

LES ACTES

MARDI 18 JUIN 2024

# La Journée Annuelle de l'Expérience Patient



---

Un rendez-vous incontournable  
pour mieux comprendre  
et améliorer la vie des patients  
et de leurs proches.

---



## Qu'est-ce que la JAXP ?

### Un événement annuel spécialisé dans l'expérience des patients

Chaque année, la Journée Annuelle de l'Expérience Patient réunit citoyens, professionnels de la santé, entreprises et associations engagés dans l'amélioration des soins et du bien-être des patients. En croissance constante, les participants bénéficient de formations animées par des experts et découvrent les initiatives novatrices des établissements, entreprises et associations partenaires.

### Une opportunité unique pour approfondir ses connaissances

L'Institut Français de l'Expérience Patient propose cet événement annuel comme une occasion privilégiée de comprendre et d'améliorer le parcours des patients. En réunissant professionnels de la santé, décideurs, patients et associations, la journée aborde tous les aspects de l'expérience patient, de sa collecte et son analyse clinique jusqu'à une perspective globale.



« Une atmosphère unique où chacun peut à la fois contribuer et apprendre des autres participants. »

Une bénévoles

**Organisé par l'Institut français de l'Expérience Patient**  
L'Institut français de l'Expérience Patient travaille tous les jours pour faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé en France. Il se positionne comme un acteur polyvalent, développant une multitude d'initiatives et de projets à destination de tous les établissements français, notamment la Journée Annuelle de l'Expérience Patient.



### • 381 participants

Citoyens, professionnels de santé, associations et entreprises réunis... Et ce chiffre ne cesse de grimper chaque année !

### • 25 partenaires

Les exposants présentent leurs innovations dans des formats interactifs et ludiques, dans l'Espace Démo de la JAXP.

### • 64 intervenants

De métiers et d'expériences différentes, ils apportent aux ateliers des visions riches et pluridisciplinaires.

### • 4 ateliers débats

Et 15 sessions supplémentaires autour de l'expérience patient !

### Une diversité de contenus pour répondre à tous les besoins

La JAXP propose une multitude de formats pour répondre aux attentes variées des participants. Des sessions de partage d'expériences par des professionnels volontaires, issus de différents établissements, sont essentielles pour diffuser les bonnes pratiques entre les professionnels de santé. De plus, l'espace démo permet à nos partenaires de présenter les dernières innovations dans les domaines de la recherche, des services, de l'architecture, du numérique et des technologies, tout en favorisant le développement de leur réseau à travers des activités ludiques et interactives. Enfin, les hubs thématiques offrent des sessions synthétiques et enrichissantes, idéales pour s'approprier les enjeux stratégiques et les outils nécessaires à l'évolution quotidienne des pratiques.

### Un lieu d'exception

Pour sa troisième édition, et pour la deuxième année consécutive, la Journée Annuelle de l'Expérience Patient a choisi la Cité Internationale Universitaire de Paris comme cadre. Ce site emblématique, chargé d'histoire et hérité du mouvement pacifiste de l'entre-deux-guerres (1925), offre aux participants une opportunité exceptionnelle de se réunir dans un lieu interculturel riche en histoire.

## L'Espace Démo: Le Cœur de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient 2024

### Un espace convivial

L'Espace Démo est bien plus qu'un simple lieu de rassemblement lors de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient. Situé dans le Salon Honorat et la Galerie Wilson, cet espace joue un rôle central tout au long de la journée. C'est ici que les participants se retrouvent, discutent entre eux et avec les partenaires, se restaurent... Faisant de l'Espace Démo un véritable lieu de partage et de convivialité.

### Le terrain de jeu des partenaires

Conçu pour être un point de rencontre dynamique et accueillant, l'Espace Démo offre un cadre agréable et interactif, propice aux échanges fructueux. Les partenaires de l'événement y trouvent l'opportunité unique de présenter leurs services et solutions de manière ludique et immersive, contribuant ainsi à l'amélioration de l'expérience patient.

Cet espace permet aux participants de plonger dans le parcours patient et d'assister à des démonstrations de la valeur ajoutée des outils et solutions proposés par nos partenaires. L'Espace Démo se veut être un véritable laboratoire d'idées et d'innovations, où chacun peut contribuer à enrichir et améliorer l'expérience patient.



## Les Formations Flash

L'expérience patient est au cœur des préoccupations dans le domaine de la santé. De plus en plus d'établissements intègrent cette dimension dans leur stratégie. Pour une deuxième année consécutive lors de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient, les formations flash de l'Institut Français de l'Expérience Patient, en partenariat avec Corpus Learning, ont été fortement plébiscitées par les participants, témoignant de l'engagement croissant des professionnels, des usagers et associations de patients envers l'amélioration de cette expérience dans leur établissement.

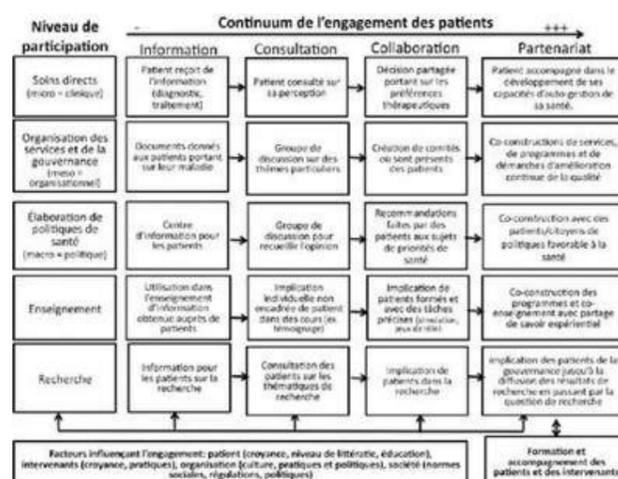
### Partenariat X Expérience Patient : comment mener une démarche de recueil et d'intégration de l'expérience d'usage des soins en partenariat avec les usagers ?

Animé par Alexandre BERKESSE, Co-directeur du Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP), Professeur associé à l'École des Hautes Études de Santé Publique (EHESP)

Catherine CERISEY, Patient engagée et militante, Co-fondatrice et directrice de l'expérience d'EntendsMoi

Isabelle DADON, Directeur adjoint qualité et directeur référent pôle santé publique aux Hospices Civils de Lyon (HCL)

Guillaume ROUSSON, Kinésithérapeute, Préventeur, Doctorant en management et Directeur Général d'EntendsMoi



Matrice du Modèle de Montréal

Grâce à la sensibilisation au modèle de Montréal, cette formation a pour objectif de délivrer aux participants une liste de questions à poser à leurs patients. Ce livrable permet aux participants, qui sont des professionnels de santé, de repartir dans leur établissement avec une solution clés en main qu'ils pourront reproduire et s'approprier.

