



EHESP

Directeur d'hôpital

Promotion : **2020-2021**

Date du Jury : **Octobre 2021**

**L'expérience de l'expérience
patient : quels enseignements ?
L'exemple du Centre hospitalier de Cannes –
Simone Veil**

Mélanie SICK

Remerciements

Je tiens à remercier M. Yves SERVANT, Directeur général, pour m'avoir permis d'intégrer le Centre hospitalier de Cannes – Simone Veil, en tant qu'élève-directrice d'hôpital, et pour m'avoir fait confiance tout au long du stage.

Je remercie chaleureusement Mme Nathalie RONZIERE, Directrice de la communication, de la clientèle, de la recherche et du développement durable, pour avoir encadré mon stage et avoir donné de son temps pour m'orienter et m'accompagner dans l'organisation, la réalisation de mes missions et la structuration de mon mémoire.

Je remercie tout aussi chaleureusement l'ensemble des membres du comité de direction, pour leur accueil bienveillant, leur sympathie, leur patience et la qualité de nos échanges.

Je ne peux également oublier ici tous les professionnels et tous les membres de la Commission des usagers que j'ai rencontrés au cours de mon stage. Nous avons travaillé ensemble, nous avons échangé aussi, partagé nos visions, nos réflexions, nos questionnements, parfois nos doutes. Mon mémoire s'est alimenté de ces retours qui, par-delà ce travail, nourriront assurément mon exercice professionnel futur.

Enfin, je remercie M. Pierre KEMPF pour l'accueil qui m'a été réservé dans le cadre du partenariat entre MINES ParisTech et l'EHESP, pour la qualité de son encadrement et pour ses éclairages précieux.

Sommaire

Introduction	1
1 Depuis quatre ans, la Direction clientèle est le pilote d'une démarche institutionnelle visant à organiser le recueil et la mobilisation de l'expérience patient au sein du CHC-SV	5
1.1 Créer un collectif fort d'usagers apparaissait nécessaire afin de porter le sujet de l'expérience patient au sein de l'organisation	5
1.1.1 Des associations mobilisées de manière éparse au sein de l'établissement	5
1.1.2 La création d'un collectif d'associations	6
1.1.3 L'empowerment des représentants des usagers et des associations de patients	7
1.2 En parallèle, il s'agissait de leur donner une place au niveau institutionnel, afin de jeter les fondements d'une relation de confiance et partenariale avec les professionnels du CHC-SV	8
1.2.1 Une représentation dans les instances et aux différentes commissions	8
1.2.2 La participation à la politique qualité et à plusieurs groupes de travail	8
1.2.3 Des ambitions réaffirmées par le projet des usagers	9
1.3 La dernière étape de cette démarche consistait et consiste toujours à organiser le partage d'expérience des patients auprès des professionnels pour améliorer la qualité des prises en charge	11
1.3.1 Des méthodes à disposition	11
1.3.2 Pour aller plus loin : la nécessaire expérimentation	11
1.3.3 Les dispositifs expérimentés : « Regards croisés » et « Expérience patient »	12
2 Toutefois, cette dynamique s'avère fragile, eu égard à la complexité du sujet et à l'expérience que font les acteurs de l'expérience patient	15
2.1 L'expérience patient est un sujet aux réalités plurielles que chacun des acteurs appréhende différemment, favorisant de fait les incompréhensions	15
2.1.1 Un concept aux contours flous	15
2.1.2 L'expérience patient : pour quoi faire ?	16
2.1.3 Une multiplicité favorisant les incompréhensions	18

2.2	Les usagers éprouvent des difficultés à trouver leur place auprès des professionnels et à comprendre le rôle qu'il est attendu d'eux.....	19
2.2.1	<i>Une posture de plaignant ?</i>	19
2.2.2	<i>Des explications multiples</i>	20
2.2.3	<i>Une légitimité en question</i>	21
2.3	L'expérience patient remet en question les pratiques professionnelles et les rythmes de travail	22
2.3.1	<i>Une posture de défense ?</i>	22
2.3.2	<i>Des explications multiples</i>	23
2.3.3	<i>Des professionnels peu préparés</i>	24
3	A présent, le CHC-SV doit capitaliser sur ce qui a été fait et s'engager dans une phase de structuration, en vue d'initier un changement de culture à long terme	26
3.1	Il apparaît nécessaire d'adopter une définition et une vision communes de l'expérience patient au CHC-SV afin de rassembler usagers et professionnels	26
3.1.1	<i>Faire un état des lieux de l'expérience patient au sein du CHC-SV</i>	26
3.1.2	<i>Avoir une définition et une vision communes de l'expérience patient</i>	27
3.2	Une incitation plus forte à faire et une démarche d'accompagnement devraient motiver davantage les professionnels	28
3.2.1	<i>Inciter davantage les professionnels à prendre en compte l'expérience patient</i>	28
3.2.2	<i>Accompagner les expérimentations à l'initiative des soignants</i>	30
3.3	La préparation des usagers et des professionnels pourrait faciliter les relations entre les deux parties	32
3.3.1	<i>Définir les compétences nécessaires aux usagers pour partager leur expérience en tant que patient</i>	32
3.3.2	<i>Former les professionnels aux pratiques collaboratives</i>	34
	Conclusion.....	36
	Bibliographie.....	39
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AFP-RIC : Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques

CDU : Commission de usagers

CHC-SV : Centre hospitalier de Cannes – Simone Veil

CSP : Code de la santé publique

DPC : Développement professionnel continu

EIG : Evénement indésirable grave

ETP : Education thérapeutique du patient

FHF : Fédération hospitalière de France

HAS : Haute autorité de santé

IFEP : Institut français de l'expérience patient

RAP : Représentants des associations de patients

RU : Représentants des usagers

UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Introduction

Lors de la cérémonie de remise des prix aux lauréats à l'occasion de la Journée européenne des droits des patients le 18 avril 2019, Madame la ministre des Solidarités et de la Santé, la Professeure Agnès Buzyn, s'est exprimée en ces termes : « *un système de santé moderne, c'est un système de santé qui s'adapte aux grands défis de demain, c'est un système de santé à la pointe de l'innovation technologique, mais c'est aussi un système de santé qui accorde toute sa place à l'expérience vécue par les usagers et les patients* ». ¹ Selon elle, ce n'est qu'en prenant en compte l'expérience patient et la volonté des usagers d'être associés, en agissant pour et avec les patients, que le partenariat entre patients et professionnels pourra se construire dans le sens de ce qui est souhaité par les politiques publiques.

De fait, l'expérience patient se trouve aujourd'hui au cœur de la Stratégie nationale de santé 2018-2022, de la nouvelle version du manuel de certification de la Haute autorité de santé ² ou encore des discours institutionnels.

