 et s'achèvera en 2017. Il trouve son origine dans une volonté d'aborder la sécurité du patient de manière systémique, en décloisonnant les approches pour procurer une base dans laquelle l'ensemble des acteurs de santé, usagers inclus, pourrait se reconnaître et à partir de laquelle ils pourraient progresser,

Le PNSP n'est donc pas un programme « métier », mais un dispositif transversal.

Il conjugue quatre axes :

- « *l'information du patient, le patient co-acteur de sa sécurité* », dont nous traiterons aujourd'hui ;
- « *l'amélioration de la déclaration et de la prise en compte des événements indésirables associés aux soins* » dans un objectif d'alerte et de retour d'expérience ;
- « *la formation, la culture de sécurité et l'appui* » ;
- « *l'innovation et la recherche* ».

Il existe une grande porosité entre ces quatre axes. Ils s'étayent mutuellement et poursuivent le même objectif de sécurité du patient. Des actions significatives ont été engagées. D'importants progrès demeurent néanmoins à réaliser.

Avant la clôture « officielle » du PNSP en 2017, il nous a paru utile de consacrer une journée de travail à l'axe 1, sous un angle rétrospectif, critique et constructif et, à la lumière de nos échanges, d'envisager des axes de travail pour la dernière année du Programme et au-delà.

Le patient co-acteur de sa sécurité : esquisse de bilan de l'axe 1 du PNSP 2013-2017

Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB

Praticien hospitalier, Coordonnateur de l'axe 1 du PNSP

Michèle PERRIN

Chargée de mission, Bureau Qualité Sécurité des soins, DGOS

Michèle PERRIN

Les événements indésirables associés aux soins sont une source de mortalité importante, dont l'ampleur a été régulièrement mesurée depuis une trentaine d'années. En

mai 2016, une publication scientifique¹ désignait les erreurs médicales comme « *la troisième cause de mortalité [...] après les cancers et les maladies cardiaques et cardiovasculaires* ».

Depuis vingt ans, le traitement de ce problème se fonde moins sur une approche sectorielle et normative que systémique. Nous sommes dès lors plus attentifs à la « sécurité des patients » qu'à celle des « soins » pris isolément et nous intégrons l'apport des sciences humaines et sociales dans l'analyse qui est faite des risques et des dysfonctionnements.

Dans le prolongement des décrets relatifs à la lutte contre les événements indésirables associés aux soins en établissement de santé, ainsi qu'à la gouvernance de la gestion des risques associés aux soins², le PNSP vise à développer une culture de sécurité en s'appuyant sur la réalité de la pluri-professionnalité dans les soins, sur l'apport du retour d'expérience, ainsi que sur un partenariat accru avec les usagers³.

Cette démarche innovante répond aux préconisations de l'Organisation mondiale de la santé⁴ et de l'Union européenne⁵.

La conduite de ce programme associe les autorités publiques (Ministère chargé de la santé et HAS) et des professionnels de santé qui apportent la légitimité et la force de leur engagement de terrain pour le pilotage des différents axes. Le Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB, praticien hospitalier au Centre hospitalier de Quimper, est ainsi le coordonnateur de l'axe dédié au patient (axe 1).

Le programme s'articule autour d'orientations prioritaires à cinq ans. Il allie réglementation et préconisations. Il met des outils à disposition des professionnels, des usagers et de leurs représentants. Il est attentif aux interfaces entre les acteurs. Il comporte 90 livrables répartis suivant quatre axes (patient, iatrogénie, culture de sécurité et formation, recherche).

Le PNSP vise à une réduction et une meilleure maîtrise des EIG (événements indésirables graves) et des EIAS (événements indésirables associés aux soins) évitables, en raison des dommages qu'ils causent aux usagers et en raison aussi de leur impact délétère sur le système de santé et sur les professionnels eux-mêmes. Pour atteindre cet objectif, le Programme préconise un ensemble de mesures susceptibles de promouvoir la culture de sécurité auprès de tous les acteurs. C'est par le biais d'approches intégrées, partagées et « apprenantes », telles que se veut le PNSP, qu'une meilleure sécurité du patient sera rendue possible tout au long de son parcours.

Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB

En 2012, l'axe du PNSP dédié au « *patient co-acteur de sa sécurité* » constituait une initiative audacieuse. René AMALBERTI et Charles VINCENT, dans *Safety in healthcare is a moving target*⁶, soulignent le fait que les patients sont encore trop souvent mal associés à leurs soins, par défaut d'information, par défaut de décision partagée, de coproduction du soin, et que cela constitue un facteur de risque important concernant leur sécurité.

Différentes publications témoignent de l'aptitude du patient à détecter les événements indésirables, notamment ceux que ne perçoivent pas toujours les professionnels.

¹ [British Medical Journal](#), 4-05-2016, Drs MAKARY et DANIEL, article repris dans Le Monde du 04/05/2016 « Les erreurs médicales à l'hôpital, cause majeure de mortalité »

² Décret n° 2010-1408 du 12 novembre 2010 relatif à la lutte contre les événements indésirables associés aux soins dans les établissements de santé

³ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/programme_national_pour_la_securite_des_patients_2013-2017-2.pdf

⁴ Alliance mondiale pour la sécurité des patients, OMS, octobre 2004, l'OMS

⁵ Recommandation du conseil de l'Union européenne en date du 9 juin 2009 relative à la sécurité des patients, y compris la prévention des infections associées aux soins et la lutte contre celles-ci

⁶ <http://qualitysafety.bmj.com/content/24/9/539>

Le *Patient Safety Curriculum Guide*⁷ de l'OMS explique que l'expérience acquise par le patient sur sa maladie et sur la prise en charge aide le soignant à poser un diagnostic et une décision thérapeutique. Le malade est capable d'alerter de la survenue d'événements indésirables. Il constitue le seul repère lors des transitions de soin. Le savoir d'expérience du patient constitue un savoir à part entière.

L'histoire du patient et son expérience de la maladie, de sa prise en charge peuvent aider le soignant pour le diagnostic, la décision thérapeutique, pour s'assurer que les traitements ont été correctement administrés, et alerter en cas de survenue d'événements indésirables. D'autre part les patients sont les seuls points fixes lors de la transition des soins. Aussi inclure le patient dans la communication améliore la qualité.

A l'aune de ces travaux et publications, le groupe de travail relatif à l'axe 1 du PNSP a fixé en 2012 trois objectifs déclinés en dix-neuf livrables :

- renforcer le partenariat soignant-soigné ;
- mieux informer le patient ;
- faciliter la mission des représentants des usagers.

Nous avons ainsi développé, testé et mis à disposition des outils dédiés aux professionnels, aux usagers et à leurs représentants pour améliorer la communication avec les patients et les aidants à toutes les étapes de la prise en charge.

Nous avons engagé des actions innovantes en matière de formation.

Michèle PERRIN et moi allons vous présenter rapidement quelques-uns des documents et outils publiés ces 3 dernières années et qui s'inscrivent dans cette dynamique du PNSP.

Il s'agissait de rendre disponibles pour les professionnels et les usagers des documents élaborés et validés par des représentants des usagers et des professionnels représentatifs, à l'image de ce qui a été fait dans d'autres pays européens ou outre-Atlantique qui disposent depuis plus de 10 ans de ce type d'outils.

L'objectif de ces outils est de mieux informer les patients, de leur donner la parole et faciliter leur implication.

- « Oser parler avec son médecin » et « Parler avec son pharmacien » : ces documents légitiment la parole du patient, l'incitent à la vigilance et l'encouragent à interroger le professionnel. Le malade doit avoir compris son problème de santé à l'issue de la consultation ou du dialogue : ce qu'il a, ce qu'il doit faire, quand et comment et pourquoi c'est important de le faire.
- Le document « Faire dire », outil de reformulation, constitue une transcription du *teach-back* utilisé dans de nombreux pays. Il permet au professionnel de s'assurer que l'information qu'il a donnée à son patient était bien adaptée, pour qu'il la prenne en compte et la retienne.

Un travail important a également été réalisé à propos de la sécurité de la sortie d'hospitalisation.

Ainsi, la lettre de liaison entrera en vigueur au 1^{er} janvier 2017.

L'esprit de ce document est de partager avec le patient ou son entourage les « *informations utiles à la continuité des soins* ».

Les objectifs sont de :

- Prévenir les risques liés aux interfaces

⁷ <http://www.who.int/patientsafety/education/curriculum/tools-download/fr/>

- Reconnaître la plus-value qui naît de l'association du patient
- Outiller le patient (pour sécuriser la suite de sa prise en charge ou pour en vérifier le bon déroulement).

La HAS a élaboré de nombreux outils dans ce cadre de la sortie : une checklist de sortie, mais aussi des recommandations concernant la maternité et les soins palliatifs.

L'indicateur de qualité de la lettre de liaison doit permettre d'évaluer les progrès et d'impulser une dynamique de changement dans les établissements de santé sur cette thématique.

Michèle PERRIN

L'axe 1 du PNSP a aussi pour objectif de faciliter l'accomplissement des missions des représentants des usagers. Nous avons ainsi expérimenté un guide intitulé « Favoriser le dialogue entre représentants des usagers et professionnels de santé à propos de la sécurité des patients »⁸.