Le Modèle de Montréal dispose d'une matrice sur laquelle les participants ont travaillé tout au long de la session: sur l'axe horizontal se trouvant le degré d'engagement des patients (information, consultation, collaboration, partenariat...) et sur l'axe vertical se trouvant le niveau d'engagement de ces patients (soin, organisation des soins, politiques publiques...).

À l'issue de cette formation, les participants ont connaissance des types d'usagers partenaires qu'ils pourront solliciter, ont la capacité d'identifier les degrés et niveaux d'engagements de ces derniers dans la pratique du recueil de l'expérience patient et savent quels objectifs ils poursuivent lors de la prise de contact. Ils ont également connaissance des facteurs clés de succès pour cette pratique.



Photographie de la formation, prise le 18/06/2024

### Faire avancer votre démarche expérience patient : comment s'y prendre ?

Animé par Michel Cremadez, Professeur émérite HEC Pierre Daems, Président de Aube conseil

L'expérience patient touche les 4 facettes de la politique générale de l'organisation que sont : la stratégie, la structure, les décisions et l'identité. Cela dépasse largement la démarche qualité de l'établissement.

Différents stades de maturité peuvent être observés dans les démarches expérience patient: l'indifférence, l'exploration (souvent via un groupe de travail qualité), la mobilisation (sous l'égide d'un cadre qui initie des changements), l'opérationnalisation (la gouvernance met en oeuvre une stratégie basée sur l'expérience patient), l'intégration (devient partie intégrante de la culture, de la proposition de valeur de l'établissement)...

Cette séquence vise à présenter un modèle d'amélioration et de management de l'expérience patient a été élaboré par l'IFEP, expérimenté par Qualirel.

- Pratiques pour améliorer l'expérience (29 items): recueillir, analyser, améliorer l'expérience patient - impliquer les équipes et patients, évaluer.
- Pour manager l'expérience (25 items): impliquer gouvernance, positionnement stratégique, allocation de ressources, communication, mobilisation des équipes.

### 5 priorités pour construire un chemin réaliste

- Chercher et trouver des quick wins, faciles d'accès
- Déployer des pratiques de recueil et d'analyse du vécu des patients /proches : sollicitées/exprimées (sondages, groupes de discussion témoignages...), non sollicitées/exprimées (plaintes, remontées régulières souvent non tracées, réseaux sociaux, non exprimées (observation bienveillante, analyse des flux..)
- Impulser une dynamique transverse au sein de l'établissement (méthodo projet)
- Faire de l'expérience patient un moteur du renouvellement de la politique générale des établissements (concevoir la différenciation, définir l'expérience cible)
- Mettre en place des indicateurs d'impact de la démarche sur la vie des patients, des proches et des équipes (PROMs, PREMs, indicateurs d'impact)

« les petites choses ça n'existe pas, parce qu'on n'imagine pas l'impact d'un geste, d'un sourire »



Photographie de la formation, prise le 18/06/2024

### Le design au service de l'expérience patient : comment recourir au design pour relever les défis de la collaboration au service de l'amélioration de l'expérience patient ?

Animé par Mathilde SIGNEUX, Designer chez EPSM de la Sarthe Matthieu RUTHY, AP-HP



Photographie de la formation, prise le 18/06/2024

L'atelier débute en soulignant l'importance du design dans les hôpitaux de l'AP-HP et de l'EPSM de la Sarthe pour améliorer les services et l'expérience des patients. Il retrace les premières initiatives de design dans les hôpitaux américains avec l'agence IDEO, et leur influence sur les laboratoires d'innovation comme le lab SPARK de la Mayo Clinic. En France, des laboratoires tels que la Fabrique de l'Hospitalité et le Lab-Ah modernisent l'action publique en centrant les services sur les usagers. Le design hospitalier se décline en amélioration des parcours patients, développement d'outils de soin, aménagement des espaces, stratégies organisationnelles et optimisation des interfaces numériques. Des projets concrets incluent la transformation des espaces d'accueil, les kits d'auto-prélèvement pour le VIH, et la conception de chambres adaptées. Un exemple détaillé concerne l'amélioration des repas à l'EPSM de la Sarthe, intégrant définition des besoins, co-conception, et évaluation des solutions. L'atelier conclut sur l'importance du design pour transformer les services hospitaliers et améliorer l'expérience des patients.

## Les Ateliers-débats

Les Ateliers-débats sont une forme de rencontre interactive qui combine des éléments d'ateliers pratiques et de débats structurés autour de l'expérience patient. Il s'agit d'une session organisée pour permettre aux participants de discuter, échanger des idées, et souvent résoudre des problèmes ou explorer des sujets en profondeur.

### Digital mais humain : comment maintenir le numérique au service de l'expérience patient ?

Animé par Xavier Quérat-Hément, Vice-Président La Mutuelle Générale (Animateur)

Céline ORHOND, Directrice Générale Adjointe chez HOPPEN  
Claude GANTER, Patiente Partenaire @e-santé Oncologie  
Aude SCHINDLER, Directrice de l'offre de gestion au MIPIH  
Carla GOMES, Directrice Générale Adjointe Innovation - La Poste Santé Autonomie



L'atelier explore comment le numérique peut améliorer l'expérience patient tout en préservant l'aspect humain dans les soins de santé. Les enjeux incluent l'amélioration de la prise en charge des patients via des outils numériques et l'intégration sécurisée de ces technologies dans le parcours de soins pour assurer l'efficacité et la protection des données de santé.

« Le digital n'a de sens que s'il permet d'améliorer la qualité des interactions entre les patients et les professionnels. »

Céline ORHOND, intervenante

- 3 idées à retenir**
1. Autonomisation et information des patients : la prise en charge doit être centrée sur les patients, avec un accès facile à l'information et un suivi personnalisé.
  2. Optimisation du parcours par le digital : le numérique doit structurer et optimiser le parcours de soins tout en maintenant un aspect humain dans les interactions entre patients et professionnels.
  3. Sécurité et ergonomie des solutions numériques : assurer la sécurité des données de santé, développer des outils ergonomiques, et intégrer les aidants de manière efficace dans le parcours de soins.

### Améliorer l'expérience patient : une question d'argent ?

Animé par Amah KOUEVI, Directeur de l'IFEP

Avec Anne-Marie ARMANTERAS, Présidente du Conseil d'administration de l'ANAP  
Bruno LAMOTHE, Responsable du plaidoyer de Renaloo  
Marie-Claire VIEZ, Directrice de la Stratégie à la FHP

L'expérience patient est cruciale pour optimiser la prise en charge et impliquer les patients dans leur propre parcours de soins, représentant un véritable « changement de paradigme » et « un nouveau continent » dans le domaine de la santé. Ce concept va au-delà des coûts et se concentre sur la valeur, nécessitant des investissements pour améliorer l'accueil, la collecte et l'analyse de feedback, et la formation des soignants.