Selon les sources, il est question tantôt de recueillir l'expérience patient, tantôt de favoriser l'engagement des patients. Ces notions sont toutes deux complémentaires, l'une permettant de comprendre l'autre. L'Institut français de l'expérience patient créé en 2016 propose la définition suivante de l'expérience patient : « *c'est l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée* ». ³ En d'autres termes, il s'agit des savoirs non académiques que le patient acquiert par l'expérience de son parcours de santé et de la vie avec la maladie. L'expérience patient est le fondement sur lequel repose l'engagement des patients. Sans expérience patient, il n'y a pas d'engagement possible. Par conséquent, cette notion d'engagement patient renvoie à la manière dont est recueillie l'expérience patient. Quatre niveaux de participation sont communément identifiés : informer, écouter, discuter, engager. ⁴ Pour mettre à jour l'expérience d'un patient, il est possible de lui demander de remplir un questionnaire (*écouter*), de l'inviter à faire le récit de son expérience en donnant ses impressions (*discuter*) ou encore de l'intégrer dans un groupe de travail pour qu'il puisse partager son expérience tout en étant acteur et force de proposition (*engager*).

¹ VIE PUBLIQUE. Déclaration de Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, sur la journée européenne des droits des patients, Paris le 18 avril 2019 [\[en ligne\]](#) (consulté en août 2021).

² HAS, Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins, octobre 2020.

³ IFEP. L'expérience patient : de quoi parle-t-on ? [\[en ligne\]](#) (consulté en juin 2021).

⁴ Raymackers C., et al., « L'expérience patient : nouvelle clé de transformation des établissements », *Gestions hospitalières*, n°582, janvier 2019, pp. 37-49.

L'expérience patient est à la fois une fin et un moyen que d'aucuns cherchent à inscrire dans un cercle vertueux visant à mobiliser l'expérience patient (moyen) pour améliorer l'expérience du patient lui-même ou d'autres patients (fin). Plusieurs études mettent en évidence les canaux de ce cercle vertueux : amélioration des résultats cliniques du patient⁵, amélioration de la qualité des soins et de la qualité de service⁶ ou encore bien-être des soignants sont tout autant de preuves de l'intérêt de mobiliser l'expérience patient.

Cependant, en pratique, la prise en compte de l'expérience patient par les professionnels de santé reste émergente. Le baromètre 2020 de l'expérience patient, dont les résultats ont été présentés le 21 janvier 2021, objective ce constat : sur 780 professionnels de santé répondants, 51% d'entre eux ont déclaré que leur établissement n'avait pas commencé à travailler sur l'expérience patient. 39% ont déclaré que ce travail était en cours de progression au sein de leur établissement.⁷

Alors que les politiques publiques font la promotion de l'expérience patient et que des études montrent les bénéfices qu'il y a à recueillir et à mobiliser l'expérience patient, comment expliquer ce constat ?

La jeunesse du concept d'expérience patient peut en partie expliquer pourquoi il n'est pas encore familier pour l'ensemble des professionnels. Cependant, d'aucuns soulignent que cette nouveauté est toute relative. Dans une interview, Amah KOUEVI, le Président de l'Institut français de l'expérience patient, s'est exprimé sur ce point : « *si l'expérience patient est un concept jeune et parfois caricaturé, le principe est aussi ancien que la médecine, dont il vient enrichir et éclairer les pratiques* ». ⁸ De même, il est important de noter que l'expérience patient figure dans les écrits de la HAS depuis 2012, avec notamment un rapport sur l'expérience patient dans l'infarctus du myocarde.

Par conséquent, d'autres raisons doivent expliquer pourquoi peu d'établissements ont véritablement commencé à travailler sur l'expérience patient. Le baromètre de l'Institut français de l'expérience patient incite à aller sur cette voie en ayant posé aux intéressés la question des freins à l'amélioration de l'expérience patient. Les deux principaux freins identifiés sont la situation des personnels (burn-out, stress, etc.) à 58% et les ressources humaines et budgétaires insuffisantes à 39%. A la question des freins à la prise en compte

⁵ Ross Baker G., « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août 2014, 9p.

⁶ Sebai J., « Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins », *Santé Publique*, vol. 30, n°5, 2018, pp. 623-631.

⁷ IFEP / Institut de sondage BVA, *Baromètre de l'expérience patient 2020*, 21 janvier 2021.

⁸ Arrighi de Casanova J., « Pourquoi 2020 pourrait bien être l'année de l'expérience patient ? Entretien avec Amah Kouevi, directeur de l'IFEP », *Manager Santé*, 11 octobre 2019.

dans l'établissement du ressenti des patients et des familles pour améliorer la prise en charge et l'expérience patient, il a été répondu que l'établissement avait d'autres priorités qui devançaient l'expérience patient et que les ressources humaines disponibles manquaient.⁹ Deux représentations sont visiblement sous-jacentes à ces réponses : l'expérience patient augmente la charge de travail et génère des coûts supplémentaires.

Au-delà de ces quelques pistes, le retour d'expérience des établissements qui se sont engagés dans une démarche expérience patient laisse entendre que ce travail ne va pas de soi et que recueillir et mobiliser l'expérience patient au niveau des services comme de l'organisation demandent d'initier un changement de culture à long terme. La constitution cette année 2021 d'un groupe pilote national FHF/IFEP sur l'expérience patient en est la preuve. Les vingt établissements retenus, pourtant avancés sur le sujet, se posent les mêmes questions : « *Comment améliorer la prise en compte de l'expérience patient ? Comment porter l'expérience patient au niveau du service et de la stratégie de l'établissement ? Quel engagement pour les patients ? Comment motiver les équipes ?* ».¹⁰

Dès lors, il est important de se demander : **qu'est-ce qui freine les établissements sanitaires à s'organiser pour recueillir et mobiliser l'expérience patient ? Professionnels et usagers sont-ils prêts ? Comment dépasser ces obstacles ?**

Mettre à jour l'ensemble des raisons qui font que les établissements sanitaires ne se sont pas tous engagés sur l'expérience patient est nécessaire pour saisir les difficultés et espérer pouvoir agir sur elles.

Ce mémoire s'appuie sur l'analyse du cas pratique que constitue le Centre hospitalier de Cannes – Simone Veil (CHC-SV). Alors que la Direction clientèle avec la Commission des usagers a engagé une démarche institutionnelle depuis quatre ans en vue de développer la prise en compte et la mobilisation de l'expérience patient au sein de l'organisation, la dynamique montre quelques fragilités. L'expérience de l'expérience patient au CHC-SV donne à voir quels peuvent être les freins à l'expérience patient et par conséquent les possibles solutions à mettre en œuvre pour les dépasser. Ce mémoire s'inscrit dans la suite des écrits réalisés sur le lancement d'une démarche patient partenaire au sein d'établissements.¹¹ Il fait le pari que des enseignements peuvent être tirés de l'expérience

⁹ IFEP / Institut de sondage BVA, *Baromètre de l'expérience patient 2020*, 21 janvier 2021.