Il permet aux représentants des usagers (RU) de mieux prendre conscience des risques associés aux soins, de renforcer leur positionnement vis-à-vis des professionnels. Ces derniers s'avisent ainsi de l'utilité des RU pour corriger différentes situations.

Ce guide, disponible sur les sites du ministère et du CISS (Collectif interassociatif sur la santé), permet aux RU et aux professionnels de se retrouver dans des actions concrètes d'amélioration. Le RU devient partenaire, offreur de service, médiateur ou challenger bienveillant.

Le « Projet des usagers », prévu par un décret du 1^{er} juin 2016⁹, permettra aux usagers de s'exprimer dans le cadre du projet d'établissement au sujet de la qualité de la prise en charge et de la défense de leurs droits.

« Scope Santé », disponible sur le site de la HAS, a été actualisé récemment. Le score e-Satis, qui recueille la satisfaction des usagers, y est maintenant intégré.

Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB

Malgré leur publication et mise à disposition, ces outils ne sont pas encore systématiquement appliqués et nos expériences de terrain nous démontrent au quotidien que la co-construction avec le patient est encore rarement effective.

Le programme PACTE (programme d'amélioration continue du travail en équipe), qui est une expérimentation de la HAS, a souligné le faible usage des outils favorisant l'implication du patient et que le premier des quatre niveaux d'implication envisagés – *informer*, consulter, impliquer, coopérer – n'était pas entièrement acquis.

Nous sommes donc encore loin, très loin même, d'atteindre un niveau d'implication systématique du patient et une co-construction patient professionnel.

Face à ce constat, le comité de pilotage du PNSP a approuvé ma proposition de réaliser ce séminaire de travail avec vous.

« Vous » êtes des patients, des RU, des patients chercheurs, des experts de la sécurité, des médecins et cadres de santé, un doyen de faculté de médecine, des PU-PH (professeurs des universités – praticiens hospitaliers) et MCU-PH (maîtres de conférences des universités – praticiens hospitaliers), des formateurs en IFSI (Instituts de formation en soins infirmiers) et en écoles de sages-femmes rattachées aux universités, des collaborateurs de la DGOS, de la HAS et de la DGS et des étudiants en médecine.

⁸ http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/kit_outils_dialogue_2015_sans_zones_de_note.pdf

⁹ [Décret du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers](#)

Notre objectif principal consistera aujourd'hui à entreprendre en co-construction un travail exploratoire visant à élaborer une [vision commune, partagée, des axes d'évolution du concept de patient co-acteur de sa sécurité](#) et de la stratégie à mener.

Cette tentative constitue une innovation pour le ministère et la HAS.

Si les attentes parallèles des professionnels et des usagers sont fortes, des réticences individuelles et collectives agissent comme des freins puissants. Maintenant Mme Hélyette LELIEVRE et le Dr Pascal JARNO vont évoquer ces difficultés rencontrées.

Retour sur l'axe 1 du PNSP : avancées et limites, vues du terrain

Pascal JARNO

Praticien hospitalier, Service de santé publique, CHU Rennes - GCS « Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé en Bretagne »

Hélyette LELIEVRE

Représentante des usagers, Centre médico-social de Beaulieu, CHU de Rennes, administratrice de la Maison associative de la santé

Hélyette LELIEVRE

Je suis engagée en association depuis 1983. Je n'aurais jamais imaginé pouvoir m'exprimer devant des professionnels.

Le CCLIN ouest (Centre de coordination de la lutte contre les infections nosocomiales) puis, dans un 2^{ème} temps, le CAPPS Bretagne (Coordination pour l'amélioration des pratiques des professionnels de santé) ont initié notre groupe de travail régional en 2007. Il réunit des RU et des professionnels en parité. Je voudrais évoquer quelques un des travaux de ce groupe de travail.

Nous avons d'abord réfléchi à la création d'un guide pratique à destination des RU siégeant en CLIN (Comité de lutte contre les infections nosocomiales). L'abondance de termes techniques requérait un tel document. Nous l'avons distribué largement.

Puis, en quatre ans, nous avons programmé douze journées de formation à l'attention des RU, tous issus d'associations de malades et de l'entourage de malades. Les docteurs, les infirmiers/ères et les usagers ont élaboré des mises en situations professionnelles.

Ce travail a contraint les uns et les autres à se parler et à se comprendre. Nous avons rencontré 250 RU. Nous avons organisé des journées « Patients, représentants et qualité des soins », la dernière en avril 2016.

En 2010-2011, dans le cadre de l'appel à projet PREQHOS¹⁰, nous avons mené une étude exploratoire sur l'implication du patient dans la LIN (lutte contre les infections nosocomiales) et plus largement dans la QGDRAS (qualité et gestion des risques associés aux soins). Cette étude est assortie de monographies dans huit centres hospitaliers ou CHU. Nous avons également conduit une étude auprès des RU de l'ouest.

Dans un 2^{ème} temps, dans le cadre de l'appel à projet PREPS¹¹, nous avons poursuivi l'étude exploratoire. Nous avons réalisé un état des lieux de l'implication des RU dans la LIN et cherché à identifier les principaux facteurs favorisant et les principaux freins à cette implication.

Nous participons à la dynamique nationale dans le cadre du groupe HAS-FORAP (Fédération des organismes régionaux d'amélioration des pratiques). Nous parlons de la

¹⁰ [Programme de recherche en qualité hospitalière PREQHOS 2011](#)

¹¹ [Programme de recherche sur la performance du système de soins DGOS](#)

bientraitance des soignés, mais également de l'entourage, qui caractérise le soin. Le bilan de cette expérience vous sera présenté en 2017.

Pascal JARNO

Ce travail multidisciplinaire s'accomplit dans plusieurs établissements. Différents points positifs sont à noter mais une marge de progression importante existe. Notre analyse se fonde sur les dires des usagers.

Hélyette LELIEVRE

Nous sommes à présent davantage intégrés et écoutés. La situation au commencement était difficile.

Pascal JARNO

Nous cherchons à adopter une démarche gagnant-gagnant dans la co-construction avec les professionnels.

Hélyette LELIEVRE

La volonté d'avancer ensemble reste essentielle. Les usagers et les RU sont fondamentaux pour conseiller et relayer la nécessité de signaler les problèmes. Les soignants ont envie de bien soigner.

Pascal JARNO

Michèle PERRIN et Gwenaël ROLLAND-JACOB ont rappelé le grand nombre d'outils à notre disposition. Il existe également beaucoup d'expérimentations encourageantes.

Hélyette LELIEVRE

Le RU doit permettre de désamorcer les conflits et de porter un autre regard. Le patient ne se réduit pas simplement à un corps à soigner.

Pascal JARNO

Différentes expérimentations permettent d'impliquer le patient dans les soins, auprès d'autres patients, en tant que patient expert ou patient coach, ou auprès d'étudiants, en tant que patient formateur ou patient chercheur.

Hélyette LELIEVRE

L'implication du patient reste timide.

Pascal JARNO

Nous constatons un défaut de fonctionnement systémique, car beaucoup d'établissements opèrent « en tuyaux d'orgue ».

Ainsi, dans beaucoup d'établissements, la QGDRAS (qualité et gestion des risques associés aux soins) et la promotion de l'éducation thérapeutique sont disjointes. De même pour la QGDRAS et les relations avec les usagers.

Durant les 10 ou 15 dernières années, notre manière de travailler avec les usagers et les RU sur la qualité et la sécurité des soins s'est construite dans une optique de *défense des droits*. Cela a été souligné lors du colloque tenu avant-hier par la HAS¹². Il est temps que cette approche évolue et s'ouvre à d'autres modes d'action.

¹² http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016

Le positionnement des directions au regard de l'implication des usagers dans la QGDRAS reste très inégal d'un établissement à l'autre. De même qu'il convient de passer du management « de » la qualité au management « par » la qualité, nous devons associer les usagers au développement de ce dernier.

De façon générale, nous relevons un manque de connaissance des outils et des modalités d'implication des RU par les professionnels. Beaucoup des uns et des autres ignorent d'ailleurs l'existence du PNSP.

Nous sommes également confrontés à une insuffisance de formation des professionnels sur les compétences non techniques. L'apport des SHS (sciences humaines et sociales) est fondamental pour faire évoluer les comportements et les organisations.

D'ailleurs, hier, avec Francine LAIGLE, RU dans mon établissement, nous dispensions une formation aux assurés de la MSA (Mutualité sociale agricole). Les participants convenaient que des progrès étaient réalisables sur un plan non technique.

Hélyette LELIEVRE

Les incitations sont également insuffisantes. Cette démarche repose sur des individus qui possèdent tous une histoire qui restera ignorée. Après dix ans, nous avons l'impression de demeurer au stade du militantisme.

Pascal JARNO

Ces expérimentations concernent effectivement des individualités, le plus souvent.

Un soutien financier existe pour la démocratie sanitaire et la QGDRAS, dispensé à l'initiative de l'ARS via la dotation FIR (Fonds d'intervention régional) que l'ARS perçoit à cet effet. Les financements attribués à des initiatives locales sont malheureusement souvent épars et sans liens entre elles comme on pourrait le souhaiter. Les structures d'appui, le CISS et les établissements méconnaissent les opportunités de soutien offertes par le PNSP.

