

**Les Actes 2022**

1ère édition JAXP - jeudi 23 Juin 2022

---



# Journée annuelle de l'expérience patient

*Les Actes de l'édition 2022*



[www.journee.experiencepatient.fr](http://www.journee.experiencepatient.fr)  
[institut@experiencepatient.fr](mailto:institut@experiencepatient.fr)



# Réinventons un monde meilleur.

La société évolue. La vie change et à tous les âges nous devons nous réinventer. La Mutuelle Générale s'engage pour améliorer la qualité de vie et renforcer la solidarité entre les générations. C'est notre ambition, notre cap, notre raison d'être. Elle nous pousse à nous transformer pour mieux répondre aux exigences de nos adhérents et de nos clients.

À proposer des services utiles au quotidien, à repenser notre organisation du travail et renforcer nos actions de solidarité. Les femmes et les hommes de La Mutuelle Générale font chaque jour évoluer leur métier, développent de nouvelles compétences, expérimentent les réponses de demain. Tous ensemble, nous contribuerons à créer un monde plus solidaire, plus uni, plus juste et harmonieux.

# Edito

« Soyons Patients ! », la journée annuelle de l'expérience patient a connu sa première édition le jeudi 23 juin 2022. Un rendez-vous qui fera date, on l'espère, et qui est appelé à se renouveler chaque année.

« Comprendre et améliorer ensemble la vie des patients et de leurs proches », telle est la promesse de cet évènement singulier dans le paysage de la santé en France. Il marque la détermination de l'Institut Français de l'expérience patient (IFEP) à rassembler toutes les forces susceptibles d'apporter un mieux-être aux personnes rendues vulnérables par la maladie ou le handicap. Associations, citoyens, professionnels de santé, entreprises, institutions, chercheurs, ... tous ont vocation à contribuer.

Par la sensibilisation et la pédagogie d'abord, parce que trop nombreux sont ceux qui ignorent l'immense valeur ajoutée des approches de transformation du système de santé par la prise en compte de l'expérience patient. C'est pourquoi les experts et les enseignants se mobilisent pour mettre à jour et partager l'état des connaissances scientifiques.



Transformer les pratiques par l'exemple. Notre évènement réunit les pionniers du développement de l'expérience patient car l'enjeu est aussi de montrer toutes les façons possibles d'aborder concrètement ce sujet. Innover dans les dispositifs d'écoute des patients, recourir à l'intelligence artificielle pour approfondir et accélérer l'analyse des verbatims exprimés, faire appel à des patients partenaires,

s'appuyer sur le numérique pour faciliter la vie des patients dans leur parcours, transformer le management dans les organisations de santé et donner du sens à l'action quotidienne au service des usagers et de leurs proches.

Cet évènement ouvert à tous qui réunit professionnels et citoyens doit aussi être une occasion de vivre ensemble un moment intellectuellement enrichissant et émotionnellement marquant. Des discours de personnalités inspirantes aux prototypes innovants à tester sur place, c'est bien l'expérience qui est à l'honneur.

Tout semble réuni pour faire de la journée de l'expérience patient un rendez-vous incontournable de la santé en France.



**Amah Kouevi**

# Qu'est-ce que la JAXP ?

C'est le premier évènement majeur entièrement consacré à l'expérience patient. Il réunit les professionnels du secteur de la santé, les associations de patients, les entreprises de santé, les citoyens, les élus...

Le programme affiche un contenu de qualité : des intervenants de premier plan, des débats, des ateliers de démonstration, des innovations, des animations ludiques et interactives, des retours d'expérience, des séquences pédagogiques.

Ce rendez-vous représente également une occasion unique de développer son réseau et de faire grandir la communauté de l'expérience patient en France.



## Les objectifs de la journée :

- Repérer et mettre en valeur les meilleures initiatives  
Identifier les pionniers ;  
Montrer leurs réalisations les plus inspirantes ;  
Encourager les équipes à adopter des pratiques vertueuses de collaboration avec les patients ;
- Animer des débats sur les voies d'amélioration de l'expérience patient  
Prendre du recul pour clarifier des notions émergentes ;  
Donner la parole à chacun pour exprimer sa vision ;  
Enrichir les échanges grâce aux analyses d'experts reconnus ;
- Présenter les dispositifs qui transforment l'expérience des patients  
Permettre aux participants de tester « en live » ;  
Matérialiser les progrès de la technologie à travers les outils qui transforment réellement l'expérience des patients.