¹⁰ Première réunion le 4 juin 2021 du groupe pilote « Expérience patient » piloté par la FHF et l'IFEP.

¹¹ Antonello Marc, *La participation d'usagers-partenaires, levier managérial pour le directeur des soins, vers l'amélioration continue de la qualité des soins*, Mémoire DS, EHESP, décembre 2017 ; Mokrani Sylia, *Renforcer l'implication des personnes accueillies : le partenariat patient, un modèle innovant au service de la qualité et la sécurité des soins*, Mémoire D3S, EHESP, octobre 2019 ; Yager Delphine, *Le partenariat patient, un levier d'amélioration du système de santé*, Mémoire DH, EHESP, octobre 2019.

de l'expérience patient, considérant que les difficultés se cristallisent à partir du moment où les acteurs y sont confrontés.

L'analyse de cas au CHC-SV repose sur des matériaux divers : documents internes, observations et retranscriptions des dix entretiens réalisés avec des professionnels (médicaux, paramédicaux, direction) et des membres de la Commission des usagers (représentants des usagers et d'une association de patients, RU et RAP). Ces données ont la caractéristique d'avoir été réunies au cours, non pas d'une observation participante, mais d'une « *participation observante* ». ¹² Être partie prenante de l'organisation offre un accès privilégié à de nombreuses informations et permet d'échanger avec des professionnels aux profils différents. Toutefois, cette participation longue présente aussi quelques limites. Le piège est de se laisser emprisonner par le discours de certains acteurs. Il est également de considérer son expérience comme la vérité de l'institution et du sujet alors que « *les salariés développent leur vision de l'organisation et des phénomènes organisationnels à partir de la position qu'ils occupent et en fonction de leur activité immédiate* ». ¹³ La réflexion que je mène dans ce mémoire reposant sur mon expérience propre et sur les quelques entretiens réalisés au sein du CHC-SV, elle ne constitue donc que l'une des facettes du sujet.

Afin de répondre aux questions posées : sera présentée en premier lieu la démarche institutionnelle menée par la Direction clientèle depuis quatre ans pour développer le recueil et la mobilisation de l'expérience patient en son sein (partie I). Seront ensuite analysés les freins rencontrés par cette démarche (partie II), avant de formuler des propositions visant à les lever (partie III).

¹² Beaud S., Weber F., *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, 2003, p52.

¹³ Bagla L., *Sociologie des organisations*, La Découverte, 2003, p73.

1 Depuis quatre ans, la Direction clientèle est le pilote d'une démarche institutionnelle visant à organiser le recueil et la mobilisation de l'expérience patient au sein du CHC-SV

Cette démarche institutionnelle prend sa source dans le projet médical « Partenaire(s) 2019-2024 » qui fait de l'expérience patient un axe stratégique pour l'avenir : « *A travers une démarche clientèle renouvelée, nous souhaitons mieux prendre en compte les patients sur leur ressenti et leur expérience hospitalière* ». ¹⁴ Depuis lors, la Direction clientèle travaille à la mise en place des prérequis pour acculturer l'organisation et les professionnels de santé à l'expérience patient.

1.1 Créer un collectif fort d'usagers apparaissait nécessaire afin de porter le sujet de l'expérience patient au sein de l'organisation

1.1.1 Des associations mobilisées de manière éparse au sein de l'établissement

De longue date, des associations de patients sont présentes au CHC-SV et jouent un rôle essentiel auprès des patients et des familles. En plus des activités de nature informative qu'elles assurent (permanences physiques ou téléphoniques, réunions, colloques, etc.), elles proposent aux patients conseil, soutien psychologique et programme éducatif. ¹⁵

Les associations sont mobilisées pour certaines par les soignants au sein même des services pour que leurs patients puissent bénéficier de l'expérience et des compétences acquises par leurs membres en tant que patients ou proches. « *Depuis longtemps, la psychiatrie fait appel à l'expérience d'autres patients dans le cadre des groupes d'entraide mutuelle, avec l'implication notamment de l'UNAFAM* » (entretien n°1). Dans le même esprit, certains des porteurs de programme d'éducation thérapeutique du patient se sont appuyés sur les associations pour la construction, la mise en œuvre et/ou l'évaluation de leur programme. Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider ce dernier à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux la vie avec une maladie chronique. ¹⁶ Au CHC-SV, le programme de rhumatologie (concernant les patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques) intègre un bénévole de l'AFP-RIC qui est formé et qui intervient dans le cadre des ateliers. De même, le programme de néphrologie – dialyse a été construit il y a plusieurs années

¹⁴ CHC-SV, *Projet médical Partenaire(s) 2019-2024* ; axe « mieux accueillir, écouter et associer les patients ».

¹⁵ Lecimbre E, et al. « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*, vol. 14, n°4, 2002, pp. 389-401.

¹⁶ HAS. *Education thérapeutique du patient* [[en ligne](#)] (consulté en juillet 2021).

grâce au concours de France Rein 06. « *Le programme d'éducation thérapeutique du patient a été mis en place en néphrologie il y a 11 ans. Nous avons deux patients avec lesquels nous travaillons depuis des années dans ce cadre et qui sont formés. Nous organisons aussi des soirées d'information au cours desquelles nous faisons intervenir des patients, ainsi que la visite des patients par des bénévoles d'association* » (entretien n°4).

La culture associative du CHC-SV ne fait donc aucun doute. Les associations y sont engagées. Elles demandent même à faire davantage et de se mettre toujours plus au service des patients. Cependant, la logique de fonctionnement en silos et leur mobilisation éparse au sein de l'établissement, en fonction du découpage des services, ne leur avaient pas permis jusqu'à il y a peu de se connaître, encore moins de mettre en commun leurs ambitions.

1.1.2 La création d'un collectif d'associations

« *Depuis 4 ans environ, il y a la volonté de créer un groupe associatif fort. La première étape a donc été de rassembler les associations et de créer un collectif* » (entretien n°6). Cette étape est apparue essentielle pour que les associations apprennent à se connaître et puissent identifier leurs communes préoccupations.

Pour rassembler les associations, s'est tout d'abord imposée la création d'un espace, au sein duquel toutes les associations pouvaient se retrouver, échanger, partager. La Commission des usagers semblait, pour son Président et son Vice-président, être le lieu le plus approprié pour cette alliance. Aussi, il a été décidé d'élargir la Commission des usagers de manière permanente aux représentants des associations de patients conventionnées et partenaires du CHC-SV. La composition officielle de la Commission s'est vue complétée par la présence de 14 représentants des associations de patients (RAP), en plus des représentants des usagers (RU).