Hélyette LELIEVRE

L'implication des patients dans la qualité et la sécurité des soins constitue-t-elle une priorité ?

Pascal JARNO

Les incitations à l'implication des usagers restent insuffisantes. Par exemple, les visites de certification ne valorisent pas suffisamment l'implication des RU. Les EIO (éléments d'investigation obligatoires) pourraient davantage mettre en valeur la co-construction.

L'indicateur « Qualité de la lettre de liaison à la sortie¹³ » (QLS) est recueilli depuis 2016 par tous les établissements de « Médecine-Chirurgie-Obstétrique » (MCO), mais il s'agit d'un indicateur de processus traçant la complétude de lettre et sa remise au patient à sa sortie et l'envoi le même jour au médecin. C'est un premier point mais il serait intéressant que cet indicateur puisse davantage porter sur le partenariat entre les professionnels et les patients.

Le défaut d'accompagnement au niveau des établissements de santé va de pair avec la faible promotion et avec l'utilisation limitée des outils développés par la HAS. Il y a deux ans, nous avons intégré le groupe de travail HAS-FORAP¹⁴ sur la bientraitance. Or, très rapidement, les RU nous ont demandé de cesser de produire de nouveaux outils et de travailler plutôt aux objectifs et aux modalités de diffusion des outils. De même, les SRA (structures régionales d'appui) sont insuffisamment mobilisées.

¹³ Indicateur de qualité et de sécurité des soins (IQSS)

¹⁴ Fédération des Organismes Régionaux et territoriaux pour l'Amélioration des Pratiques et organisations en santé.

Au premier chef, il convient donc d'utiliser les dispositifs existants.

Hélyette LELIEVRE

Nous déplorons l'absence de formation commune entre professionnels, usagers et RU. Pour progresser, nous devons réduire l'écart subsistant entre votre vocabulaire et notre compréhension. Ce défaut de coopération peut être regrettable, car nous poursuivons le même but : la qualité des soins.

Pascal JARNO

Le groupe de travail prévoit notamment des formations avec mise en situation sur le modèle du théâtre-forum. Si, à l'époque, nous les avons organisées pour les RU, nous souhaiterions maintenant qu'elles accueillent également les professionnels afin qu'ils découvrent le monde des usagers.

Hélyette LELIEVRE

Les RU sont insuffisamment reconnus. Or ils doivent mobiliser du temps, de l'énergie, des connaissances, de l'adaptation, etc. Il y a dix ans, j'aurais refusé de me présenter devant vous tous, comme c'est le cas maintenant.

Pascal JARNO

Comment pouvons-nous utiliser les ressources existantes ? Comment convient-il de procéder pour ne pas opposer les démarches des patients et des RU ? Nous estimons que le travail en équipe et les compétences non techniques sont insuffisamment promues.

Hélyette LELIEVRE

Il reste beaucoup à faire, mais nous n'aurons jamais fini. Il subsistera toujours du travail à accomplir pour améliorer les soins.

Pascal JARNO

Nous souhaitons tisser un partenariat entre les professionnels et les usagers. Il suppose la volonté politique de se donner les moyens et de donner les moyens.

Hélyette LELIEVRE

Il nous incombe d'apprendre à nous connaître, à reconnaître l'autre et à nous reconnaître. Cette démarche implique le développement d'une culture du débat.

Pascal JARNO

La co-construction doit effectivement être adoptée pour la stratégie, l'organisation et l'évaluation. Dans sa conclusion du colloque que je viens de citer, Angela COULTER soulignait : « *It takes courage to change the way people have been trained.* »

Hélyette LELIEVRE

Ce travail en commun exige patience, confiance, ténacité et respect mutuel.

Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB

Je remercie Hélyette LELIEVRE et Pascal JARNO pour ce retour d'expérience très documenté, très utile pour les travaux en ateliers de cet après-midi.

Véronique GHADI

La parole est maintenant à Luigi FLORA. Il fonde dans son expérience de malade chronique son engagement dans la recherche autour de la place du patient et de son expertise. Il a dû émigrer au Québec pour mettre en œuvre son projet : le « modèle de Montréal » du patient partenaire.

Le modèle de Montréal et le patient partenaire

Luigi FLORA

Docteur en sciences de l'éducation, concepteur de programmes et dispositifs d'apprentissages en santé, chercheur en sciences sociales

De retour de Montréal depuis un an, je ne parviens pas à lancer d'initiative permettant l'implantation de cette expérience ayant donné lieu en Amérique du nord à des résultats accompagnés de publications.

Je collabore avec un médecin urgentiste dans le prolongement des travaux menés au Québec sur un partenariat entre professionnels et patients. L'École centrale chiffre à 1,2 milliard d'euros l'économie potentiellement générée, pour l'Assurance-maladie, par ce type de dispositif.

En 2010, le doyen de la faculté de Montréal a décidé d'introduire un patient partenaire dans son cursus. En 2015, le Canada a adopté une loi sur les savoirs expérientiels. J'ai développé cette nouvelle formation du médecin avec un patient, Vincent DUMEZ.

Avec Emmanuelle JOUET et Olivier LAS VERGNAS, nous avons co-écrit une note de synthèse sur la construction, la reconnaissance et l'interaction avec le système de santé du savoir expérientiel des patients¹⁵. Marie-Pascale POMEY peut témoigner de l'introduction de ces considérations dans la loi canadienne en 2015. Elles ont donné naissance à une chaire sur le partenariat avec les patients et le public.

Pourquoi une faculté de médecine s'est-elle préoccupée de la réforme de son curriculum ? Les pays occidentaux assistent au vieillissement de la population et au développement des maladies chroniques. Elles touchent la moitié de la population en Amérique du nord. Or notre système de soin porte peu d'attention à l'humain et se fonde davantage sur le paradigme de la guérison.

Les professionnels de santé continuent d'être formés au traitement de l'aigu. Certes, une grande partie de la population passe par des phases aiguës, mais connaît également des maladies chroniques. Or, les chiffres de l'observance n'ont pas fléchi ces dernières années. Le temps consacré par les patients et leurs proches aux soins est inexploité.

Angela COULTER a montré qu'un malade chronique passe annuellement entre 5 et 10 heures avec un professionnel de santé et jusqu'à 6 250 heures à prendre soin de lui avec son entourage. Tant que cette dimension ne sera pas intégrée à la formation des professionnels, certaines données lui feront défaut tandis que le patient ne sera pas considéré.

Comme malade chronique, je tiens le discours qu'attend mon médecin. Je subis un habitus. Lorsque quelqu'un souffre de plusieurs pathologies et consulte différents spécialistes, il s'avère, de plus, que le seul coordonateur possible des soins est le patient.

La société de l'information et l'internet ont vraiment changé la donne. L'accès à l'information est aujourd'hui moins vulgarisé que démocratisé. Les réseaux sociaux permettent aux patients d'échanger. La santé connectée et la domotique prennent une importance grandissante. Ces mutations profondes imposent de redéfinir la relation de soin.

Une loi de 2002 a consacré en France la notion de démocratie sanitaire¹⁶. En 2012, le *BMJ* (*British Medical Journal*) a publié un éditorial intitulé « *Let the patient Revolution begin* ». Ensuite, il a proposé d'accueillir des patients pour relire ses articles.

¹⁵ [Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse](#)

¹⁶ [loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#)

L'expérience de Montréal a été accueillie aux Etats-Unis comme une innovation. La Macy's Foundation, qui accueille des groupes de travail innovants tous les deux ans, nous a contactés en 2013. A la suite de notre séjour en son sein, elle a publié des recommandations à destination des professionnels de santé. Nous avons également produit un article pour l'*Academic Medicine Journal of American Medical Association*¹⁷.

Nous assistons à l'émergence d'une nouvelle vision des soins et de l'organisation des services. Jusqu'ici, nous avons toujours essayé de faire « pour » le patient. L'expression « prendre en charge » est symptomatique de cette approche. Cette tendance est renforcée par le fait que les professionnels doivent répondre à des injonctions contradictoires et assimiler un grand nombre de normes. Nous devons donc passer à un modèle conçu « avec » le patient.

Le paternalisme qui caractérise l'administration des soins se retrouve dans notre principe de l'Etat-Nation. Il conserve sa pertinence, mais ne peut plus constituer le modèle prépondérant. Il doit s'inscrire dans une dynamique qui varie suivant l'état de santé du patient. Il doit également tenir compte de l'injonction paradoxale qui demande au patient d'être pris en charge et en même temps d'être autonome.

Dans les années 1970 et 1980, nous avons assisté à une grande variabilité d'approches centrées sur le patient. Nous avons finalement rompu avec ce modèle, car il considère le patient comme un objet et non comme un sujet, annihilant ainsi son *empowerment*. Au contraire, dans le modèle de Montréal, le patient fait partie de l'équipe de soin.

L'enjeu du partenariat ne consiste pas à dire qu'il n'existe plus de gestion de pouvoir, mais que nous devons laisser sa place au savoir expérientiel. Nous avons ainsi réintégré le modèle de *self-management* développé dans les années 1980 par Kate LORIG. Etant donné le nombre d'heures consacrées aux soins, nous ne pouvons plus renoncer à l'« autogestion ».