Aux États-Unis, l'expérience patient est intégrée aux politiques de qualité et liée à la rémunération des établissements, alors qu'en France, cette approche reste sous-développée. L'expertise des soignants, en contexte de pénurie de personnel, joue un rôle crucial mais crée des divergences entre les objectifs des soignants et des patients.

Pour une meilleure prise en compte de l'expérience patient, il faut un soutien méthodologique et un équilibre entre économie et qualité des soins, en mettant l'accent sur la bien-traitance des patients et la qualité de vie des soignants.

### Comment concevoir demain l'expérience des usagers à l'échelle du territoire ?

Animé par Pauline MAISINI, Directrice d'hôpital à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)

Avec Pascal FORCIOLI du Haut Conseil de la Santé Publique  
Joy RAYNAUD, consultante spécialisée dans l'accès aux soins et les inégalités territoriales de santé  
Antoine MALONE, Responsable du Pôle Prospective Europe et International à la Fédération Hospitalière de France (FHF)

Explorer comment améliorer l'expérience des patients en se basant sur une compréhension approfondie des besoins de santé des populations à l'échelle du territoire: voilà le but de cette séquence. Les enjeux principaux sont de cerner les difficultés actuelles rencontrées par les usagers des soins, d'identifier les lacunes entre l'offre de soins et la demande, et de proposer des solutions pour mieux adapter les services de santé aux besoins réels des populations.

En conclusion, la séquence a permis de mettre en lumière l'importance d'une approche territoriale pour la planification des soins, en intégrant les besoins des populations et en améliorant la participation des usagers pour une meilleure qualité des services de santé.

### Soigner ou prendre soin : quelles différences ?

Animé par Philippe MICHEL, Président de l'IFEP

Avec Sophie BEAUPÈRE, Déléguée Générale chez Unicancer  
Agnès CAILLETTE-BEAUDOIN, Directrice générale chez CALYDIAL  
Etienne MINVIELLE, Médecin de santé Publique à Gustave Roussy  
Frédéric FAUVEAU, Vice-Président, Fédération VMEH (visite de malades en établissements hospitaliers)

L'intervention a distingué le « Care » du « Cure » dans le système de santé, en soulignant l'importance de moments d'écoute pour les patients isolés et de considérer leur parcours de vie au-delà des soins médicaux. Elle a proposé d'améliorer la coordination entre l'hôpital et la ville, en renforçant le binôme patient/aidant et en utilisant des indicateurs comme les PROMs et PREMs.



### 3 idées à retenir

1. Adaptation au bassin de vie : il est crucial de définir l'échelle territoriale appropriée, comme le bassin de vie, pour aligner l'offre de soins avec les besoins locaux des populations. Ce concept permet de mieux adapter les politiques de santé aux réalités du terrain.
2. Implication des usagers dans les stratégies de santé: les usagers doivent être davantage impliqués dans l'élaboration des stratégies de santé. Cela inclut leur participation aux réunions et initiatives institutionnelles, afin de mieux intégrer leur expérience dans les décisions politiques.
3. Continuité et accessibilité des soins : Il est nécessaire d'assurer une continuité dans le parcours de soins et de rendre les soins plus accessibles, particulièrement dans les zones rurales et péri-urbaines où l'offre est souvent insuffisante.



Le rôle crucial de la pair-aidance dans les décisions des patients et l'importance d'une écoute attentive et d'une formation spécifique pour un accompagnement personnalisé ont été mis en avant. L'intervention a critiqué le retard dans la personnalisation des soins et insisté sur l'intégration des facteurs psycho-sociaux et des préférences des patients, avec des formations pour les professionnels de santé.

Enfin, les dimensions du « prendre soin » ont été explorées, en soulignant l'isolement social comme facteur de risque majeur et en abordant les motivations des patients pour lutter contre des maladies comme le cancer. La nécessité de démontrer l'amélioration de la qualité de vie des patients pour justifier les financements a été également discutée.

## Les Retours d'Expérience

Animés par des professionnels pour des professionnels, les retours d'expériences de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient portent sur des projets menés au sein d'établissements afin d'améliorer l'expérience de leurs usagers. Objectifs, obstacles rencontrés et facteurs clés de succès, les intervenants divulguent leurs secrets de fabrication !

### L'éducation thérapeutique (ETP) : 1er catalyseur de l'expérience patient ?

Animé par Dr. Lucie CABREJO, Praticien Hospitalier Service de Neurologie Hôpital Bichat Responsable médicale de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique (UTEP) ENVOL  
Anne BERNIN, Coordinatrice paramédicale UTEP GHU Centre APHP

Brieuc BENEZET, Patient partenaire

La présentation aborde l'Éducation Thérapeutique du Patient comme un outil essentiel pour améliorer l'expérience des patients: elle permet une meilleure gestion de la maladie, favorise le développement de compétences variées chez les soignants, et améliore la qualité des soins au sein des établissements de santé.

**L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), c'est quoi ?** L'ETP est une approche visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires pour mieux gérer leur vie avec une maladie chronique. Elle est inscrite dans la loi française via les textes d'application de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires) publiés au Journal Officiel le 4 août 2010.

**L'ETP, pour quoi faire ?** Un atelier «World Café» a été organisé lors de la session pour explorer les différentes perspectives sur l'utilité de l'ETP :

- Côté patient : Se réapproprier son pouvoir d'action sur sa santé
- Soignant : Redonner du sens à la prise en soin
- Pour le service de soins : Favoriser une DYNAMIQUE d'équipe dans la complémentarité
- Pour l'établissement / le territoire : Rationaliser les dépenses de santé



### Humaniser les soins en réanimation : penser la réanimation autrement

Animé par Pr Vincent DAS, Chef de service Médecine Intensive et Réanimation, Centre hospitalier de Montreuil Hôpital André Grégoire  
Fabienne BENETTI, psychologue clinicienne  
Pr Aïcha HAMDÏ, PH Médecine Intensive et Réanimation

Le Centre hospitalier de Montreuil André Grégoire a mis en place la stimulation basale en réanimation pour humaniser les soins et améliorer l'expérience des patients et des soignants. Ce programme, initié par le Pr Vincent Das, vise à diminuer le stress, reconnaître le patient comme un être humain et améliorer les interactions entre patients, soignants et proches.

Des initiatives telles que l'élargissement des visites aux enfants, la création de biographies sensorielles pour chaque patient et les « Cafés de la Réa », comptabilisés comme temps de formation, ont amélioré l'expérience des patients et des soignants, réduisant les risques de stress post-traumatique et de burn-out.

**« Aujourd'hui, c'est la première fois de ma vie que j'ai l'impression d'apprendre quelque chose à des docteurs »**

Patient participant aux Cafés de la Réa

La formation des équipes à la stimulation basale, soutenue financièrement par divers organismes, a transformé les pratiques de soin en mettant l'accent sur le toucher, les positions des patients et la communication, réduisant le stress et améliorant l'engagement des soignants. Depuis 2022, les « Cafés de la Réa » permettent des échanges conviviaux entre soignants et anciens patients de réanimation, sélectionnés pour être prêts à partager leur vécu sans réactiver des traumatismes.