Toutefois, rassembler n'est pas faire collectif. Le groupe créé, il était important de mener en commun une réflexion visant à déterminer ce qui relie les membres du groupe, RU comme RAP, et à identifier les idées ou projets dont il pourrait être porteur. Pour ce faire, est organisé annuellement depuis 2018 un Forum des associations. Deux forums se sont tenus en octobre 2018 et novembre 2019 ; le prochain est prévu pour la fin de l'année 2021. Ces forums ont été l'occasion d'échanges nombreux et ont accouché d'un plan d'action visant à « *renforcer la place des usagers au sein du CHC-SV* ».

Convaincu que le patient dispose d'un savoir propre, expérientiel, complémentaire aux savoirs académiques des professionnels, le collectif y a inscrit l'expérience patient comme une action à part entière. Sur le plan opérationnel, l'enjeu est de construire des outils de recueil de l'expérience patient propres au CHC-SV. Il est aussi d'organiser le partage de l'expérience des RU et des RAP, en tant que patients, proches et/ou bénévoles d'association, auprès des professionnels soignants. C'est pourquoi les actions suivantes ont aussi été inscrites au plan d'action : « *informer les professionnels des actions et du rôle des associations* » ; « *travailler avec les équipes sur des projets d'organisation du service* » ou encore « *participer à des groupes de travail au sein de l'hôpital* ». ¹⁷

RU et RAP ont aujourd'hui réussi à faire corps, agréger leurs objectifs individuels et « *porter collectivement le sujet de l'expérience patient* » (entretien n°6).

1.1.3 L'empowerment des représentants des usagers et des associations de patients

Très vite, il est apparu que le portage des ambitions du collectif nécessitait pour les RU et les RAP d'être formés et de monter en compétences. Le sujet est certes porté par le groupe ; toutefois, le groupe ne peut s'exprimer que par l'intermédiaire des individualités qui le composent et qui le représentent. Dès lors, l'important était d'« *amener les usagers à être décomplexés et à se sentir armés. Pour travailler avec des professionnels notamment médicaux, il faut des personnes qui soient suffisamment solides et averties. La relation entre professionnels et usagers est asymétrique, l'idée était donc de transformer cette relation asymétrique pour passer à une relation symétrique* » (entretien n°8).

Prenant acte du besoin formulé par les RU et les RAP, la Direction clientèle a mis en place un premier module de formation en mars 2021. Les thématiques étaient celles demandées par les participants, à savoir l'organisation, le fonctionnement et les enjeux à venir du système de santé français en général et du CHC-SV en particulier. 21 des 24 participants ont déclaré avoir beaucoup appris au cours de cette formation. D'autres modules devraient être créés au CHC-SV en fonction des demandes exprimées par le collectif d'usagers.

*

Désormais rassemblés en un collectif soudé autour de l'expérience patient et formés par un passage « *dans les coulisses de l'hôpital* » (entretien n°6), les RU et les RAP avaient à passer à l'action pour porter cette ambition au sein du CHC-SV et convaincre les différents acteurs de son intérêt, tout en apportant la preuve de leur fiabilité et de leur crédibilité.

¹⁷ CHC-SV, *Plan d'actions visant à renforcer la place des usagers au sein de l'établissement*, octobre 2018.

1.2 En parallèle, il s'agissait de leur donner une place au niveau institutionnel, afin de jeter les fondements d'une relation de confiance et partenariale avec les professionnels du CHC-SV

1.2.1 Une représentation dans les instances et aux différentes commissions

Porter les ambitions de la Commission des usagers nécessitait pour les RU et les RAP de pouvoir intégrer les différentes instances et commissions qui font la vie institutionnelle de l'établissement. Il s'agissait en effet de « *leur laisser la place institutionnellement* » (entretien n°8).

Un RU siège de droit au Conseil de surveillance.¹⁸ Désormais, un RU (en l'occurrence, le Président de la Commission des usagers) est aussi autorisé à participer au directoire, sur invitation du chef d'établissement. D'aucuns considèrent que sa présence est entrée dans les mœurs : « *aujourd'hui, le Président de la Commission était en directoire élargi en cellule de crise. A priori, personne ne s'est posé la question de sa présence* » (entretien n°8). Des RU ou des RAP participent également à un nombre important d'instances consultatives spécialisées, comme le Comité de lutte contre les infections nosocomiales, la Commission locale alimentation nutrition ou encore le Comité de lutte contre la douleur.

Le renouvellement prochain de la Commission médicale d'établissement constitue une opportunité pour aller encore plus loin. La Commission des usagers souhaite proposer à son futur Président d'inviter de manière permanente l'un des RU ou RAP aux réunions de la Commission médicale d'établissement. La nouvelle Direction des soins envisage de faire de même pour la Commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques.

De cette façon, RU et RAP bénéficient d'entrées dans des espaces au sein desquels ils peuvent s'exprimer en faveur de l'expérience patient.

1.2.2 La participation à la politique qualité et à plusieurs groupes de travail

Pour démontrer l'intérêt de mobiliser l'expérience patient et encourager la collaboration des professionnels soignants avec les RU et les RAP, le passage à l'action en dehors des instances et commissions était aussi nécessaire (comme le veut le modèle du changement décrit par Prochaska et Di Clemente).¹⁹

¹⁸ Art L.6143-5, Code de la santé publique.

¹⁹ HAS, « *Modèle transthéorique des changements de comportements de Prochaska et DiClemente* », *Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence* », octobre 2014.

Dans ce sens, a été créée en 2018 la cellule usagers relative aux événements indésirables graves (dite cellule usagers EIG), prévue pour se réunir au moins trois fois par an. Il s'agissait d'aller plus loin que ce que prévoit le Code de la santé publique pour la compétence de la Commission des usagers en matière d'EIG. Il est écrit que cette dernière doit recevoir « *toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions, notamment : [...] une présentation, au moins une fois par an, des événements indésirables graves [...] survenus au cours des douze mois précédents ainsi que les actions menées par l'établissement pour y remédier* ». ²⁰ La création de cette cellule usagers EIG a constitué une forme d'intégration horizontale de la chaîne d'analyse et de traitement des EIG. Les deux RU (titulaires) depuis 2018 et les quatre RU (titulaires et suppléants) depuis 2020 sont invités à y participer pour avoir un retour détaillé de l'analyse qui a été faite et contribuer à la définition du plan d'action. La prochaine étape consistera à approfondir davantage l'intégration et de permettre aux RU de participer à l'analyse elle-même.