Le modèle de Montréal se fonde sur :

- **la prise de décision libre, éclairée et partagée**
Elle fait aujourd'hui partie des recommandations en France.
- **la mobilisation des savoirs expérientiels**
Elle intervient dans l'échange avec les RU, mais fait défaut dans les soins. Un médecin m'a avoué qu'il n'avait jamais cru aux dires de ses patients.
- **le développement des compétences de soins**
Le patient détient des compétences. J'ai conçu un référentiel qui est aujourd'hui enseigné à tous les professionnels en sciences de la santé, en administration de la santé et en travail social.
- **la mobilisation d'un projet de vie**
Ce point a été développé dans le cadre de l'éducation thérapeutique.
- **le patient membre de l'équipe de soin**
Cette organisation constitue une innovation.
- **l'autogestion (*self-management*)**
Je l'ai évoquée précédemment.

Le malade acquiert immédiatement un « savoir-vivre avec ». Comme le mentionnaient hier des intervenants de la chaire de philosophie de l'AP-HP (Assistance publique –

¹⁷ The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition - Karazivan, Philippe MD, MA; Dumez, Vincent MSc; Flora, Luigi PhD; Pomey, Marie-Pascale MD, PhD; Del Grande, Claudio MSc; Ghadiri, Djahanchah Philip MSc, PhD; Fernandez, Nicolas PhD; Jouet, Emmanuelle PhD; Las Vergnas, Olivier MSc, PhD; Lebel, Paule MD, MSc - Academic Medicine: [April 2015 - Volume 90 - Issue 4 - p 437-441](#)

Hôpitaux de Paris), la personne qui consulte possède une intuition de sa maladie. Elle redoute de savoir et désire savoir. Ensuite, le patient doit prendre une décision avec le professionnel sur les soins qui le concernent. La compétence est intrinsèque, mais contextuelle. Le malade doit parfois être pris en charge, mais pas tout le temps.

En 2011, nous avons adopté la définition suivante de ce qu'est un patient partenaire :

- *« Le patient partenaire est une personne progressivement habilitée, au cours de son cheminement clinique, à faire des choix de santé libres et éclairés. »*
- *« Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique. »*
- *« Respecté dans tous les aspects de son humanité, il est membre à part entière de cette équipe pour les soins et services qui lui sont offerts. »*
- *« Tout en reconnaissant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de son projet de vie et prend part ainsi aux décisions qui le concernent. »*

J'ajoute que la notion de proche intègre celle du patient. A l'Université de Montréal, un certain nombre de nos enseignants sont des proches, car ils acquièrent également un savoir expérientiel.

Comment construire ensemble ? Il conviendrait de faire entendre quotidiennement aux étudiants en médecine ce que Walter HESBEEN dit du « prendre soin ». Le professionnel détient une expertise de la maladie en général, mais le patient détient une expertise de la vie avec la maladie. L'interdépendance est donc mutuelle et cette co-construction se produit sur le terrain expérientiel.

« La méthode de collaboration favorise l'émergence d'une base de compréhension commune entre les patients, les proches, les intervenants et les gestionnaires. Elle se fonde sur le partage de leurs savoirs expérientiels complémentaires afin d'élaborer des solutions qui font consensus et sont mises en œuvre conjointement dans une perspective de prise de décision et de leadership partagé. »

Le modèle de la co-construction opère sur différents types d'apprentissage si bien que les étudiants sont les grands agents de changement du système. L'Université de Montréal est l'université américaine qui forme le plus de professionnels de santé. Nous nous efforçons d'introduire la co-construction à tous les niveaux : enseignement, clinique, recherche. Notre objectif est d'aboutir à une transformation systémique. Malheureusement, l'éducation populaire et la recherche sont bousculées par l'alternance politique.

Nous avons décidé de ne pas passer par l'intermédiaire des associations pour choisir les patients. Nous les avons choisis pour leurs savoirs expérientiels. La défense des droits et la co-construction ne reviennent pas au même. Je connais certains RU qui ne disposent d'aucun savoir expérientiel. Si nous avons agi ainsi, nous aurions pris le risque d'introduire un biais dans le processus de co-construction. L'être humain étant génétiquement social, réintégrer le patient socialement présente forcément une dimension thérapeutique.

C'est pourquoi, dès le début de notre expérience, nous avons contacté les comités d'usagers afin de les assurer que nos démarches étaient complémentaires et non concurrentes. La source de connaissance du RU est technique et juridique tandis que la co-construction relève d'un savoir expérientiel. La légitimité du RU consiste dans la représentation de l'intérêt général alors que celle du patient réside dans l'expérience vécue. La défense des droits et la co-construction ne reviennent pas au même.

Le référentiel conduit le patient à développer trois groupes de compétences :

- **devenir des partenaires des soins**

Les proches interviennent dans les soins au même titre que les patients et les professionnels. Quand j'étais en centre de moyen séjour, j'ai demandé à l'équipe d'assurer moi-même mes soins. Ces principes découlent de mon savoir expérientiel.

- **transmettre des expériences à ses partenaires**

Ce second objectif suppose que le patient fasse preuve d'altruisme, qu'il ne se concentre pas sur ses seuls soins. Dans un second temps, il peut ainsi constituer des ressources pour les soins, assurer la formation et la recherche.

- **assumer un leadership transformationnel**

Les patients formateurs peuvent également travailler à l'ingénierie pédagogique. Ils co-construisent le contenu pédagogique. Cette fonction de coach, parce qu'elle est volontaire, présente également une dimension thérapeutique.

Nous avons décliné les compétences sur le modèle des professionnels de santé. La collaboration suppose d'assurer une éducation citoyenne, mais également de mobiliser les patients dans l'enseignement, dans les soins et dans la recherche. Depuis 2015, ils évaluent également les projets de recherche en amont et sont codécideurs. En France, cette démarche existe depuis plusieurs années à l'Agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales.

Pour accompagner les patients, nous assurons du coaching durant les premières mises en situation. Je me suis par exemple occupé des premiers patients sollicités pour évaluer des projets de recherche aux IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada), qui équivalent à l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale). Nous accompagnons également le professionnel qui sera le leader de la collaboration, en établissement ou en réseau.

En conclusion, l'expérience s'est bien développée à Montréal parce que nous avons bénéficié du fort leadership de notre doyen. Eu égard à la formation reçue par les professionnels, cette approche suppose pourtant pour eux un retournement paradigmatique. Maintenant, les infirmières canadiennes demandent leur affectation dans les lieux où ce partenariat existe. En leur offrant ce cadre, nous obtenons d'elles une meilleure qualité de travail, un turnover et un absentéisme réduits.

On me dit que le modèle canadien n'est pas transposable en France. Cette opinion relève de la croyance. Nous procédons au déploiement systémique de cette approche. Nous avons créé un bureau facultaire de l'expertise patient partenaire en 2010. Nous avons introduit cette co-construction dans les cours de collaboration interprofessionnelle, qui réunissent maintenant quatorze disciplines.

Comme le soulignait Madame LELIEVRE, travailler ensemble suppose d'adopter un langage commun entre les professionnels de la santé, du travail social, et les patients, mais également entre professionnels eux-mêmes. Certains ne peuvent jamais se permettre d'interpeller un collègue spécialiste au motif que son langage est abscons. Seul le patient, qui intervient dans cette relation, reste en capacité de libérer la parole.

En 2013, nous avons créé une direction de la collaboration et du partenariat-patient. Depuis 2015, il existe une chaire canadienne du partenariat patient-public. Des équipes nous rendent visite de Belgique, de Suisse et d'Italie, peu de France. Nous avons créé une « intraprise » afin de dédommager les patients qui œuvrent à la co-construction et réduisons les effectifs afin de favoriser le développement de ce savoir expérientiel.

Table ronde

Table ronde animée par Véronique GHADI, Chef de projet, HAS

François BLOT, *Chef de service de la Réanimation, Gustave Roussy-Cancer Campus*

Alice CASAGRANDE, *Directrice de la formation et de la vie associative, FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs)*

Bruno de GOËR, *Praticien hospitalier, PASS (Permanence d'accès aux soins de santé) – Médecine carcérale-Addictologie, Centre hospitalier Métropole Savoie*

Olivia GROSS, *Patiente experte, chercheuse au Laboratoire Educations et Pratiques de santé (LEPS), Université Paris 13*

Emmanuel RUSCH, *Président de la Commission spécialisée Droits des patients, Conférence nationale de santé*

Véronique GHADI

Luigi FLORA a évoqué le patient ressource, coach ou formateur. En France, nous parlons parfois de patient expert. Olivia GROSS, pourrais-tu nous rappeler ces notions ?

Olivia GROSS

En tant que chercheuse en science de l'éducation, j'aimerais répondre à ta question. En tant que chercheuse en santé, je m'interroge davantage sur l'apport des patients en termes de qualité et de sécurité des soins.

J'axerai mon propos sur la motivation des patients et la légitimité des savoirs. De qui parlons-nous ? De RU, de présidents d'associations, de patients experts, de patients ressource, de patients lambda, de bénévoles, etc. Je n'ai pas envie de cliver et d'opposer ces acteurs. Je ne souhaite pas davantage opposer la défense des droits et la qualité des soins.