# Un duo prestigieux en ouverture

## Alain Toledano

Nous avons eu l'honneur d'accueillir Alain Toledano pour le discours d'ouverture de cette journée. Personnalité inspirante et riche en savoir, il a su marquer le coup !

L'expérience patient et la médecine intégrative. Grâce à elle chaque patient, qu'il soit traité pour un cancer, un diabète, un problème cardiaque ou autre, suit un parcours de soin personnalisé, qui comprend médecines douces, activités physiques, séances de psy, cours de cuisine... C'était le sujet abordé par Alain Toledano lors de son intervention. "Il faut s'occuper du malade et plus seulement de la maladie".



**Dr. Alain Toledano**  
Président de l'Institut Rafaël,  
la Maison de l'après-cancer,  
Levallois-Perret



**Bruno Cadène**  
Journaliste, grand-reporter,  
Radio France

## Bruno Cadène

Il est Grand Reporter à Radio France depuis 1988. Ancien correspondant permanent de Radio France à Moscou entre 2003 et 2008 et Tunis en 2011 et 2012. Son actualité c'est la publication, le 23 mars 2022, d'une bande dessinée : Silence Radio. Il y raconte son cheminement sinueux et long, de son AVC en 2017 jusqu'à son retour sur les ondes, 36 mois plus tard.

Il nous a fait l'honneur de débiter cette journée en portant sa double casquette de grand reporter et de patient. Bruno Cadène nous a présenté son parcours depuis son AVC, ce fut un moment très émouvant qui a su marquer cette journée.

# Podcast & vidéos

## pour partager plus largement l'évènement

### Partenaire Média : We Are Patients



We Are Patients est le média francophone qui donne la parole aux patients, ainsi qu'à leurs proches, engagés et mobilisés contre leurs maladies. En allant à la rencontre des patients leaders d'opinion, We Are Patients met en valeur des histoires fortes, touchantes et positives, tout en abordant des sujets liés aux maladies (cancer, diabète, la sclérose en plaques, épilepsie mais aussi des maladies rares et méconnues).

**We Are Patients nous a aidé à capturer les moments forts de la journée, à interviewer les participants et intervenants, et à réaliser le making-of de la journée annuelle de l'expérience patient.**

# Retours d'expérience

## Intégrer le recueil de l'expérience patient dans l'élaboration du projet de médecine néonatale

**Magali Rosier, chargée de l'expérience patient et Clara Ammendola, ingénieure qualité**

Dans le cadre d'une réflexion sur le réaménagement du service, le CHU de Nice s'est associé avec des associations de patients et a interrogé des parents afin de mieux connaître leurs attentes. Une douzaine d'entretiens ont été réalisées et ont permis la mise en place d'un plan d'action.

Le questionnaire utilisé pour l'enquête a été repris et modifié en fonction des suggestions des parents interviewés. Il est maintenant distribué en routine aux parents quittant le service dans le but de continuer à améliorer les pratiques.

Les retours et en particulier les verbatims sont très appréciés par les équipes soignantes qui ont pu voir les bénéfices de leur travail et identifier les points particulièrement importants pour les parents.

Ce retour d'expérience montre comment la prise en compte de l'expérience patient peut se transformer pour constituer un axe stratégique du projet de pôle.

## Expérience patient et expérience soignant, antinomie ou synergie ?

**Christelle Galvez, directrice des soins et son équipe, Centre Léon Bérard Lyon**

Dans le cadre d'un projet d'innovation au centre Léon Bérard, les équipes ont expérimenté deux solutions pour pallier le manque de disponibilité et de communication entre patients et soignants. Un outil de communication sous forme de tableau effaçable, et une réorganisation de la relève orale.

La première proposition est un tableau effaçable appartenant au patient. On y retrouve la date de sortie, les prochains rendez-vous, ou encore l'humeur et les objectifs personnels à compléter par le patient. Le projet est accepté avec enthousiasme : il facilite la transmission des informations entre le patient, les soignants et les proches.