## Le Patienten House : un trait d'union

Animé par Marie-Paule SIDON, Soignant Directeur de Pôle 6 - Médecine Interne des Organes Centre Hospitalier de Luxembourg  
Karen VAN HOUT, Association Ambulanzwonsch  
Monique AZEVEDO MESQUITA, Association Ambulanzwonsch

Le Patienten House du Centre Hospitalier de Luxembourg (CHL) est une infrastructure innovante, unique au Luxembourg, offrant un espace neutre et convivial pour les patients, familles, associations et soignants.

Il vise à remettre le patient au cœur des préoccupations en brisant la solitude, en favorisant l'empowerment, en soutenant les aidants, et en intégrant des associations sur la fin de vie. Le lieu propose des informations, conseils et soutiens via 35 associations de patients. Peu coûteux en infrastructure, il nécessite des bénévoles pour les animations. Le Patienten House organise des speed dating entre soignants et associations, ainsi que des événements comme la Journée nationale du Patient Partenaire, pour mieux connecter les patients et leurs proches avec les ressources disponibles.



## Les HUB Thématiques

Les HUB Thématiques explorent des sujets d'actualité et/ou des questions à fort enjeu pour le développement de l'expérience patient. Ils sont dispensés par des experts dans leur domaine, invités spécialement pour partager le fruit de leurs travaux.

### PROMs et résultats qui importent aux patients : qu'est ce que c'est ? À quoi ça sert ?

Animé par Virginie LUCE GARNIER, Directrice de Projet Value Based HealthCare à l'AP-HP

Pierre-Alban BOUCHE, Chirurgien Orthopédique à l'Hôpital Lariboisière-Fernand Widal AP-HP

Pierre KALFON, Anesthésiste Réanimateur, l'hôpital privé La Casamance

L'atelier porte sur l'importance des indicateurs liés aux résultats et à la qualité des soins pour améliorer les pratiques médicales. Après avoir défini les CROMs, PROMs et PREMs, les intervenants ont partagé l'expérience de l'hôpital Lariboisière, où la mise en place des PROMs a amélioré le taux de réponse des patients et ouvert des opportunités de recherche.

Pierre Kalfon a présenté le questionnaire IPREA, utilisé dans 34 services de réanimation en France, réduisant le taux de syndromes de stress post-traumatique. Les indicateurs standardisés comme ceux développés par ICHOM et IPREA, co-construits avec des patients, permettent de fédérer les équipes et d'améliorer les soins continuellement, illustrés par les citations de Lord Kelvin et Pierre Kalfon sur l'importance de la mesure pour l'amélioration continue.



### Concevoir des lieux qui font soin : une nécessité pour les patients et les proches

Animé par Tiphane PERRE, Co-fondatrice & Directrice Générale chez stane

Laurent POINSARD, Secrétaire Général Primordial REIM Care

Manon BERTHEREAUX, Designer chez AIA Life Designers

Nicolas BOUCHER, Architecte, Directeur de projet, Associé AIA Life designers

Cette séquence explore comment l'environnement physique des établissements de santé influence l'expérience des patients et des soignants, ainsi que les interactions entre ces différents acteurs. La question centrale est : Comment l'agencement des lieux et le design des espaces de soins impactent-ils la qualité des soins et l'expérience des usagers ?

La séquence a souligné l'importance cruciale d'intégrer les soignants dès la conception des espaces de santé, avec des retours post-livraison pour ajuster les installations. Les besoins des patients doivent être envisagés au-delà du prisme médical, favorisant des espaces moins cloisonnés et plus polyvalents. La collaboration entre architectes et soignants est essentielle pour créer des environnements de soins fonctionnels et adaptés. En incluant les retours des usagers et en adoptant des concepts architecturaux intégrés, l'objectif est d'améliorer significativement l'expérience globale des soins et des espaces de santé.



## La certification des établissements de santé : levier de mobilisation autour de l'expérience patient

Animé par Patrick MECHAIN, Adjoint à la cheffe du service certification des établissements de santé de la HAS

La certification vise à améliorer la qualité et la sécurité des soins dans les établissements de santé. Elle intègre des critères relatifs à l'expérience et à la satisfaction des patients.

Les décisions de certification incluent des évaluations basées sur des objectifs et des critères, notamment ceux liés aux droits des patients et à l'évaluation des pratiques. Les résultats peuvent être consultés sur le site QualiScope de la HAS.

L'engagement des patients se traduit par :

- Expression de leur vécu : Les patients sont encouragés à partager leur expérience pour améliorer les soins.
- Participation aux décisions de soins : Les patients deviennent des acteurs à part entière dans leurs parcours de soins.
- Contributions collectives : Les patients participent à des projets d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.



## Vers une Expérience Patient durable avec l'«Expérience Professionnel»

Animé par Stéphanie VERNEYRE, Co-fondatrices d'Alcalines, la «Coopération en Santé» au service de l'Expérience Patient, Proche & Professionnel

Pierre DAEMS, Président Aube Conseil, Membre du conseil d'administration de l'IFEP

Laurence KUNZ, Co-fondatrices d'Alcalines, la «Coopération en Santé» au service de l'Expérience Patient, Proche & Professionnel

La séance a pour but de découvrir les enjeux cachés derrière les expériences vécues par Ludovic, un patient arrivant aux urgences, et Juliette, une infirmière de bloc. L'objectif est de réfléchir à des moyens concrets pour améliorer l'expérience de Juliette, car les expériences des patients et des professionnels sont intimement liés.

## Où se situe votre établissement sur l'échelle de la maturité en expérience patient ?

Animé par Pierre DAEMS, Président Aube Conseil, Membre du conseil d'administration de l'IFEP

Noemie TERRIEN, Coordonnateur- responsable QualiREL Santé  
Antoine BIRON, Chargé de missions : certification, partenariat et expérience usagers, psychiatrie et santé mentale QualiREL Santé

Le modèle en 5 stades de maturité pour l'expérience patient vise à intégrer progressivement cette dimension cruciale dans les établissements de santé : il commence par l'ignorance et évolue vers l'intégration complète dans la culture institutionnelle. Les objectifs incluent la compréhension des vécus par des méthodes variées comme les questionnaires et les focus groups, suivies de l'amélioration continue à travers le design de services et l'implication des équipes. Une évaluation rigoureuse basée sur 29 éléments permet de mesurer les progrès et d'adapter les stratégies.

La campagne « Animer sa démarche d'expérience patient » en Pays de la Loire, menée avec l'IFEP, vise à harmoniser les pratiques régionales. Elle illustre une approche systémique et collaborative pour améliorer l'expérience patient, alignée sur les standards de qualité en santé.