Notre motivation consiste à être utiles, efficaces afin de contribuer à améliorer la qualité du système de santé. Le sentiment d'utilité est le « salaire » du bénévole. Les professionnels de santé poursuivent aussi cet objectif, mais ils appréhendent également des enjeux de carrière, d'appartenance à un groupe professionnel. Tout patient veut accéder à des savoirs pour contrer son sentiment de vulnérabilité et gagner en compétence.

Les savoirs de patients sont utiles s'ils sont complémentaires aux savoirs des professionnels. Une longue fréquentation des services médicaux peut les conduire à acquérir des connaissances semblables. Toutefois, le patient n'apporte rien au système de santé s'il duplique le savoir des professionnels. Nous devons donc constamment veiller à cette *complémentarité*.

Lors du colloque de la HAS¹⁸, de nombreux exposés mettaient en lumière le décalage entre la perspective des patients, notamment sur le service médical rendu par les médicaments, et le point de vue des professionnels. Il existe de même un hiatus dans les priorisations de l'accès aux soins. En SHS, les recherches en collaboration avec les patients ne sont pas identiques à celles menées entre professionnels.

Pour les médecins, ce qui ne figure pas dans la littérature n'existe pas. Pour les patients, les faits priment, même lorsqu'ils possèdent des connaissances étendues. C'est pourquoi ces derniers disposent d'une capacité d'alerte supérieure. Par exemple, les malades du sida ont signalé des effets indésirables des traitements, comme les

¹⁸ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2672110/fr/colloque-has-la-dynamique-patient-innover-et-mesurer-paris-16-novembre-2016

lipodystrophies, bien avant le corps médical. En matière de qualité et de sécurité des soins, les patients sont ainsi force de proposition par rapport aux acteurs traditionnels.

Avant-hier, nous nous sommes rendus, avec quelques-uns de mes collègues, dont Thomas SANNIÉ, à la cellule d'appui de la CME (Commission médicale d'établissement) de l'AP-HP. Nous avons proposé que des patients recueillent l'expérience de soin d'autres patients sur un établissement donné. Nous avons bénéficié d'un accueil favorable. Cette démarche interviendra dès 2017.

Une étude de 2013, qui porte sur cinquante-cinq cas, montre que l'expérience du patient constitue l'un des piliers principaux d'une politique de la qualité et de la sécurité des soins. Quoi qu'il en soit, pour les maladies chroniques, l'expertise des associations est essentielle.

En conclusion, les savoirs des patients sont légitimes pour trois raisons.

- **une communauté épistémique**

Ces connaissances relèvent d'une communauté épistémique, c'est-à-dire d'un groupe de personnes qui partage les mêmes savoirs, les mêmes objectifs et les mêmes valeurs. Ces individus possèdent un *insight* commun.

- **une grande utilité**

J'ai développé ce point précédemment.

- **une raison morale**

Elle pourrait se résumer par le principe : « Rien sur nous sans nous ». Comme le déclarait un intervenant précédent, nous ne devons plus faire « pour » les usagers, mais « avec » ou « par » les usagers.

Aujourd'hui, nous voulons quitter l'ordre du moral pour entrer dans l'ordre du culturel.

Véronique GHADI

François BLOT, quels usages les médecins ont-ils aujourd'hui des savoirs expérientiels des patients ?

François BLOT

J'en ressens l'utilité dans mon exercice quotidien. Nous devons aboutir à une réduction de l'asymétrie posturale. Même dans le domaine de la réanimation, où les patients sont souvent hautement vulnérables et incapables de s'exprimer directement, nous parvenons à faire jouer ce levier du partage.

Cette approche intervient-elle majoritairement chez mes confrères ? Honnêtement, elle demeure anti-culturelle. Certes, les jeunes médecins en formation y sont moins réticents que leurs aînés. Nous restons néanmoins formatés pour le *cure*, pour la guérison et pour la prise en charge aiguë et non pour une prise en soin continue.

Je regrette que les groupes de travail dédiés à cette démarche n'accueillent pas davantage de médecins. Nous sensibilisons beaucoup les patients, mais les professionnels restent hermétiques à ces préoccupations. Dans mon hôpital, la plupart ignorent les tenants et aboutissants culturels que nous tentons de déployer.

Nous devons agir sur le long terme pour accomplir un véritable travail d'acculturation. Ainsi, dès les premières années du cursus médical, un enseignement innovant devrait inculquer la co-construction sur le modèle du travail qu'accomplit Olivia GROSS à Bobigny ou Luigi FLORA à Montréal.

Il convient également de nous contraindre. On pourrait imposer des modalités de prise de décision partagée pour les futures certifications, des réunions pluridisciplinaires d'appui accueillant des patients en cancérologie et de l'exo-évaluation. La survenue d'effets indésirables, par exemple, suscite des résistances de la part des praticiens qui nient, minimisent ou refusent de déclarer le problème. Nous contourner ne peut donc que nous contraindre à changer de posture.

Véronique GHADI

Luigi FLORA disait que les patients possèdent des savoirs qu'ils sont réticents à révéler ; François BLOT précisait que les soignants ne souhaitent pas nécessairement en prendre connaissance. Alice CASAGRANDE, toi qui as travaillé sur les vulnérabilités, que peux-tu nous en dire ?

Alice CASAGRANDE

Je travaille depuis quinze ans sur la maltraitance dans les lieux de soin. Ce sujet concerne la sécurité du patient puisque la maltraitance est une transgression commise par un professionnel, mais qui peut aussi avoir lieu dans la famille.

Nous ne possédons pas de définition ou de nomenclature partagée entre tous les acteurs concernés : justice, hôpitaux, ARS, etc. Chaque acteur a sa propre caractérisation de ce qui relève ou non de la maltraitance. Par voie de conséquence, il est indispensable, pour savoir qu'un acte de maltraitance a été commis, de faire appel à l'expérience subjective du patient.

Or, face à la perception d'un dommage physique ou psychique, un patient hésite à prendre la parole devant les professionnels de santé. Il se demande si ce qu'il a vécu relève bien d'une transgression et redoute de subir des représailles.

Si le patient alerte sur ce qu'il a vécu, il est confronté au scepticisme des professionnels et à une banalisation diffuse et spontanée. Face à l'alerte, le collectif soignant fait corps. L'équipe devient solidaire en arguant des difficultés d'exercice. Cette attitude consiste finalement à opposer une résistance à la prise en compte de l'alerte.

Ainsi, le patient subit souvent la prolongation du silence au lieu de trouver une réponse. Il en déduit soit qu'il doit se taire, car il ne sert à rien de s'exprimer, soit qu'il a fait preuve d'une sensibilité excessive. Il en vient à disqualifier sa propre perception des événements.

J'avais donné à deux publics distincts, des étudiants de l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique) et des professionnels de l'aide à domicile invités par un Département, un exemple de transgression flagrante du droit des personnes. Dans chaque cas, sur respectivement un public de 300 et 80 personnes, seuls 5 environ signalaient l'incident au Procureur de la République.

J'en déduis que la reconnaissance du patient co-acteur de sa sécurité se heurte à des mécanismes de silence qui s'auto-entretiennent souvent de manière redoutablement efficace.

Véronique GHADI

Bruno de GOËR, j'imagine que cette disqualification de la parole du patient est encore plus vive pour les populations exclues et défavorisées.

Bruno de GOËR

Mon discours sera un peu en décalage. Je pense que nous pouvons appliquer vos recommandations dans le champ spécifique de la lutte contre l'exclusion sociale ; je crains néanmoins que les inégalités sociales de santé s'accroissent si, dans chaque tentative d'amélioration que nous mettons en place, nous oublions les populations les plus marginales.

En tant que médecin, si je sais guérir ou accompagner telle pathologie pour 90 % de la population, j'aurais tendance à reporter mes 10 % d'échec sur cette population. J'arguerais que le patient n'est pas venu en consultation, qu'il n'a pas suivi le traitement, etc.

Cette disqualification, liée à l'absence d'études ou à la pauvreté du vocabulaire, est très fortement ressentie par ces populations qui s'en persuadent : elles vivent alors dans la

honte. C'est le monde de l'échec. Elles peuvent réagir en manifestant une violence verbale ou physique, en adaptant leurs propos au médecin ou en se murant dans le silence.

Lors d'un colloque sur le secret professionnel¹⁹, des personnes en grande difficulté sociale nous ont dit que les professionnels souriaient, accueillaient, mais dissimulaient la réalité. C'est « l'arbre qui cache la forêt ». Les exclus ont d'autant moins confiance dans les professionnels qu'ils doutent d'eux-mêmes. Madame LELIEVRE a observé qu'elle n'aurait pu siéger dans cette instance il y a dix ans. Plus les gens sont au fond du trou, plus il faudra du temps pour réinstaurer la confiance, en passant par des crises où elle va être mise à l'épreuve.

Pour les patients les plus pauvres, nous sommes potentiellement dangereux. Le danger n'est pas là où le professionnel le pense. Seules les personnes concernées peuvent le révéler. Elles ne peuvent exprimer ce risque que si nous mettons en œuvre les conditions de la rencontre. Nous avons travaillé avec ATD Quart Monde sur le croisement des savoirs. Les expériences de « co-formation » sont essentielles. Elles consistent à permettre à des personnes en grande exclusion de former des professionnels.