La seconde solution consiste à organiser la relève orale en présence du patient. Cette nouvelle disposition est plébiscitée par les patients, mais reçoit un accueil mitigé des soignants. La présence du patient nécessite un effort de vulgarisation et, cette mesure a pour conséquence la disparition d'un des rares temps de décompression.

La confrontation des expériences patients et soignants a fait évoluer le projet vers une relève « in and off ». L'objectif est d'ajouter un temps « in », en présence du patient, mais de maintenir également un temps « off » entre soignants. Cette version, plus adaptée aux besoins de chacun, est beaucoup plus largement acceptée.

# Retours d'expérience

## La prise en compte de l'expérience du patient allongé

### **Benjamin Salabay et l'équipe du lab-ah GHU Paris-Psychiatrie**

Comment utiliser l'expérience des patients dans la conception des espaces hospitaliers ?

Dans le cadre de la rénovation du bloc opératoire, il s'agissait notamment de déterminer la couleur. En milieu hospitalier, ce choix n'est pas anodin : la couleur peut servir de signalétique, mais aussi de moyen pour contribuer à apaiser patients et soignants. Dans le cas du bloc de Sainte-Anne, la couleur finalement retenue est un bleu unique, choisi par les patients en collaboration avec l'équipe de soignants.

La prise en compte de l'expérience patient s'est poursuivie par une véritable immersion : déplacement sur un brancard, entretiens, inspiration venue d'autres salles... La démarche a permis d'aboutir à des enseignements clefs comme : l'importance du plafond, que le patient passe une bonne partie du temps à regarder.

Dans l'ensemble, le projet a permis de mettre en évidence l'intérêt de partir de l'expérience patient pour orienter les choix de conception des espaces.

## Mettre en œuvre un management global par l'expérience patient



La Clinique Pasteur a fait le choix de créer une direction de l'expérience patient et de l'intégrer au comité de direction. Cette impulsion institutionnelle forte marque la volonté de faire de l'expérience patient un axe stratégique susceptible d'imprégner en profondeur les pratiques et la culture au sein de l'établissement.

Et si les établissements de soins intégraient l'expérience patient comme les entreprises cherchent à le faire avec l'expérience client ? À l'image des directions commerciales centrées sur les attentes des clients en entreprise, créer une direction de l'expérience patient permet-il de transformer le fonctionnement d'une organisation à tous les niveaux requis.

La direction de l'expérience patient doit identifier et remédier les dysfonctionnements internes qui ont des répercussions sur les patients. Elle doit, pour cela, surmonter les silos et favoriser la coopération entre les parties prenantes.

Intégrer l'expérience patient suppose aussi des modifications dans les modes de management des équipes. L'expérience collaborateur ne doit pas être oubliée dans le process. En repensant des espaces stratégiques de la clinique comme le hall d'accueil, il s'est avéré nécessaire de faire évoluer certaines fonctions et certaines pratiques.

Adopter une vision entrepreneuriale de l'expérience patient, en envisageant le patient comme un client, avec bien sûr les limites qui s'imposent à cette comparaison, permet de mobiliser une communauté professionnelle et de donner du sens à la conduite du changement.

## Formations Flash

Organisées en partenariat avec Corpus Learning, partenaire formation de l'IFEP, et avec la participation de France-Assos-Santé, ces séquences pédagogiques courtes ont vocation à répondre de façon pragmatique et rapide aux préoccupations de ceux qui découvrent les enjeux de l'expérience patient et souhaitent s'en emparer.



Michel Cremadez  
IFEP

**L'expérience patient et moi** ou comment intégrer l'expérience patient dans ma pratique ?

Prendre en compte l'expérience patient, cela peut commencer au niveau du comportement de chaque intervenant. Comment ajuster ses propres habitudes d'interaction et d'écoute pour améliorer le vécu des patients ?



Amah Kouevi  
IFEP

**L'expérience patient en équipe** ou comment intéresser et mobiliser mes collègues ?

Pour ceux qui jouent un rôle dans le développement de l'expérience patient au sein de leur structure, il n'est pas toujours facile de mobiliser autour de soi. Quels leviers sont les plus efficaces pour créer une dynamique avec ses collègues ?