Il est crucial de prioriser les actions immédiates plutôt que d'attendre des changements stratégiques. Les solutions doivent être ancrées dans les expériences réelles des professionnels de santé et des patients, évitant ainsi les approches imposées de l'extérieur qui peuvent ne pas être adaptées. De plus, il est essentiel de reconnaître régulièrement les succès et les bonnes pratiques, en soulignant leur impact de manière simple mais significative, comme cela est souvent fait au Canada.

« Déployer du temps relationnel permet d'impliquer plus le patient dans les décisions le concernant, et génère un sentiment d'accomplissement qui aidera le soignant à faire face à l'adversité de sa journée »

## Vers des écosystèmes d'usagers au sein des établissements ?

Alexis VERVIALLE, Conseiller Santé - Pôle Plaidoyer chez France Assos Santé

Stéphane COGNON, Médiateur de santé pair au GHU PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES à Paris, auteur du livre «Médiateur Santé Pair. Un passeur entre deux mondes»

La Loi Kouchner de 2002 est fondamentale pour les droits des patients en France, notamment le consentement éclairé et le droit à l'information. Elle découle d'une mobilisation des associations de malades, renforçant la démocratie en santé à l'hôpital. En France, cette démocratie s'appuie sur la représentation des usagers et l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Le modèle de Montréal, récent en France, introduit de nouvelles catégories de patients actifs comme les patients-ressources et les patients-chercheurs, simplifiant les structures comme le Conseil des Usagers (CDU). Les pairs aidants, comme Stéphane COGNON, jouent un rôle crucial en apportant une perspective unique et en enrichissant les équipes soignantes, favorisant ainsi une approche collaborative et bénéfique pour tous.



## L'expérience soignant conditionne-t-elle l'expérience patient ?

Marion LANLY, Cheffe du Service Expérience et Partenariat Patient AP-HP

Christelle GALVEZ, Directrice des soins Centre Léon Bérard  
Kendrys LEGENTY, Directeur Général de La Fabrique des Soignants



La présentation, animée par Christelle Galvez, Marion Lanly, et Kendrys Legenty, explore les liens entre l'expérience des soignants et celle des patients, se demandant si le bien-être des équipes soignantes influence la qualité des soins. Les professionnels de santé se sentent majoritairement utiles et fiers de leur travail, mais font face à un stress lié au manque de ressources et à des défis organisationnels : 89% d'entre eux ressentent du stress lié au manque de ressources, aux interruptions fréquentes, aux tensions professionnelles et aux plannings instables. Les axes d'amélioration proposés incluent la promotion de l'autonomie et de la responsabilisation, une meilleure gestion du temps et un cadre managérial favorable. Reconnaître et valoriser le travail des soignants sont également des stratégies clés pour enrichir l'expérience des patients. En conclusion, la présentation souligne l'importance de soigner les équipes soignantes pour améliorer l'expérience des patients, en proposant des stratégies axées sur l'autonomie, la gestion du temps, un environnement de travail positif et la reconnaissance des efforts.

## En quoi E-Satis permet d'agir plus efficacement pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en s'intéressant à l'expérience des patients ?

Animé par Laetitia MAY-MICHELANGELI, Chef de service EVOQSS chez HAS

Marie GLOANEC, Chef de projet - Amélioration de la Qualité - Évaluation Satisfaction Expérience Patient chez HAS

Viktor JARRY, Data Engineer à la HAS

Audrey MARTIN, Directrice Adjointe, Ethique et Droits des Patients, Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP)

Catherine BAUMLIN-LEYI, Chargée des relations usagers & Démarche PEPS, DQUSP HCL

Le dispositif national e-Satis lancé par la HAS en 2016 permet aux patients de donner leur avis sur leur expérience de soins, rendant ces avis publics pour promouvoir la transparence et améliorer la qualité des services de santé. En septembre 2024, une nouvelle version de la plateforme sera déployée, intégrant une intelligence artificielle pour classifier automatiquement les commentaires des patients. Cette mise à jour inclura des outils avancés comme des calculs de scores en temps réel, une interface simplifiée, et des fonctionnalités d'analyse des verbatims améliorées.

### Expérience du CHU de Lyon : Comment S'emparer d'e-Satis ?

Le CHU de Lyon peut s'emparer de e-Satis en intégrant les nouvelles fonctionnalités pour optimiser l'analyse des données et améliorer la qualité des soins. L'établissement devra utiliser le nouvel outil pour analyser efficacement les verbatims, ajuster ses pratiques en fonction des résultats, et mettre en œuvre des actions basées sur les commentaires des patients. Le CHU de Lyon pourra utiliser ces nouvelles fonctionnalités pour optimiser l'analyse des données et piloter des initiatives d'amélioration basées sur les retours des patients.

## Pourquoi la médecine narrative est-elle la médecine de l'expérience ?

Isabelle GALICHON, Chaire de médecine narrative - Hospitalité en santé à Bordeaux

La médecine narrative est une approche qui a émergé en 2001 grâce à l'article de Rita Charon publié dans le JAMA. La médecine narrative utilise la narration comme outil pour enrichir la relation entre soignant et soigné. Isabelle Galichon décrit la médecine narrative comme une approche visant à promouvoir la justice sociale et l'inclusion en santé. L'objectif principal est de développer des compétences narratives chez les soignants, afin de leur permettre de mieux comprendre et de valoriser l'expérience des patients.



La médecine narrative se présente comme une approche innovante dans le domaine de la santé en mettant l'accent sur l'expérience humaine du soin. Elle ne se contente pas de recueillir des données cliniques, mais explore la dimension émotionnelle et subjective de la maladie à travers la narration. En plaçant l'expérience au cœur de la relation de soin, elle permet de renforcer l'empathie, de comprendre la complexité des vécus et de redéfinir la pratique médicale.

## Les Trophées de l'Expérience Patient

### Un appel à projets innovants à destination des professionnels de santé et des associations

Pour la deuxième année consécutive, les Trophées de l'Expérience Patient ont attiré plus d'une centaine de candidatures (121 candidatures en 2023, 115 candidatures en 2024) de la part d'établissements de santé en France et en Europe. Et pour la deuxième année consécutive, 4 d'entre eux ont été sélectionnés lauréats par un jury d'experts :

- **Christelle GALVEZ**, Directrice des Soins et des Parcours au Centre Léon Bérard à Lyon, Co-Présidente de l'Association Française de Chirurgie Ambulatoire **Marion LANLY**, Directrice, chef du service expérience et partenariat patient - siège AP- HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris **Sabrina LE BARS**, Présidente de l'association Corasso, patiente partenaire **Philippe MICHEL**, PU-PH Santé Publique, Directeur adjoint des Hospices Civils de Lyon, Président de l'IFEP
- **Alain OLYMPIE**, ancien Directeur de l'association Afa Crohn France **Xavier QUÉRAT-HÉMENT**, Vice Président de La Mutuelle Générale, Président de la Commission Finance et Risques, Trésorier de l'Institut Français de l'Expérience Patient **Alain TOLEDANO**, Cancérologue, Institut Rafael, Directeur chaire Santé Intégrative CNAM, Président de la Société Française d'Oncologie Intégrative

### Prix Spécial du Jury remporté par le Centre Hospitalier Princesse Grace (CHPG), Monaco

La prise en compte de l'expérience des patients est une priorité du CHPG pour 2023-2026, visant à améliorer la qualité des soins et l'efficacité des parcours. Cela profite à la fois aux patients, aux professionnels, et à l'organisation de l'hôpital. Pour souligner cet engagement, le CHPG a organisé un Challenge Expérience Patient du 27 juin au 14 novembre 2023, grâce auquel il a été récompensé.