Un chef de service social de Chambéry m'a confié que le colloque sur le secret professionnel vu par les personnes en difficultés avait profondément bouleversé ses pratiques sociales. Pour la personne en situation de précarité, former des médecins constitue une réussite. Cette expérience lui offre une expérience positive, ouvrant à la possibilité de discuter, d'écouter, de négocier.

Vous avez beaucoup employé le mot « usager ». Je me rappelle la réaction d'un patient qui avait réagi très violemment à ce terme, croyant qu'il signifiait « être usagé, c'est être bon pour la poubelle ». Le vocabulaire ne présente pas la même signification de part et d'autre. Pour se rendre compte des distances dans les représentations et pour se comprendre, on ne peut que travailler avec les personnes qui vivent les situations d'exclusion.

En bref le cordonnier sait faire la chaussure mais c'est celui qui la porte qui sait où elle fait mal... Seule l'alliance entre les deux va permettre d'avancer au bénéfice de tous, y compris du cordonnier qui aura appris de son client. Mais attention que le cordonnier ne récupère pas les éléments appris uniquement pour sa publicité personnelle ! Attention à la participation alibi. Il faut non seulement demander où cela fait mal, mais avancer dans la fabrication avec les personnes, valider avec elles.

Véronique GHADI

Emmanuel RUSCH, l'accroissement des inégalités sociales de santé ne constitue-t-il pas un risque ? Avons-nous les moyens d'aller chercher les populations les plus éloignées des soins ?

Emmanuel RUSCH

Je ne parlerai pas de « risque ». Les inégalités de santé, qu'elles relèvent de raisons sociales, territoriales ou environnementales, ont tendance à s'accroître. Nous devons donc nous demander comment enrayer cette dérive.

Le système de santé appartient à un tout. Il est en partie le reflet des inégalités de notre société. Il serait donc préférable, pour ne pas avoir à investir davantage dans les soins, de créer une société qui intègre plutôt qu'elle n'exclue.

Il existe différents niveaux d'investissement. Le premier concerne la généralisation de cette posture partenariale, de cette intégration du patient dans l'équipe soignante. Elle me semble essentielle. Nous devons la développer sans compter, en étant attentifs au fait que cette approche se construit, notamment au travers de la formation.

¹⁹ [colloque de Respects73 - 2016](#)

Cet investissement varie également au long du temps, en fonction de la situation du patient ou du soignant. En santé publique, nous parlons d' « universalisme proportionné ». Nous livrons le constat qu'à côté de la posture partenariale, il convient de déployer des ressources qui soient à la hauteur des besoins. Une analyse systématique des situations et des besoins doit être menée.

En outre, l'investissement doit être réparti entre les acteurs. Il y a lieu de passer d'une vision individuelle à une vision collective. Le colloque singulier avec le patient doit être réintégré dans l'équipe soignante. De la même façon, le patient doit pouvoir disposer de ressources, notamment auprès des RU. L'investissement sera d'autant moins difficile à porter qu'il sera collectif et individuel.

Thomas SANNIÉ, président de l'Association française des hémophiles

Nous avons beaucoup travaillé sur la collaboration entre professionnels de santé et patients, notamment au travers de l'éducation thérapeutique. L'arrivée des patients dans le domaine de la santé ne fait-elle pas partie du mouvement général de contestation des expertises classiques ?

Cette évolution est positive, car elle conduit à la reconnaissance et à la synergie des savoirs expérientiels. Elle peut toutefois être ressentie par les professionnels comme participant de la contestation générale des sachants. Je souhaite connaître votre avis sur cette balance.

Cette interrogation renvoie à l'application de l'article 92 de loi de modernisation du système de santé²⁰.

Alice CASAGRANDE

J'associais votre remarque aux réactions ambivalentes à l'élection du président des Etats-Unis. Nous célébrons la démocratie, mais disqualifions un suffrage au motif que la population concernée n'aurait pas saisi les enjeux du scrutin. Nous agissons de même avec l'expertise des patients. Il n'est nullement question de disqualifier l'expertise, mais de reconnaître la diversité de ses sources.

Olivia GROSS

Je rejoins vos propos. Que les patients souhaitent améliorer le système de santé suggère qu'ils en livrent la critique. Cette démarche suscite évidemment des résistances.

Le Professeur BERNADOU observait que le corps social réagit comme le corps humain. Il se défend contre le non-soi. L'immobilisme constitue son état naturel.

Quand une proposition de transformation émane d'un professionnel, seuls 25 % de ses collègues parviennent à changer. Cependant, aussitôt qu'ils perçoivent l'intérêt de l'évolution envisagée, ils la poursuivent. La principale difficulté consiste donc à mettre en mouvement le monde de la santé.

François BLOT

Nombre de mes confrères vivent effectivement cet *empowerment* comme une contestation ou considèrent cette démarche comme étrange.

Ce mouvement est inéluctable. Comme l'a justement dit Olivia GROSS, dès lors que son caractère vertueux se manifeste chez les acteurs, il se poursuit et bénéficie d'un accompagnement. En plus des aspects réglementaires, incitatifs ou contraignants, déjà évoqués, les expérimentations locales sont nécessaires car elles serviront de modèle.

²⁰ [Loi de modernisation du système de santé - article 92](#)

Luigi FLORA

Cette démarche excède évidemment le domaine de la santé. Historiquement, elle correspond à l'apparition de l'épidémiologie populaire, à la mobilisation de populations dont le territoire avait été pollué aux Etats-Unis.

Cette problématique renvoie également au développement de l'internet, de la société de l'information et de la recherche participative. Les citoyens souhaitent participer aux choix et ne veulent plus qu'on décide pour eux. L'élection du président des Etats-Unis et le Brexit sont également des conséquences de cet *empowerment*.

Il n'est nullement question de domaine réservé. Le patient possède un savoir distinct du professionnel de santé, mais complémentaire. Ce parallélisme souligne que nous vivons dans une société complexe.

Quand je disais à des étudiants de médecine en France que le patient est un soignant, ils m'interrogeaient sur l'intérêt de leur formation. Ils estimaient également que leur activité n'était pas scientifique, mais technique. Ces réactions sont symptomatiques.

Alice CASAGRANDE

J'évoquerai le cas suivant. Une AMP (aide médico-psychologique) donne une douche à une personne polyhandicapée. Soudain, ce monsieur a une érection. La professionnelle le lâche, il se fait mal, elle quitte la pièce de manière précipitée.

Je soumettais ce cas à mon auditoire. Une personne a réagi en soulignant l'importance de la formation pour apprivoiser le corps d'autrui.

L'écouter, je m'interrogeais sur les conséquences négatives ou en tous cas paradoxales du parcours de formation. Cette AMP avait tellement appris à percevoir ce monsieur comme un patient qu'elle en avait oublié qu'un homme pouvait avoir une érection... ce dont elle aurait certainement eu conscience dans un autre contexte où elle n'aurait pas « dépersonnalisé » le patient, notamment sous l'effet de la progression dans son cursus de formation

Romy POTY-LAMBERT, adjointe de direction à l'Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) du CHRU de Brest

Chez le futur professionnel de santé, nous cherchons à développer un savoir agir en situation, une capacité à mobiliser les ressources nécessaires. Nous sommes donc conscients que les connaissances des soignants et des patients sont complémentaires.

Nous contribuons également à une logique de démocratie en santé. Avec Gaëlle CAROFF, nous participons notamment au groupe de travail de Madame Chantal de SINGLY, dans le cadre des travaux de l'Institut pour la démocratie en santé.

Nous souhaitons associer les patients dans la mise en œuvre des curriculum, notamment pour apporter une critique de l'ingénierie pédagogique.

Comment dois-je procéder pour trouver des patients susceptibles de participer à ces groupes de travail ? Dois-je m'adresser à des associations, à des RU ?

Francine LAIGLE, déléguée départementale du CISS Bretagne, association France Psoriasis

Les RU du CAPPS Bretagne ont participé à un module d'annonce d'un dommage associé aux soins. Tout usager ou RU est donc susceptible de participer à une démarche de co-construction.

Véronique GHADI

Je propose à Olivia GROSS et Luigi FLORA de nous expliquer comment ils ont associé les patients aux formations.

Olivia GROSS

Avec Thomas SANNIÉ, nous avons d'abord adopté des critères, tels que l'appartenance à une association, et procédé par cooptation. Nous avons ensuite fait passer des entretiens. Enfin, après huit mois de pratique, nous avons mené un travail réflexif sur l'identification par les patients eux-mêmes des compétences requises.

Le référentiel à notre disposition nous permet maintenant d'identifier les meilleurs profils. Dans un second temps, nous proposerons des formations et des documents qui favoriseront la montée en compétence.

Luigi FLORA

Comme notre bureau facultaire de l'expertise patient partenaire se situe dans une faculté de médecine, nous avons demandé aux cliniciens de nous envoyer des patients.

Les compétences présentant des manifestations observables, nous les avons intégrées à l'entretien du professionnel de santé avec le patient. Dès lors que le professionnel les détecte, il procède à un recrutement sur lequel le collectif de patients donne son avis.

Pascal JARNO

Qu'est-ce qu'une « manifestation observable » ?