Clément Besnault  
Corpus Learning

**L'expérience patient au sein de l'établissement** ou comment stimuler la stratégie de l'institution ?

L'expérience patient fait dorénavant partie des priorités de nombreux établissements. Mais par où commencer le déploiement d'une politique institutionnelle ?



Alexis Vervialle,  
France-Assos-Santé

**Focus "Le projet des usagers, c'est pas sorcier !"**

Quelques outils d'expérience patient pour se lancer...

Malgré les changements apportés par la certification V2020, les usagers restent insuffisamment impliqués au sein des établissements. Dans cette « Formation Flash », Alexis Vervialle présente les méthodes visant à faire vivre le « projet usagers ».

# Les hub thématiques

## Le design pour faciliter la prise en compte de l'expérience patient

À travers un regard extérieur, la formalisation visuelle et le prototypage itératif, le design peut apporter des solutions pour mieux prendre en compte l'expérience patient.

Selon Denis Pellerin, le design a un vrai rôle à jouer dans le secteur de la santé, car il adresse la tension qui existe entre l'offre (les capacités mobilisables par les acteurs du soin) et la demande (les préoccupations et émotions des patients).

Par des objets ou des aménagements simples, les établissements de soins peuvent montrer aux patients que leur expérience est importante à leurs yeux. Par exemple, le simple fait de concevoir et d'installer un système de paravents dans le service des urgences consolide le respect de l'intimité du patient et atténue le sentiment de dépersonnalisation de la prise en charge.



## Quelles sont les vertus du témoignage des patients sur leur(s) expérience(s) ?

**Alain Olympie, Directeur de l'association AFA Crohn RCH France**

Le témoignage est avant tout un acte personnel qui a souvent une visée thérapeutique pour celui qui le réalise.

Le témoignage constitue également un outil puissant pour aider et guider d'autres patients. Il peut être vecteur d'espoir : par effet miroir, parce que l'on apprend que l'autre s'en est sorti, on reprend confiance face à la maladie.

Certains patients choisissent de s'impliquer et par leur témoignage parviennent à transformer leur expérience en expertise, laquelle peut être mise à profit dans la recherche ou dans l'enseignement. Enfin, à l'ère du digital, les opportunités pour témoigner sont décuplées par la diversité des supports : télévision, réseaux sociaux, applis, plateformes spécialisées... Les nouvelles technologies, en particulier l'intelligence artificielle, fournissent de nouveaux moyens pour analyser et prendre davantage en compte ces témoignages.

## À quoi servent les PROMS ?



Les PROMS (Patient-reported outcomes measures) évaluent les résultats des soins. Ce sont des questionnaires qui permettent de mesurer ce qui est important pour les patients. Le Pr. Gregory Katz considère que leur communication en toute transparence permet un nivellement par le haut des pratiques des équipes de soins et donc une amélioration à terme de notre système de santé.

### Le pouvoir de la transparence

« Tout sujet éclairé modifie son comportement. » Si les équipes connaissent leurs résultats et peuvent le comparer à celui des autres équipes (internes et externes), alors elles sont en mesure de changer leurs pratiques pour devenir meilleures. « Personne n'aime être dernier et les registres des PROMs permettraient d'identifier ce qui fonctionne dans les établissements performants et de le répéter dans les établissements qui doivent s'améliorer ».

### Vers un changement de logique

Les études montrent que lorsque les PROMs sont rendus publics et sont comparés, alors il y a un nivellement par le haut et tout le système en profite. Il faut ainsi dépasser la logique quantitative actuelle, qui récompense la quantité de soins dispensés (avec le risque de prescrire des interventions ou des traitements qui ne sont pas nécessaires aux patients, ce qu'on observe par exemple avec l'opération de la cataracte), et adopter une logique qualitative qui récompenserait les établissements qui ont un service médical rendu élevé.

## Comment organiser la prise en compte de l'expérience patient à l'hôpital ?

**Valérie Moulins, directrice de l'expérience patient et de la communication à l'Hôpital Foch**

À l'hôpital Foch, un lieu est dédié à l'expérience patient : le Living Lab. Les patients, pendant leurs séjours à l'hôpital, viennent témoigner, se portent volontaires pour tester des applications, participent à des ateliers et ainsi s'investissent dans la démarche « expérience patient » de l'hôpital.