Parallèlement, les RU et les RAP ont été introduits, par l'entremise de la Direction clientèle, dans un certain nombre de groupes de travail composés notamment de professionnels soignants. Ainsi, un RU/RAP a intégré le groupe travaillant sur la refonte du site web du CHC-SV ; un autre a participé activement à l'amélioration de l'accueil aux Urgences ; deux autres encore ont produit avec un groupe projet composé des services d'Urgences et de Psychiatrie une fiche de liaison d'urgence standardisée pour améliorer l'accueil des personnes présentant un handicap intellectuel et/ou psychique.

En définitive, c'est à force de travaux en commun que les RU/RAP et les professionnels se rencontrent, s'approprient, construisent une relation de confiance et partagent mutuellement leurs savoirs, expérientiels et académiques. « *Nous, RU/RAP, avons dû témoigner de toute notre confiance, de notre rôle et de notre place pour faire face aux réticences* » (entretien n°6).

1.2.3 Des ambitions réaffirmées par le projet des usagers

Souhaitant aller toujours plus loin dans la mobilisation de l'expérience patient, les projets intégrant les RU et RAP se sont progressivement multipliés, pouvant parfois donner l'impression d'engager des initiatives de manière disparate et désordonnée au sein de l'établissement. Bien qu'il soit nécessaire d'accepter que les avancées prennent des « *chemins de traverse* » (entretien n°9), regrouper l'ensemble de ces projets sous un unique chapeau, le projet des usagers, permettait de rendre lisible l'action des RU et des RAP et

²⁰ Art R.1112-80, Code de la Santé publique.

de capitaliser sur ce qui a été fait, pour réaffirmer le cap porté par la Commission des usagers (entretien n°6).

Depuis la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé et le décret d'application du 1er juin 2016, la Commission des usagers peut effectivement proposer un projet des usagers. Ce dernier « *exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers.* ».²¹

Sur l'année 2020, la Commission des usagers a travaillé à l'identification des orientations stratégiques à inscrire dans son projet des usagers. Six axes ont ainsi été définis :

- 1) Exprimer les attentes et propositions des usagers en matière de qualité et sécurité des soins et en matière d'accueil et de respect des droits des patients ;
- 2) Développer la politique collaborative entre les RU/RAP et les professionnels ;
- 3) Rendre le patient acteur et partenaire ;
- 4) Mieux connaître et reconnaître les RU/RAP ;
- 5) Faire de l'usager un partenaire de l'institution ;
- 6) Reconnaître et mobiliser les savoirs expérientiels des usagers au bénéfice de tous.

La Commission des usagers travaille aujourd'hui à la déclinaison de ces axes en programmes et actions.

En plus de formaliser les ambitions portées par la Commission des usagers, cette démarche était également « *une action volontariste souhaitée par le Président et le Vice-président de la Commission des usagers* » (entretien n°6) pour réaffirmer la place des usagers sur le plan institutionnel. Le projet des usagers est en effet proposé par la Commission « *en vue de l'élaboration du projet d'établissement* ».²²

*

Cette étape réalisée, le collectif d'usagers était désormais visible et connu ; les ambitions qu'il portait *a priori* claires pour tous, exprimées oralement au cours des instances et commissions et de manière écrite à travers le projet des usagers qui a déjà fait l'objet de communications. A partir de là, l'objectif était (et est toujours) de réaliser ce programme et d'organiser le recueil et le partage de l'expérience patient au sein de l'établissement, au plus près des professionnels et au sein même des services.

²¹ Art 1, Décret n° 2016-726 du 1er juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.

²² *Idem.*

1.3 La dernière étape de cette démarche consistait et consiste toujours à organiser le partage d'expérience des patients auprès des professionnels pour améliorer la qualité des prises en charge

1.3.1 Des méthodes à disposition

Tout établissement qui souhaite obtenir le retour d'un patient sur la manière dont il a vécu son expérience de soins et la partager avec les professionnels soignants peut recourir à des outils existants et partagés entre tous.

Ainsi, en est-il de la méthode du patient traceur. Elle permet d'analyser de manière rétrospective le parcours d'un patient de l'amont de son hospitalisation jusqu'à l'aval en évaluant la qualité et la sécurité de la prise en charge, les organisations et les systèmes. L'objectif est d'identifier des actions d'amélioration. Cette méthode tient compte de l'expérience du patient et de son entourage.²³ Pour ce faire, l'évaluateur rencontre le patient pour s'entretenir sur sa prise en charge et son expérience ; il rencontre également ses proches. Il est à noter que « *dans le cadre de la certification HAS V2020, il s'agit de la seule méthode [entre le patient traceur, le parcours traceur, le traceur ciblé, l'audit système et les observations] qui repose sur l'expérience patient* » (entretien n°10).

Certains établissements ont recours à la méthode dite *shadowing*. Elle consiste à désigner une personne chargée de suivre le patient « comme son ombre », d'observer les faits et de recueillir son ressenti et celui de ses proches tout au long d'une partie de son parcours de soins.²⁴

L'analyse menée des plaintes, des réclamations et des lettres de remerciements et les actions de médiation conduites auprès des patients permettent aussi de recueillir en routine et presque quotidiennement de l'expérience patient.²⁵

1.3.2 Pour aller plus loin : la nécessaire expérimentation

Qui veut travailler sur l'expérience patient sera confronté à une pluralité de définitions de ce qu'est l'expérience patient et à un choix limité d'outils de recueil préconçus. En effet, « *la Haute autorité de santé n'a pas défini l'expérience patient ; il n'y a pas de définition standardisée. Elle n'a pas non plus défini les outils et méthodes d'interrogation de*

²³ HAS. *Le patient traceur en établissement de santé* [\[en ligne\]](#) (consulté en juin 2021).

²⁴ MINISTERE DE LA SANTE. *La méthode Shadowing : Comment évaluer l'expérience patient* [\[en ligne\]](#) (consulté en juin 2021).

²⁵ Tardieu S., *Expérience patient : la plus-value de la démarche « Patients-Traceurs » AP-HM. Plus de 100 patients-traceurs réalisés*, Présentation, PASQUAL PACA, 25 juin 2018.

l'expérience patient, parce qu'il n'est pas possible de décréter le co-développement, la co-construction, le partenariat. Il est nécessaire de composer avec les cultures et les contextes locaux. Par conséquent, chaque établissement est incité à aller au-delà des quelques outils existants et de construire ses propres outils de recueil de l'expérience patient » (entretien n°8).

Ainsi, la Commission des usagers qui portait institutionnellement le sujet de l'expérience patient, avec l'accord et le soutien de la direction, était invitée à travailler à la construction d'outils originaux de recueil et de partage de l'expérience patient. Elle était également incitée à recourir autant que faire se peut à l'expérimentation pour tester ces outils et les réorienter si nécessaire ; ce qu'elle a fait.