Luigi FLORA

Elle peut consister dans le fait qu'un patient n'est pas seulement centré sur son cas, mais s'intéresse à autrui. Nous disposons de cinq manifestations par capacité et de trois capacités par compétence. Nos professionnels de santé savent aujourd'hui très bien trouver des patients correspondant à ce profil.

Véronique GHADI

Je présume que les personnes en grande précarité ne vous sollicitent pas directement. Comment procédez-vous pour les formations croisées ?

Bruno de GOËR

Nous n'exigeons aucune compétence, simplement une expérience. Ces patients en grande précarité sont accompagnés par des associations telles qu'ATD Quart Monde. Nous demandons simplement que la personne en situation d'exclusion ait confiance dans l'intervenant qui la conduit jusqu'à la formation.

Nous mettons en place les conditions pour sécuriser cette relation. Des règles éthiques sont incontournables. Nous refusons notamment que ces personnes puissent se côtoyer au quotidien. Dans le champ de la formation professionnelle, il est impossible de développer ce rapport de confiance si l'individu exclu se retrouve confronté à un soignant qui exerce par ailleurs un pouvoir sur lui. Les personnes en difficultés, qui nous ont appris cela, viennent donc de Grenoble ou de Lyon, mais pas de Chambéry.

Olivia GROSS

Avec Thomas SANNIÉ, nous animons également une formation de patients intervenant dans l'éducation thérapeutique. Nous n'adoptons pas les mêmes critères. Nous ne procédons à aucune sélection. Les professionnels sélectionnent les patients avec lesquels ils ont envie de collaborer.

Catherine CERISEY, ancienne patiente, blogueuse, vice-présidente de Cancer Contribution, administratrice d'Europa Donna

Comme Olivia GROSS, j'estime que nous mélangeons l'expertise individuelle et les droits des patients. En tant qu'e-patiente, je suis capable de dispenser de l'éducation thérapeutique. En tant que représentante associative, je peux former des médecins. En revanche, j'en aurais été bien incapable avec mon expertise individuelle. Ces champs d'expertise sont différents, mais ne doivent pas être opposés. L'internet constitue un extraordinaire espace de recrutement de patients.

Luigi FLORA

Dans la continuité des travaux de l'Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée (IMEA, Montréal), nous avons cherché à former des personnes proches de populations n'ayant pas accès aux soins. Les compétences ne dépendent pas de l'éducation. Nous parlons de savoirs expérientiels. Je n'ai jamais rencontré un individu sans compétence. Tout est une question d'amplitude.

Marie-Laure BARANNE, interne en santé publique

J'ai dû attendre presque dix ans de formation pour entendre parler du patient co-acteur. Il est très important que cette ouverture soit programmée au plus tôt dans la formation des médecins.

Cette démarche constitue une injonction paradoxale qui entraîne une certaine culpabilité du professionnel. En effet, il est arrivé à tout soignant d'en apprendre plus au contact d'un patient qu'au terme d'une formation. Cependant, ce savoir n'est pas reconnu.

En tant qu'externes, nous sommes censés être présents à l'hôpital pour acquérir des connaissances pratiques, mais nous nous retrouvons souvent à accomplir des démarches administratives. Notre formation ne donne à aucun moment accès au patient. Or nombreux sont ceux qui aimeraient nous délivrer un savoir sur leur maladie.

Je regrette également que beaucoup d'entre vous se soucient seulement maintenant de cette problématique. L'ouverture au patient ne devrait pas intervenir en fin de carrière.

François BLOT

Ce n'est pas parce que nous traitons de ce sujet aujourd'hui de façon collective et organisée que nous ne prenons conscience *qu'aujourd'hui* de cette problématique, et surtout que notre pratique en lien avec les patients n'était pas conforme à notre discours d'aujourd'hui *bien antérieurement* à vos débuts dans l'internat de santé publique. Il y a vingt ans, les acteurs de terrain qui sont ici, à cette table, tenaient le même discours et le mettaient en application, mais dans un environnement sociétal moins réceptif à ces considérations.

Alice CASAGRANDE

J'ai pareillement l'impression de répéter le même propos sur la maltraitance depuis quinze ans. Ma façon d'aborder ces questions a progressé. Surtout, l'acceptation sociétale a évolué. Autrefois, nous n'aurions pas été invités dans ce type d'instance, car nous ne possédions pas les titres et l'expérience pour pouvoir nous exprimer.

Claudie HAXAIRE, anthropologue de la santé, Université de Brest

Dès la PACES (première année commune aux études de santé), en cours magistraux d'anthropologie de la santé, en nous appuyant sur les travaux de Byron GOOD, nous expliquons aux étudiants que la construction du savoir diffère pour le médecin et pour le patient.

A Lyon et à Montpellier, des patients experts s'expriment dès la première année. A Brest, ils interviennent en troisième année, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du

patient. Parfois, nous allons chercher sur internet des sujets d'examen pour nous inspirer de l'expérience de patient. Il est probable que j'aie visité le blog de Madame CERISEY.

François BLOT

Je suis heureux que les sciences humaines soient abordées durant les toutes premières années de médecine. C'est nécessaire, mais non suffisant à mon sens.

Claudie HAXAIRE

Le Professeur BAGROS, qui est à l'origine du décret ayant introduit les sciences humaines en médecine, insistait pour que cette ouverture intervienne dès la PACES.

François BLOT

Néanmoins, des études montrent qu'avec les premières années d'exercice, l'empathie du jeune médecin tend à diminuer. Je ne conteste pas l'utilité des sciences humaines dans les premières années. J'estime simplement que cette démarche doit être consolidée tout au long du cursus.

En troisième ou quatrième année, beaucoup d'étudiants qui commencent l'externat ont déjà acquis une posture de sachant ; ils sont sur la défensive vis-à-vis des patients, alors qu'ils ne se trouvent qu'à quelques années du baccalauréat. L'effort d'enseignement des sciences humaines et sociales doit donc être poursuivi, voire amplifié, à la phase-clé où l'étudiant entre en contact avec le malade.

Claudie HAXAIRE

Ils héritent probablement le modèle des soignants qui les ont précédés à l'hôpital.

Marie-Pascale POMEY, professeur, département d'administration de la santé, Ecole de santé publique de l'Université de Montréal

Lorsque j'étais étudiante, j'étais étonnée par le manque d'humanisme du cursus médical qui n'entrevoit jamais la réalité du patient. C'est l'une des raisons pour lesquelles j'ai ensuite suivi des études de santé publique. Des évolutions sont donc intervenues, notamment avec la reconnaissance du savoir des patients.

Les études de médecine me semblent poser un double problème. D'une part, leur mode de sélection est totalement dépassé. Pourquoi n'adoptons-nous pas les mêmes critères pour les soignants que pour les patients ? A Montréal, nous examinons le parcours académique, mais également d'autres aspects, dont l'engagement social.

D'autre part, je pense important de revoir également les modes d'évaluation. Il est anormal que les étudiants redoutent de s'exprimer devant les PU-PH et que les internes soient projetés avec beaucoup de responsabilité sans un coaching graduel leur permettant de devenir progressivement autonome. Au Québec, nous cherchons à faire progresser les compétences des étudiants et des internes en ayant des attentes réalistes en fonction de là où ils se situent dans leur cursus. Ce n'est qu'en modifiant les modalités de leur cursus que nous parviendrons à faire d'eux des médecins plus humanistes.

Luigi FLORA

A Montréal, les étudiants sont reçus sur dossier, mais le comité de recrutement comprend une patiente. Avant de commencer leurs études de médecine, ils effectuent un stage bénévole de trois mois et sont confrontés à une vidéo leur présentant un patient en fin de vie, dès leur première année de curriculum, avant même d'apprendre toute notion technique. Ces contenus doivent ensuite être commentés des deux côtés de la relation soignant-patient.

Alice CASAGRANDE

Pour rechercher des patients, je vous invite également à élargir vos recherches au-delà du monde de la santé. J'assistais hier aux Assises nationales citoyenneté et handicap. Il serait judicieux de solliciter des intervenants qui ne soient pas nécessairement atteints de maladies chroniques mais en situation de handicap, de précarité.

Thomas SANNIÉ

Les étudiants en médecine et les jeunes professionnels de la santé souffrent au premier chef du paternalisme. Il n'est pas anormal qu'ils transfèrent ensuite la structure hiérarchique de l'enseignement à leur relation au patient.

François BLOT

Je suis parfaitement d'accord. Certains stages durant les études de médecine et les visites mandarinales témoignent de cette organisation pyramidale. Heureusement, nous rencontrons également des professionnels qui nous ouvrent au monde des patients.

Quand j'accueille les étudiants dans mon service, je leur demande de me parler du « paysage » du patient avant d'aborder la moindre question technique.

Véronique GHADI

Je vous remercie de ces échanges qui sont une source d'inspiration pour nous tous.

Ateliers

Quelle stratégie pour promouvoir le patient co-acteur de sa sécurité après 2017 ?

La restitution des travaux des ateliers est consultable dans un document annexe.