Pendant la crise COVID, l'implication du personnel est apparue comme un élément clef de la réussite de la démarche d'amélioration de l'expérience patient. La symétrie des attentions est primordiale, « Si on ne s'occupe pas du personnel à côté, l'expérience patient ne progresse pas ». Le succès de l'application Baby Foch illustre la nécessité de faire converger le point de vue des patients et celui des professionnels de santé.

Offrir un lieu d'écoute et de collaboration à l'ensemble des usagers et du personnel de l'hôpital est le point clé de la démarche d'expérience patient à l'hôpital Foch.





## Entreprendre une démarche de partenariat avec les usagers

Comment passer du faire « pour » au faire « avec » ? **Alexandre Berkesse**, dans le cadre de la journée de l'expérience patient organisée par l'IFEP, nous a permis de mieux comprendre les enjeux du partenariat avec les usagers.

Le modèle de Montréal, référence en matière d'engagement des usagers, part du principe que les patients et aidants, compte tenu de leur expérience, devraient être considérés comme des acteurs et non de simples bénéficiaires du système de soins.

« Être bien intentionné et compétent ne signifie pas qu'on fera nécessairement bien. » Le point de vue du patient est essentiel pour prendre une bonne décision de soin. La recette ? Cultiver l'étonnement, être ouvert et essayer de comprendre les raisons à l'origine de certains comportements.

### Des statuts qui entravent le partenariat

Pour établir un partenariat efficace, Alexandre Berkesse propose de se focaliser sur la nature de la contribution souhaitée plutôt que de solliciter un statut en particulier. Les patients possèdent des expériences variées et le plus pertinent est de les mobiliser pour leurs compétences spécifiques.

« Pour chaque projet, il faut aller chercher la personne la plus pertinente et non la personne référente. » Une fois identifiés, pour garantir une bonne intégration, il est primordial d'impliquer les usagers le plus tôt possible dans la construction du projet.



## Qu'apportent les innovations numériques à l'expérience patient ?



**Dominique PON,**  
**Responsable ministériel du Numérique en santé**

Spécialiste reconnu des innovations numériques, Dominique PON a partagé sa vision d'un numérique au service des usages. S'appuyant sur sa longue expérience à la tête de la Clinique Pasteur de Toulouse, et plus récemment sur son rôle de pilotage national du numérique en santé, il a exposé en quoi tout dispositif numérique devait être conçu et déployé dans une logique d'amélioration de l'expérience patient. Une intervention inspirante.

Un grand merci à Chloé JOUVE, Aléna SORRET et Jeanne BOYER-CHAMMARD pour la rédaction des synthèses des hubs thématiques et des REX.

*Merci*

## Prix de l'animation la plus ludique



L'équipe Philips est venue présenter ses innovations au service de l'amélioration de l'expérience patient.

Les participants ont plébiscité la solution d'accompagnement pédiatrique.

Il s'agit d'un dispositif basé sur les principes de la gamification qui met en scène le personnage d'Ollie à qui les jeunes patients peuvent s'identifier parce qu'il doit lui aussi passer une IRM. Depuis la maison et à l'aide d'une appli dédiée, jusqu'au lieu d'examen, l'enfant se familiarise avec l'appareillage d'imagerie et accompagne Ollie dans son parcours. Ainsi, il est lui-même préparé et moins angoissé par la machine. L'examen se déroule dans les meilleures conditions pour le patient et pour l'équipe médicale.

# Gabriel Sara, invité de prestige

On l'a découvert dans le bouleversant film d'Emmanuelle Bercot "De son vivant". Film pour lequel Benoît Magimel a reçu le César 2022 du meilleur acteur. Oncologue, incarnant son propre rôle, Gabriel Sara nous parle de l'expérience des patients face à la mort, il nous parle aussi de l'expérience des soignants face à la charge émotionnelle inhérente à l'accompagnement des patients en fin de vie.

Rencontre avec un personnage hors du commun...