1.3.3 Les dispositifs expérimentés : « Regards croisés » et « Expérience patient »

Le dispositif « Regards croisés » a été construit par le collectif d'usagers en 2012. Les « Regards croisés » consistent en des conférences et/ou ateliers, organisés 1 à 2 fois par an, en vue de confronter le regard des patients et des professionnels et d'échanger, à partir d'un thème défini, « *sur la relation soignant/soigné, la prise en charge du patient, l'expression de son vécu et de son ressenti* ». ²⁶ L'objectif est double : permettre l'identification d'actions en vue d'améliorer la qualité des prises en charge et de prendre en compte les attentes et besoins des patients ; et permettre aux professionnels et usagers de « *mieux se connaître pour mieux se comprendre* » (entretien n°6).

En amont de cet événement, est réalisée une enquête auprès des professionnels et des usagers pour recueillir leurs perceptions, leurs besoins et leurs attentes en lien avec le sujet retenu. Il est prévu que celle-ci soit conduite par un groupe mixte composé de professionnels et de RU/RAP et qu'elle repose sur un cahier des charges, un questionnaire et une note d'information. L'analyse des réponses donne lieu ensuite à la préparation d'un support de restitution qui est présenté lors de la conférence.

Les thématiques discutées jusqu'à aujourd'hui ont été variées : le bilan de la loi du 4 mars 2002, la douleur, la communication soignant/soigné, la qualité de la santé du patient hospitalisé. Le dernier « Regards croisés » en date a porté sur le partenariat patient.

Après plusieurs années de mise en œuvre, ce dispositif a fait la preuve de sa richesse et a été reconnu à ce titre par l'obtention du label « droits des usagers de la santé » en 2014.

²⁶ MINISTERE DE LA SANTE. *Regards croisés : mieux se connaître pour mieux se comprendre* [\[en ligne\]](#) (consulté en mai 2021).

Dans ce cadre, les différentes parties ont pu échanger et apprendre à se connaître. La diffusion des résultats de l'enquête et du compte-rendu de la conférence participe à sensibiliser les équipes sur l'importance de l'expérience patient et les usagers sur les contraintes des professionnels. Enfin, plusieurs actions proposées au cours de ces « Regards croisés » ont trouvé à ce jour une traduction opérationnelle (par exemple, la mise en place d'un protocole de prescription des antalgiques de niveau 1 par les infirmiers après la conférence sur la prise en charge de la douleur).²⁷

Un second dispositif a été porté et construit par les RU/RAP. Le travail du groupe projet, qui s'est étendu de fin 2018 à mai 2019, a accouché d'une méthode originale appelée « Expérience patient », fondée sur le principe de la narration. Elle consiste à identifier un patient témoin volontaire et à le faire témoigner de son parcours et de son expérience devant l'équipe de soins qui l'a pris en charge, en présence d'un RU ou d'un RAP. Le patient témoin s'appuie sur un journal d'expérience créé à cet effet, raconte ce qu'il souhaite, en fonction de ce qui a été important pour lui et précise les points positifs et les points négatifs qu'il a identifiés. Les soignants sont quant à eux invités à identifier une à deux réactions, c'est-à-dire des actions d'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de service qui soient à la fois opérationnelles et faciles à mettre en œuvre à court terme.²⁸ La philosophie de cette démarche est aussi simple qu'efficace : porter un regard sans jugement, retourner aux équipes du positif et les valoriser, être dans une démarche de faire ensemble et être partenaires de confiance.

Trois « Expériences patients » ont été réalisées à ce jour, dans trois services différents : maternité, cardiologie et chirurgie ambulatoire.

Côté professionnels, l'expérience de l'« Expérience patient » a été positive. Le dispositif a été vécu comme un dispositif simple, dont l'objectif n'est pas de faire une « usine à gaz » (entretien n°5) puisque les professionnels sont invités à identifier une ou deux actions opérationnelles et faciles à mettre en œuvre. A noter cependant qu'il demande un temps de préparation non négligeable. Pour l'« Expérience patient » réalisée en maternité, il fallait trouver une femme correspondant au scénario retenu (c'est-à-dire dont le suivi de grossesse a été entièrement réalisé au CHC-SV et qui a accouché sans complications), qui comprenne les objectifs et l'esprit du dispositif, qui soit capable de s'exprimer et qui accepte de revenir un mois après son accouchement pour témoigner pendant une heure devant une assemblée pouvant être intimidante (avec le cadre du service, l'auxiliaire de puériculture, la sage-femme, le RU ou RAP et le représentant de la Direction clientèle).

²⁷ MINISTERE DE LA SANTE. *Regards croisés : mieux se connaître pour mieux se comprendre* [\[en ligne\]](#) (consulté en mai 2021).

²⁸ Annexe V : Méthode « Expérience patient » du CHC-SV.

Ce n'est pourtant rien comparé aux bénéfiques qui ont été tirés de cette « Expérience patient ». « *J'ai été étonnée de voir à quel niveau de détails un patient peut s'attacher. J'ai été agréablement surprise par exemple d'entendre que chacun des professionnels qui était entré dans sa chambre s'était présenté. A l'inverse, on a pu identifier un point sur lequel on pouvait travailler, à savoir l'accueil dans la chambre avec présentation des différentes fonctionnalités (télécommande, etc.)* » (entretien n°5). De même, ce dispositif permet de recréer une forme de retour direct des patients sur leur expérience, alors que les professionnels n'en disposaient plus. « *Maintenant, on n'a plus les questionnaires papiers, mais seulement les résultats d'E-Satis qui sont généraux et pas spécifiques à une unité. Donc on n'a plus le retour direct des patients qui écrivaient des commentaires à la sortie* » (entretien n°5).

Le dispositif semble dès lors avoir rempli ses promesses. Son expérimentation a déjà pu mettre en évidence de nécessaires évolutions et aménagements pour le perfectionner, comme la création d'un journal d'expérience selon plusieurs versions (médecine, chirurgie, obstétrique). L'« Expérience patient » a été reconnue en 2020 par le label « droits des usagers de la santé ».

*

La démarche institutionnelle pilotée par la Direction clientèle a suivi trois étapes vécues comme nécessaires et complémentaires. Il s'agissait de créer un collectif fort d'usagers ; d'intégrer ses membres dans la vie institutionnelle de l'établissement pour qu'ils puissent faire la promotion de l'expérience patient et apporter leur propre expérience, de sorte à prouver leur crédibilité, leur confiance et l'intérêt de l'expérience patient ; et enfin d'organiser plus largement le partage de l'expérience patient auprès des professionnels de santé, au sein des services.

Cependant, son analyse montre que cette démarche doit être poursuivie et complétée pour dépasser la complexité intrinsèque au concept d'expérience patient et améliorer l'expérience que font les acteurs de l'expérience patient.