### Prix « Améliorer le parcours du patient » remporté par le Centre Hospitalier William Lennox

Le CHWL a remporté ce prix grâce à son projet PIII (Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé). Ce dernier améliore l'expérience patient en analysant les retours des patients et en les impliquant dans l'amélioration des soins. Cette initiative, menée en partenariat avec une société spécialisée, optimise les ressources et améliore la qualité de vie des collaborateurs. Elle promeut une culture centrée sur le partenariat avec les patients.

### Prix « Interagir avec et rendre le patient acteur de sa prise en charge » remporté par le Centre Référent de Réhabilitation psychosociale de Bourgogne (C2RB)

Le programme de psychoéducation «La bipolarité...Se rétablir,» co-animé par des pairs aidants, aide les patients à mener une vie satisfaisante et en accord avec leurs valeurs, en leur enseignant des outils de rétablissement, l'auto-observation, et la déstigmatisation de la maladie. Ce programme en cinq séances de 1h30 couvre le rétablissement, la stigmatisation, la vie avec un diagnostic, le bien-être, et les objectifs personnels, permettant aux usagers de réaliser qu'une vie pleine de sens est possible malgré les troubles psychiques.

### Prix « Écouter/capter l'expérience patient » remporté par Le Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil-Service médecine de l'ado

Au CHIC, l'expérience et l'avis des jeunes hospitalisés dans le service de médecine de l'adolescent sont valorisés pour améliorer leur séjour. Un espace de parole convivial se réunit tous les quinze jours, permettant aux adolescents et aux soignants de discuter des conditions d'accueil et de proposer des améliorations. Les adolescents participent également à des projets créatifs pour enrichir la vie du service, et cet espace facilite l'accueil et le soutien des nouveaux patients.



## La Soirée de l'Expérience Patient



### Plateau-débat de la Soirée

« De l'autre côté du miroir : des patients pas comme les autres »

Animé par Magali ROCHEREAU, Animatrice radio podcast chez Radio France

Ce plateau-débat, sous forme de discussions, a donné la parole à 5 invités :

- Benoît PERICARD, ancien directeur de CHU et consultant senior, met en lumière les problèmes de communication entre services hospitaliers, soulignant que les patients doivent souvent répéter leur histoire. Hélène DELMOTTE, journaliste santé et patiente, partage son choc émotionnel lors de l'annonce de sa maladie rare et les incohérences qu'elle a rencontrées dans son parcours médical. Elle évoque la nécessité de comprendre le vécu du patient et les défis liés aux handicaps invisibles. Anne BOTTIN, auteure de *La Chambre 13 - Marie ou le récit d'une chance*, dénonce les absurdités du système hospitalier et l'impact des détails quotidiens comme les problèmes de transport et de stationnement. Alice GROS, auteure de *Ma résilience, mes combats contre la maladie*, explique comment le sport et les soins de support ont été cruciaux pour traverser sa maladie et le deuil. Elle insiste sur l'importance de la relation soignant-soigné. Dr Aicha N'DOYE, chirurgienne et chanteuse, raconte comment le chant en salle d'opération permet d'apaiser les patientes et favorise une relation humaine dans les soins.

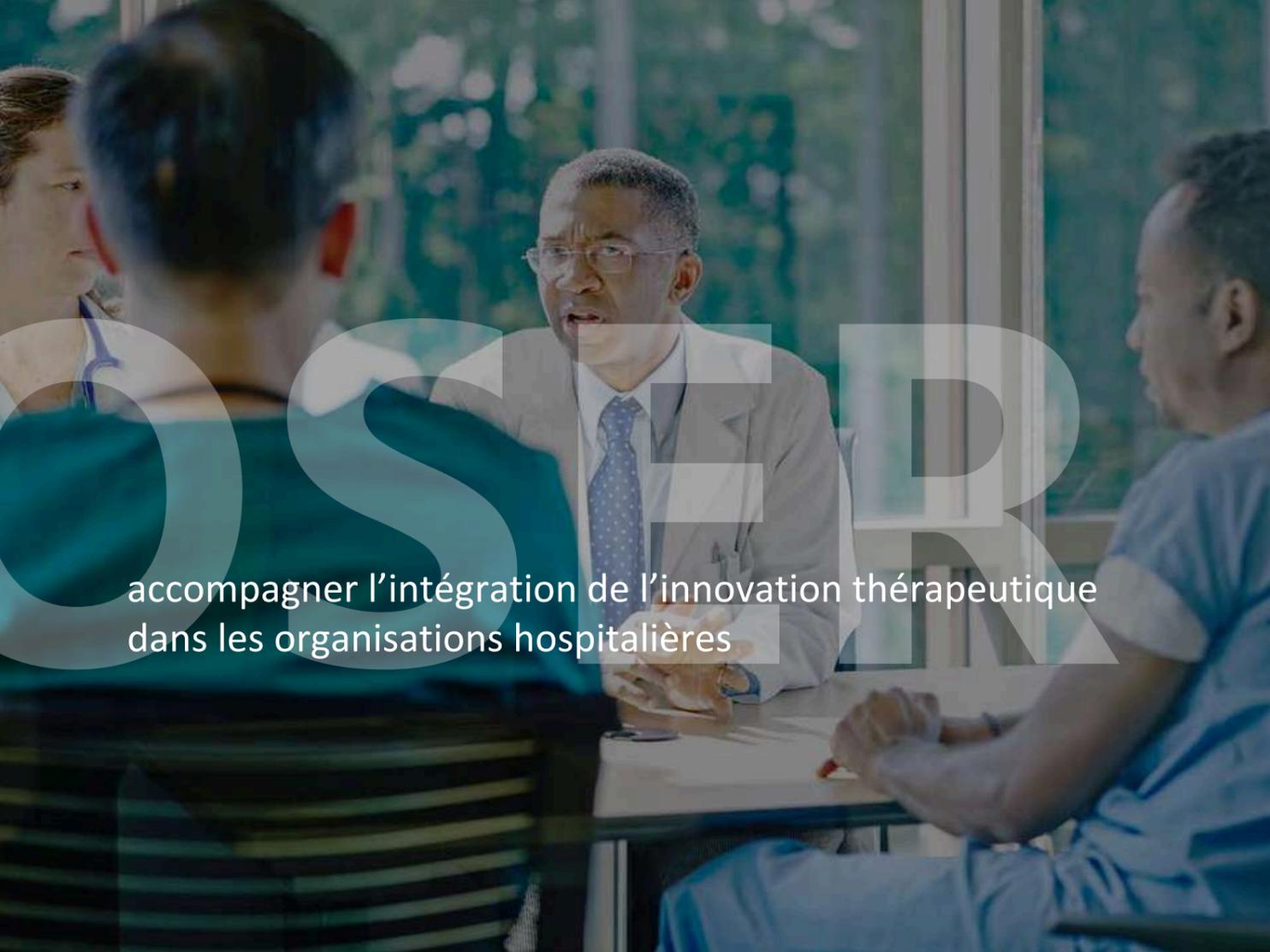
Les échanges révèlent qu'il est crucial de faciliter la communication interservices afin d'éviter que les patients ne répètent leur histoire. Les annonces de maladies graves doivent être faites de manière plus empathique pour mieux accompagner les patients. Enfin, intégrer des soins de support comme le sport, l'art-thérapie et les relations de confiance avec les soignants est essentiel pour le bien-être et la résilience des patients.