Conclusion et perspectives

Nicolas BRUN

Coordonnateur du pôle protection sociale-santé de l'UNAF, Président d'honneur du CISS

Marie-Pascale POMEY

Professeure, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, Université de Montréal, Médecin-conseil à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, Chercheure au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Nicolas BRUN

Je salue les propos tenus et les ambitions affichées au long de cette journée. Toutefois, l'expérience d'un RU tel que moi n'est pas vraiment conforme. Aujourd'hui, lorsqu'un patient pose une question, lorsqu'il observe un phénomène anormal, il n'est pas accueilli de la meilleure façon. Dans le cas le plus favorable, les professionnels se préoccupent de ses inquiétudes. Dans le pire des cas, il est suspecté de s'insérer dans un domaine qui ne relève pas de sa compétence, suscitant des réactions hostiles.

Premièrement, il convient de donner conscience au patient, à l'usager et à ses proches qu'ils sont acteurs de leur propre santé. Il doivent en avoir la perception durant l'hospitalisation, mais également à leur domicile. Nous avons très peu évoqué ce second lieu. Tandis que les décideurs annoncent le développement de la médecine en ambulatoire, l'essentiel du PNSP est axé sur les mesures en vigueur dans les établissements. Nous devons faire en sorte de prendre en soin dans ce nouveau cadre.

Deuxièmement, nous devons également montrer l'existence d'un intérêt commun. Certes, il n'est pas toujours facile de recevoir les critiques d'un patient. Toutefois, cette démarche permet de sécuriser l'acte du professionnel. Quotidiennement, des incidents et des erreurs sont évités ou corrigés, car les patients ou leur entourage ont alerté sur un changement de pratique, sur l'usage d'un produit différent, sur un risque d'allergie, etc.

Troisièmement, nous devons changer l'éducation et la culture. Je voudrais que nous réfléchissions sur la manière d'inculquer cette question de sécurité dès le plus jeune âge. La loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République de 2013 et la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 introduisent un parcours éducatif de santé. Ils traitent des thèmes traditionnels de l'addiction ou des interdits, de la santé et de la sexualité.

Je souhaiterais néanmoins que nous fassions des enfants des citoyens de leur santé, en leur faisant connaître leurs droits, en leur montrant qu'ils peuvent être acteurs de leur sécurité. Si nous habituons les jeunes patients à développer cet *empowerment*, à poser des questions sur les soins qu'ils subissent, nous préparerons les générations futures au renforcement de cette sécurité.

Nous devons également créer les conditions de cette participation. A l'étranger, des programmes tels que Speak Up²¹ ou Ask me 3²² sont formidables. En France, nous ne disposons pas d'équivalent – ces outils ont été transposés à la France et sont disponibles sur le site de la Haute Autorité de santé, mais leur appropriation n'est pas faite. Or, si nous recherchons la participation, nous devons créer l'exercice de l'expression et de la remontée de la parole. Aujourd'hui, dans les établissements français, rien ne contribue à renforcer la prise de parole du patient. De même, la loi du 4 mars 2002 a renforcé les droits des RU, mais les conditions d'exercice de ce rôle souffrent encore de beaucoup d'obstacles.

La semaine de la sécurité des patients (SSP) est un événement exceptionnel, qui doit être maintenu. Toutefois, cette préoccupation doit être quotidiennement discutée au cœur des établissements. Nous avons également dit que la peur des représailles constituait un frein à l'expression. Cependant, il convient d'observer que cette appréhension existe des deux côtés. Le patient peut craindre d'être moins bien soigné, mais le soignant peut redouter le jugement de ses confrères/collègues. Nous devons discuter entre nous de nos propres peurs.

Il y a quelques mois, le CISS a été consulté par le Ministère de la santé sur le projet de décret relatif à la commission des usagers des établissements de santé. Sa première version prévoyait une analyse des EIG, mais qui ne devait intervenir qu'une fois l'an. Dans ces conditions, le bilan fourni n'aurait été d'aucune utilité. Finalement, nous sommes parvenus à convaincre que la CDU devait être consultée dans des délais plus opératoires et cette idée fait son chemin. En effet, l'analyse des EIG devrait permettre de s'inscrire dans une démarche de qualité, de répondre à la demande du patient qui souhaite témoigner pour que d'autres ne subissent pas les mêmes méfaits, de comprendre ce qui s'est passé, etc.

²¹ [Speak up - The Joint Commission, USA](#)

²² [AskMe3 - Institute for Health Improvement, USA](#)

Enfin, nous devons former les RU. Nous souhaitons intervenir dans les retours d'expérience, dans les RMM (revue de morbidité et de mortalité). Ces espaces ne doivent plus être sanctuarisés. Si nous décidons de travailler ensemble et nous en reconnaissons la capacité, nous serons plus dynamiques, plus imaginatifs et plus ambitieux. Aujourd'hui, le faible nombre d'établissements s'intéressant à l'apport des patients et des usagers est délétère. Parfois, les RU, comme les usagers, considèrent même que la sécurité relève de la compétence médicale, alors qu'elle dépend bien de leur champ d'expertise.

Marie-Pascale POMEY

Je vous félicite pour le travail accompli avec le PNSP et à l'occasion de cette journée d'échanges. Vous avez présenté l'expérience de Montréal comme témoin de l'avancement de la Belle Province. Néanmoins, dans le domaine de la sécurité des soins, le Québec a beaucoup à apprendre de la France. Ce volet n'a jamais constitué une priorité dans le cadre des travaux de l'Université de Montréal et du partenariat que vous a présenté Luigi FLORA. Nous sommes davantage préoccupés par la qualité au sens large. Vincent DUMEZ, avec qui j'en discutais récemment, en convenait parfaitement.

Au Canada, la sécurité des soins relève pour l'essentiel de la certification. Nous parlons des pratiques organisationnelles requises (POR) qui correspondent en France aux pratiques exigibles prioritaires (PEP). Cette approche conduit à un désengagement politique vis-à-vis de la sécurité des soins. Outre-Atlantique, l'agenda politique n'est pas du tout saisi de cet enjeu et la population s'exprime très peu sur ce sujet. Il existait bien une association, l'ADVİN (association des victimes d'infections nosocomiales), mais qui a périclité au décès de son fondateur. Vos propos m'encouragent à reprendre ce combat.

Par exemple, notre ministre de la santé, venu aux responsabilités il y a deux ans et demi, a engagé une importante réforme du système de santé. Nous sommes convaincus que la déstabilisation de son organisation a provoqué un certain nombre de dysfonctionnements et d'incidents. Comme par « hasard », les établissements de santé ne publient plus aucun rapport sur leurs accidents. Nous vivons donc au Québec sous une véritable chape de plomb.

Je suis également très fière de voir qu'en France, la DGOS, le CISS, la HAS et différents réseaux locaux conduisent déjà un travail sur ce sujet. Cette démarche témoigne de la dynamique en cours. Souvent, les Français ont tendance à se dénigrer, à battre leur coulpe. Au contraire, sachez vous comparer aux autres pays. Certes, en empruntant notre démarche de partenariat, vous pourrez aller encore plus loin, mais votre réflexion est déjà bien aboutie et profite de surcroît d'un agenda politique.

Je me suis amusée à envisager les points mis en évidence par vos ateliers suivant notre classification des différents niveaux d'implication des patients. Certains préfèrent s'impliquer dans l'information, d'autres dans la consultation, d'autres encore dans la concertation voire la co-construction. Nous devons respecter ces différents niveaux cliniques, organisationnels ou politiques. Il est ainsi possible de faire appel à des engagements individuels, mais également à des patients-ressources qui peuvent devenir des médiateurs. Il conviendrait aussi d'envisager le passage d'une formation totalement passive à un enseignement coréalisé avec les patients.

Je souhaite également revenir sur les facteurs environnementaux. Au plan éducatif, le Québec est en avance sur la France. Au Canada, il n'existe pas un système hiérarchique aussi établi. Lorsque vos compatriotes se rendent à la Faculté de médecine de Montréal, ils sont surpris de pouvoir tutoyer leurs professeurs. J'ai moi-même appris à m'exprimer de cette façon, mais ma culture française s'y opposait. Mes enfants en seront davantage

capables. Il convient ainsi d'être attentif à la culture dans laquelle s'inscrit la gestion des risques.

Luigi FLORA vous expliquait précédemment que plus de 250 patients interviennent à l'Université de Montréal. Je les ai interrogés sur les compétences qu'ils estimaient nécessaire de développer pour devenir des acteurs dans leurs soins et limiter les situations à risque. Je partagerai volontiers le résultat de cette étude. Ils ont évoqué la proactivité, la communication, la vigilance, la confiance et l'accompagnement.

Je vous félicite encore pour vos travaux. Nous pourrions d'autant plus nous en inspirer que l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) procède actuellement à la rédaction d'un manuel sur l'implication des patients dans la sécurité.

Michèle PERRIN

Au nom de la DGOS et de l'ensemble des organisateurs de ce séminaire, je remercie chacun des participants pour sa contribution aux échanges passionnants qui nous ont réunis et stimulés depuis ce matin. Les présentations et discussions ont été pleines d'enseignements, très motivantes pour les travaux à venir, dans le cadre de l'actuel Programme national pour la sécurité des patients et au-delà.

Nous reviendrons vers vous pour partager les actes de la journée et les conclusions des ateliers, et ne manquerons pas de vous associer aux suites de cette journée dont nous sommes sûrs qu'elle sera une source d'inspiration pour renforcer la sécurité des soins à travers le développement du partenariat entre les usagers et les soignant.