2 Toutefois, cette dynamique s'avère fragile, eu égard à la complexité du sujet et à l'expérience que font les acteurs de l'expérience patient

De longue date, les usagers et les professionnels ont travaillé ensemble (programme d'ETP, bénévolat auprès des patients, etc.). Ils ont été amenés à se côtoyer et à collaborer encore davantage, du fait de la démarche institutionnelle menée depuis quelques années au CHC-SV. Le passage à l'action a été doublement salubre puisqu'en plus de constituer en lui-même une avancée, il a permis d'identifier les points de blocage qui freinent la mobilisation plus avant des savoirs expérientiels des usagers auprès des professionnels.

2.1 L'expérience patient est un sujet aux réalités plurielles que chacun des acteurs appréhende différemment, favorisant de fait les incompréhensions

L'expérience patient est un matériau dont la valeur ajoutée ne fait aucun doute.²⁹ Les acteurs interrogés ont été unanimes sur ce point. Cependant, il est une chose qui ne fait pas consensus : la définition de l'expérience patient.³⁰ La variabilité des contours donnés à ce concept illustre un défaut d'accord au sein du CHC-SV sur ce qu'est l'expérience patient et sur son utilité, et ce, malgré la démarche institutionnelle engagée.

2.1.1 Un concept aux contours flous

L'expérience patient est associée tantôt à l'expérience objective d'une prise en charge, tantôt à sa dimension subjective et émotionnelle.³¹ Pour d'autres, l'expérience patient renvoie à ces deux dimensions : « *c'est à la fois les faits objectifs vécus par le patient, son parcours au sein de l'établissement et les émotions qu'il a ressenties tout au long de ce parcours* » (entretien n°8).

Cette expérience, limitée par certains au parcours de soins vécu au sein de l'établissement voire du service, ne s'arrête pas pour d'autres aux portes de l'hôpital. « *L'hôpital est connu pour son hospitalo-centrisme* ». Or, « *ne prendre en compte l'expérience du patient que dans le laps de temps où il est dans nos murs ne permet pas d'avoir une vision globale de ce que vit et ressent le patient. Ce qu'il vit et ressent au sein de l'hôpital est conditionné par tout ce qui s'est passé avant l'hôpital* » (entretien n°6). « *Dans l'expérience patient, il faut*

²⁹ Bousquet F., Ghadi V., « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, pp. 116-127.

³⁰ Ross Baker G., « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août 2014, 9p.

³¹ Groupe de travail « Expérience patient » réalisé au CHU de Nice, le 28 juin 2021.

prendre en compte la ville » (entretien n°9). Plus largement, l'expérience patient n'est pas que le vécu objectif et subjectif d'un parcours de santé ville/hôpital, elle est l'expérience que le patient acquière du fait de « *la vie avec la maladie »* (entretien n°6).

Pour certaines prises en charge, l'expérience d'un patient ne peut se comprendre sans l'expérience des familles et des proches. C'est le cas notamment en réanimation. « *Le patient étant la plupart du temps inconscient en réa, notre interlocuteur direct, c'est le proche. Il y a beaucoup d'études qui montrent qu'il y a des impacts forts sur les proches (dépression, anxiété, etc.), avec 30% des familles et proches qui présentent des syndromes post-traumatiques »* (entretien n°2).

L'expérience patient souffre également d'une proximité avec des concepts qui sont différents mais qui, souvent, sont employés comme synonymes. En réanimation, « *l'expérience patient est un terme [...] 'fourre-tout', que l'on n'utilise pas et qui ne reflète pas notre réalité quotidienne. De notre côté, on ne parle que de la qualité de vie du patient (the Quality of Dying and Death, etc.). Si je devais quand même définir ce terme d'expérience patient, je dirais que c'est l'évaluation pondérée de 2 critères : la satisfaction patient/famille et la qualité technique des soins »* (entretien n°2).

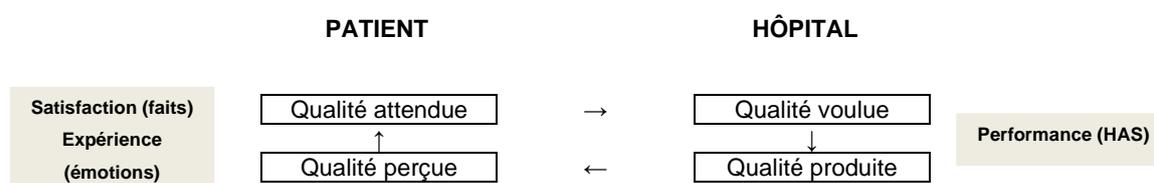
2.1.2 L'expérience patient : pour quoi faire ?

De même, les acteurs interrogés n'ont pas justifié l'intérêt de recueillir et de mobiliser l'expérience patient de la même façon.

L'expérience patient est vue en premier lieu par le prisme institutionnel de la qualité des soins et de la prise en charge.³² Le récit de l'expérience du patient permet « *d'avoir une nouvelle compréhension du parcours et de l'accueil des patients »* (entretien n°1) et d'identifier des actions d'amélioration. Par exemple, « *la méthode du patient traceur a mis en évidence la nécessité d'intervention rapide de la psychiatrie pour réduire l'attente aux urgences qui est un endroit stressant et qui peut renforcer la décompensation »* (entretien n°1). C'est là aussi l'objectif du dispositif « Expérience patient » : après avoir écouté le retour d'expérience du patient, il est attendu que l'équipe soignante identifie une à deux actions opérationnelles d'amélioration à mettre en œuvre à court terme.

³² The patients association (NHS), *Being a patient. First report of the Patients Association's patient experience programme*, juillet 2020.

Cette association entre expérience patient et démarche qualité s'explique par le fait que « *expérience patient et démarche qualité sont les deux faces d'une même pièce* » (entretien n°8). Depuis le début des années 2000 et notamment avec la création de la HAS en 2004, les établissements sanitaires ont été incités puis obligés de travailler sur la performance, à savoir la réduction de l'écart entre la qualité voulue et la qualité produite effectivement par l'hôpital. Ils ont ensuite été incités à explorer la satisfaction et l'expérience patient de façon à réduire l'écart entre la qualité perçue et la qualité attendue par le patient ; et à assurer l'adéquation entre la qualité attendue par le patient et la qualité voulue par l'hôpital en fonction des attentes du patient et de ses contraintes propres.



Représentation de la démarche qualité³³

Pour autant, il ne s'agit pas là de la seule raison avancée pour justifier de l'intérêt de l'expérience patient.