Dans le prolongement de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient, la Soirée Annuelle de l'Expérience Patient a débuté à 16h avec une visite de l'Espace Démo (voir page 6). Cet instant privilégié a offert aux participants l'occasion de découvrir les innovations présentées et de rencontrer les partenaires présents, favorisant ainsi un riche échange d'idées et de pratiques.



Avant de partir de l'amphithéâtre, une restitution improvisée de la journée par l'organisme «Décalez !» a eu lieu. Leur performance créative et interactive dans l'amphithéâtre Adenauer a surpris et enchanté l'audience, apportant une touche finale pleine de dynamisme et de créativité.

Pour clôturer cette soirée riche en émotions et en apprentissages, un cocktail dînatoire a permis aux participants de poursuivre les échanges dans une ambiance conviviale et détendue. Cette conclusion festive a été l'occasion parfaite pour renforcer les liens et partager les impressions de cette journée mémorable.



accompagner l'intégration de l'innovation thérapeutique dans les organisations hospitalières

### Être partenaires de l'amélioration des conditions de prise en charge des patients

MSD collabore depuis près de 10 ans avec les établissements de santé pour optimiser la prise en charge des patients et faciliter la coordination des équipes pluridisciplinaires.

Via l'utilisation d'outils spécifiques et de méthodologies éprouvées, ces partenariats ont notamment permis la fluidification des organisations hospitalières en oncologie et l'amélioration de l'expérience des patients et des professionnels de santé.

Ces collaborations permettent également aux équipes impliquées de partager leurs approches et ainsi de capitaliser sur les enseignements des actions menées au niveau national et/ou régional.

**40**  
établissements  
partenaires

**2000**  
patients interrogés sur leur  
expérience en oncologie

Contactez-nous  
pour en savoir plus :  
[parcourspatient@msd.com](mailto:parcourspatient@msd.com)



## Les partenaires 2024 de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient



# Remerciements

## Discours d'introduction

**MICHEL Philippe**, Président de l'IFEP  
**KOUEVI Amah**, Directeur de l'IFEP

## Formations flash, retours d'expériences, HUB Thématiques et ateliers-débats

**ARMENTERAS Anne-Marie**, Présidente du Conseil d'administration de l'ANAP  
**AZEVEDO MESQUITA Monique**, Association Ambulanzwonsch  
**BAUMLIN-LEVI Catherine**, Chargée des relations usagers & Démarche PEPS, DQUSP HCL  
**BEAUPERE Sophie**, Déléguée Générale chez Unicancer  
**BENEZET Briec**, Patient partenaire  
**BENNETTI Fabienne**, Psychologue clinicienne  
**BERKESSE Alexandre**, Co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public  
**BERNIN Anne**, Coordinatrice paramédicale UTEP GHU Centre APHP  
**BERTHEREAUX Manon**, Designer chez AIA Life Designers  
**BIRON Antoine**, Chargé de missions : certification, partenariat et expérience usagers, psychiatrie et santé mentale QualiREL Santé  
**BOUCHE Pierre-Alban**, Chirurgien Orthopédique à l'Hôpital Lariboisière-Fernand Widal AP-HP  
**BOUCHER Nicolas**, Architecte, Directeur de projet, Associé AIA Life designers  
**CABREJO Lucie**, Praticien Hospitalier Service de Neurologie Hôpital Bichat Responsable médicale de l'Unité Transversale d'Éducation thérapeutique (UTEP) ENVOL  
**CAILLETTE-BEAUDOIN Agnès**, Directrice générale chez CALYDIAL  
**CERISEY Catherine**, Patiente engagée et militante. Co-fondatrice. Directrice de l'expérience patients et des partenariats oncologie d'EntendsMoi  
**COGNON Stéphane**, Médiateur de santé pair au GHU PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES à Paris, auteur du livre «Médiateur Santé Pair. Un passeur entre deux mondes»  
**CREMADEZ Michel**, Professeur émérite HEC, expert en organisation hospitalière  
**DADON Isabelle**, Directeur adjoint qualité et directeur référent pôle santé publique chez HCL  
**DAEMS Pierre**, Président Aube Conseil, Membre du conseil d'administration de l'IFEP  
**DAS Vincent**, Chef de service Médecine Intensive - Réanimation CHI André Grégoire Montreuil  
**FAUVEAU Frédéric**, Vice-Président, Fédération VMEH (visite de malades en établissements hospitaliers)  
**FORCIOLI Pascal**, Haut conseil de la santé publique  
**GALICHON Isabelle**, Chaire de médecine narrative - Hospitalité en santé à Bordeaux  
**GALVEZ Christelle**, Directrice des soins Centre Léon Bérard  
**GANTER Claude**, Patiente Partenaire @e-santé Oncologie Innovation @Hôtel Dieu  
**GLOANEC Marie**, Chef de projet - Amélioration de la Qualité - Évaluation Satisfaction Expérience Patient chez HAS