Dr. Gabriel A. Sara,  
Directeur médical - Mount  
Sinai Roosevelt Hospital,  
New York

# L'expérience patient en débat



"Comprendre et améliorer ensemble la vie des patients et de leurs proches : oui mais comment ?", un plateau-débats avec des personnalités aux points de vue bien tranché :

Avec la participation de :

- Alice de Maximy - Présidente du Collectif «Femmes de santé»
- Gérard Raymond - Président de France-Assos-Santé
- Patrick Chamboredon - Président de l'Ordre national des infirmiers
- Claire Georges - Présidente du Collectif «L'humain au cœur des soins»

# Le clou du spectacle !

## Les mots sur les maux

Nous avons invité Sonia Bester, talentueuse autrice et brillante metteuse en scène, pour nous présenter "Des mots sur les maux".

Avec l'aide de six comédiens et d'un guitariste, Sonia Bester y explore la thématique de la douleur physique et de ses souffrances morales sous toutes ses coutures.

"À partir d'entretiens menés dans différentes structures de santé, elle écrit des récits sur l'expérience intime que font les patients face à la douleur. #experiencepatient

La démarche se veut artistique (et non journalistique ou scientifique). Quand on interroge quelqu'un sur ses maux, qu'ils soient graves ou bénins, il nous dévoile indirectement sa vie. Ces récits librement inspirés de la réalité sont poignants et témoignent de la force et du courage qui habitent l'humain dans l'épreuve. Ils sont au final pleins de vie.

En une heure, dans une grande simplicité, ces mots qui disent les maux, nous transportent et touchent.



## Les saveurs du Colibri

La journée annuelle de l'expérience patient a bénéficié du savoir-faire de l'ESAT Le Colibri qui a assuré l'intégralité de la prestation de traiteur.

Nous remercions la sympathique et souriante équipe de Rémi Lemois, experte dans l'art de distiller les saveurs et de stimuler la bonne humeur.



# Remerciements à nos partenaires

La 1ère édition de la journée annuelle de l'expérience patient a bénéficié du précieux soutien de partenaires engagés pour qui l'amélioration de l'expérience patient constitue un enjeu stratégique majeur.



HOSPILEAN





## À propos de Bristol Myers Squibb

Bristol Myers Squibb est une entreprise biopharmaceutique internationale dont la mission consiste à découvrir, développer et proposer des médicaments innovants qui aident les patients à surmonter des maladies graves. Pour en savoir plus sur Bristol Myers Squibb, consultez [BMS.com/fr](https://www.bms.com/fr) ou suivez-nous sur LinkedIn, Twitter, YouTube et Instagram.



© Stéphane de Bourgies-BMS /DR

**Christophe DURAND**  
General Manager  
Bristol Myers Squibb France

## Pourquoi Bristol Myers Squibb s'est-elle engagée dans l'amélioration de l'expérience patient ?

Bristol Myers Squibb développe des médicaments innovants dans des maladies graves pour lesquelles des besoins médicaux et des enjeux de santé publique subsistent. Pour répondre aux besoins des patients, et en collaboration avec les acteurs du système de santé, nous développons et soutenons des programmes inédits visant à améliorer l'expérience globale des soins et l'efficacité du système de santé.

## Quelles actions concrètes de votre entreprise biopharmaceutique reflètent votre volonté d'agir sur ce thème ?

Nous avons développé le programme Humagine™, qui vise à identifier des leviers pour améliorer l'expérience des patients atteints de pathologies chroniques. Nous soutenons également le programme HéMaVie™, porté par l'AF3M, dont l'objectif est d'améliorer l'expérience des patients atteints de myélome et de leurs aidants grâce à un soutien psychosocial apporté par une infirmière dédiée.

## Pourquoi est-ce important pour Bristol Myers Squibb de prendre part à la journée annuelle de l'expérience patient ?

Nous souhaitons inscrire notre action dans la dynamique engagée, notamment par les acteurs hospitaliers, de prise en compte de l'expérience vécue par les patients et identifier les leviers permettant son appropriation par tous les acteurs du parcours de soins.

Nous adressons également un remerciement particulier à Docaposte qui a soutenu la production des actes de la manifestation.



## DOCAPOSTE

27 JUIN 2023

Cité Internationale  
Universitaire de Paris

### La journée annuelle de l'expérience patient

### Soyons patients !

Comprendre et améliorer  
ensemble la vie des patients  
et de leurs proches.



# JAXP 2023

Nous vous donnons rendez-vous à la Cité Internationale Universitaire de Paris **le 27 Juin 2023** pour la 2ème édition de la journée annuelle de l'expérience patient.