**GOMES Carla**, Directrice Générale Adjointe Innovation - La Poste Santé Autonomie  
**HAMDI Aicha**, PH Médecine Intensive et Réanimation  
**JARRY Viktor**, Data Engineer à la HAS  
**KALFON Pierre**, Anesthésiste Réanimateur, l'hôpital privé La Casamance  
**KUNZ Laurence**, Professionnelles et cadres de santé, enseignantes et formatrices, Co-fondatrices d'alcalines, la «Coopération en Santé» au service de l'Expérience Patient, Proche & Professionnel  
**LAMOTHE Bruno**, Responsable du plaidoyer de Renaloo  
**LANLY Marion**, Cheffe du Service Expérience et Partenariat Patient AP-HP  
**LEGENTY Kendrys**, Directeur Général de La Fabrique des Soignants  
**LUCE GARNIER Virginie**, Directrice de Projet Value Based HealthCare  
**MAISINI Pauline**, Directrice d'hôpital, AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris  
**MALONE Antoine**, Responsable, Pôle Prospective, Europe, International at Fédération hospitalière de France (FHF)  
**MARTIN Audrey**, Directrice Adjointe, Ethique et Droits des Patients, Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP)  
**MAY-MICHELANGELI Laetitia**, Chef de service EVOQSS chez Haute Autorité de Santé (HAS)  
**MECHAIN Patrick**, Adjoint à la cheffe du service certification des établissements de santé de la HAS  
**MINVIELLE Etienne**, Professeur Ecole Polytechnique, Directeur de Recherches CNRS, Médecin de santé Publique à Gustave Roussy  
**ORHOND Céline**, Directrice de l'innovation, du développement médical et de l'expérience patient chez HOPPEN  
**PERRE Tiphany**, Cofondatrice & DG du groupe STANE  
**QUERAT-HEMENT Xavier**, Vice-Président La Mutuelle Générale  
**RAYNAUD Joy**, Consultante spécialiste de l'accès aux soins et des inégalités territoriales de santé Docteur en géographie et aménagement du territoire  
**ROUSSON Guillaume**, KinésithérapeutePréventeur, Doctorant en management et Directeur Général d'EntendsMoi  
**RUTHY Matthieu**, AP-HP  
**SCHINDLER Aude**, Directrice de l'offre de gestion au MIPIH  
**SIDON Marie-Paule**, Soignant Directeur de Pôle 6 - Médecine Interne des Organes Centre Hospitalier de Luxembourg  
**SIGNEUX Mathilde**, Designer chez EPSM de la Sarthe  
**TERRIEN Noemie**, Présidente de la FORAP - Coordonnateur-responsable QualiREL Santé  
**VAN HOUT Karen**, Association Ambulanzwonsch  
**VERNEYRE Stéphanie**, Professionnelles et cadres de santé, enseignantes et formatrices. Co-fondatrices d'alcalines, la «Coopération en Santé» au service de l'Expérience Patient, Proche & Professionnel  
**VERVIALLE Alexis**, Conseiller Santé - Pôle Plaidoyer chez France Assos Santé  
**VIEZ Marie-Claire**, Directrice de la Stratégie à la FHP

## Plateau-débat

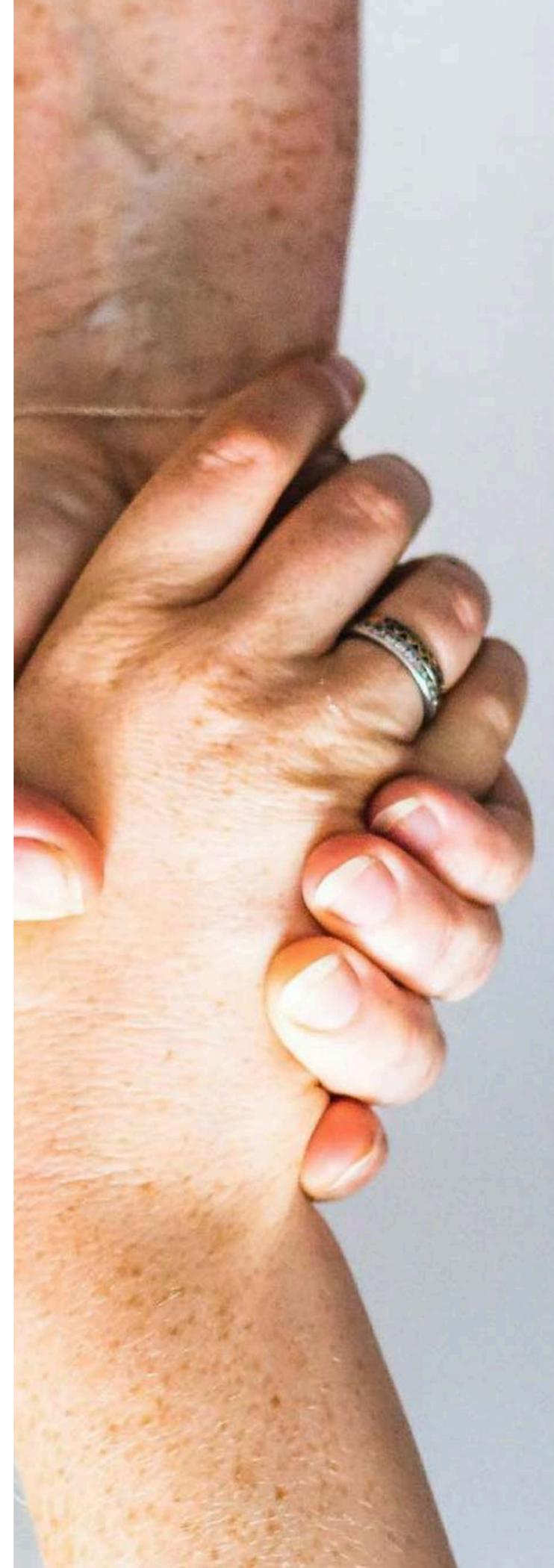
**BOTTIN Anne**, Auteur du récit "La chambre 13 - Marie ou le récit d'une chance"  
**DELMOTTE Helene**, Journaliste santé, administratrice de l'association CMT-France  
**GROS Alice**, Auteure : «Ma résilience, mes combats contre la maladie»  
**PERICARD Benoit**, Ancien directeur de CHU, Ancien Directeur d'ARH, Consultant Senior  
**ROCHEREAU Magali**, Animatrice radio podcast chez Radio France  
**N'DOYE Aicha**, Chirurgien gynécologue et sénologue Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine

## Bénévoles

**ANDRIAMANANONY Mirindra S.**, bénévole  
**BA Salamata**, bénévole  
**BENZIANE Anissa**, bénévole  
**BOURGAULT Laura**, bénévole  
**BOURGERY Aude**, bénévole  
**BRAUN Philippe**, bénévole  
**BUNEL Stephanie**, bénévole  
**CHEVALLIER Carole**, bénévole  
**CLECH Manon**, bénévole  
**COMPERE Melissa**, bénévole  
**CONTIE Edith**, bénévole  
**FRAPPIER France-Lore**, bénévole  
**JACQ Maëlle**, bénévole  
**LE BRUN FABBRI Sophie**, bénévole  
**LOPES Christelle**, bénévole  
**MANOT Leslie**, bénévole  
**MELIHI Ouarda**, bénévole  
**REIBEL GRUBER Celine**, bénévole  
**REY ARLES Sabine**, bénévole  
**ZAFRA Valérie**, bénévole

## Organisation

**ALIZADEH Farah**, Chargée de projet événementiel IFEP  
**PIBAROT Elsa**, Chargée de missions digitales et expérience membre IFEP  
**KOUEVI Amah**, Directeur de l'IFEP



Rendez-vous pour  
la prochaine édition le  
**Mardi 24 Juin 2025**