Pour certains, l'expérience patient est avant tout importante pour le patient lui-même. Elle n'est pas qu'un outil au service des démarches qualité des établissements. Avoir un retour en direct sur l'expérience que fait le patient de sa prise en charge oriente les soignants sur la conduite à tenir pour en réduire l'inconfort (entretien n°2). L'échange sur le vécu du patient peut aussi être nécessaire dans le cadre de la prise en charge thérapeutique : « *j'ai l'habitude en consultation psy de demander systématiquement au patient ce qu'il retient de son séjour ; comment le séjour s'est déroulé ; comment il l'a vécu ; qu'est-ce que le séjour a représenté ; etc.* » (entretien n°1). Au-delà des prises en charge dans le cadre d'un épisode de soins, l'expérience patient est avant tout au service de l'émancipation du patient lui-même. « *A partir de ce que je sais et de ce que j'ai appris de la vie avec la maladie, qu'est-ce que je suis capable d'adopter comme attitudes et habitudes de vie pour me permettre de vivre au mieux avec la maladie et à aller jusqu'à m'émanciper de la maladie ?* » (entretien n°6). Grâce à son expérience de la vie avec la maladie, le patient apprend à se connaître lui-même et peut dès lors édicter en partenariat avec son médecin des normes qu'il a à respecter en totale autonomie pour être « *au mieux* ».

³³ Orvain Jacques, *Système de management de la qualité*, Support de cours EHESP, version 10 mars 2020.

Pour d'autres, l'intérêt de l'expérience patient réside dans le fait qu'un patient, en fonction de sa propre expérience, peut accompagner des patients qui présentent la même pathologie que lui. C'est là tout le rôle des patients intervenant dans un programme d'éducation thérapeutique (entretien n°4) et dans les groupes d'entraide mutuelle (entretien n°1), ainsi que celui des bénévoles d'association rendant visite aux patients.

L'expérience patient et le regard usager peuvent aussi éclairer la gouvernance et la prise de décision institutionnelle. « *Il est d'autant plus important d'avoir leur retour en direct lorsque les décisions qui sont prises ont un impact fort sur les patients et les familles* » (entretien n°8).

Enfin, « *à travers l'expérience patient il y a un objectif dont on parle peu mais qui est tout aussi important : le bien-être des soignants* » (entretien n°3). « *L'expérience patient, c'est la façon la plus forte et la plus puissante de redonner du sens et de permettre aux professionnels d'être confortés dans la fierté de ce qu'ils font* » (entretien n°8).

2.1.3 Une multiplicité favorisant les incompréhensions

La délimitation du concept d'expérience patient n'est pas chose aisée, la compréhension de ce qu'il est non plus. Tout un chacun ne donne pas la même définition de l'expérience patient et l'apprehende différemment, selon une facette ou une autre du concept, souvent à partir de l'usage qui peut en être fait.

En fonction de son métier, de son rôle ou encore de sa propre expérience, chacun considère que la mobilisation de l'expérience d'un patient se fait tantôt au bénéfice du patient lui-même, tantôt au bénéfice d'autrui :

- Pour un autre patient (niveau individuel) ;
- Pour les professionnels dans le cadre de l'amélioration de la qualité de la prise en charge dans un service (niveau organisationnel) ;
- Pour éclairer les décideurs dans leurs prises de décision (niveau institutionnel).³⁴

Les concepts afférents à l'expérience patient sont multiples (implication des patients, engagement, coopération, patient partenaire, etc.), tout aussi difficiles à cerner³⁵ et pensés distinctement de l'expérience patient alors que leurs frontières sont particulièrement poreuses. « *On ne fait pas du lien entre tout cela : éducation thérapeutique du patient, expérience patient, patient partenaire, etc.* » (entretien n°6).

³⁴ Denis B., « Le patient partenaire en devenir », *Ethica Clinica*, n°90, juin 2018, pp. 12-17.

³⁵ Lecocq D., Lefebvre H., Néron A., Hesbeen W., « Partenariat patient : fondements et questions éthiques », *Ethica Clinica*, n°89, mars 2018, pp. 4-15.

Aussi, cette multiplicité de concepts, définitions et positionnements est de nature à freiner la démarche expérience patient engagée. « *Le fait que nous n'ayons pas de vision commune de l'expérience patient pose difficulté. Qu'est-ce qu'on met derrière ce terme d'expérience patient ? Est-ce que c'est simplement de recueillir ce que j'ai bien ou mal vécu dans ma prise en charge ? Est-ce que c'est suffisant ?* » (entretien n°6).

Cette multiplicité crée de fait des incompréhensions entre les acteurs qui pourtant déclarent travailler sur l'expérience patient à leur niveau. « *La direction ne sait pas ce que l'on fait sur ce sujet* » (entretien n°3). Certains acteurs quant à eux se mettent à douter du discours des autres : « *chacun a mis en place quelque chose sur l'expérience patient en catégorisant le projet comme expérience patient mais je ne suis pas certain que cela en soit vraiment dans les faits* » (entretien n°6).

*

Sans compréhension claire et sans consensus au CHC-SV de ce qu'est l'expérience patient, l'alignement nécessaire entre professionnels et usagers est complexe à construire. Il l'est d'autant plus que les usagers éprouvent dans ce contexte des difficultés à comprendre ce qu'il est attendu d'eux.

2.2 Les usagers éprouvent des difficultés à trouver leur place auprès des professionnels et à comprendre le rôle qu'il est attendu d'eux

2.2.1 Une posture de plaignant ?

Professionnels comme RU et RAP déplorent les postures de victime et de plaignant adoptées par certains usagers, patients ou proches, membres ou non d'une association de patients, lors de leurs interventions auprès des professionnels. « *Il y a une différence entre les victimes et les créateurs. On ne cherche pas à travailler avec des victimes mais avec des créateurs* » (entretien n°4).

En plus de ne pas être constructive, cette posture risque de rendre impossible le dialogue entre usagers et professionnels ; ces derniers pouvant légitimement se sentir agressés. « *Il ne faut pas que l'utilisateur se positionne comme quelqu'un qui viendrait de manière rétrospective mettre le doigt de manière très critique sur ce qui ne fonctionne pas. Pour moi, c'est l'utilisateur d'il y a 20 ans. Cet utilisateur-là n'est pas contributif* » (entretien n°3).

Le constat posé, il apparaît important de le dépasser et de comprendre ce qui se joue derrière cette posture. Autrement, il pourrait être difficile d'imaginer une action pertinente

pour solutionner ce qui est présenté comme un frein à une plus grande collaboration entre professionnels et usagers, savoirs académiques et savoirs expérientiels.

2.2.2 Des explications multiples

Pour certains, le recrutement des usagers souhaitant s'investir et faire part de leur expérience en tant que patient ou proche souffrirait d'un biais. « *En général, l'usager qui s'implique, c'est celui pour qui ça s'est mal passé et qui voudrait que cela ne se passe pas de la même manière pour les autres. C'est rarement le satisfait qui va nourrir la réflexion* » (entretien n°3). Dès lors, le ton de la critique serait facilement employé.

Il le serait d'autant plus que les usagers et/ou bénévoles membres d'une association de patients ont baigné dans une culture associative qualifiée de revendicative, portée sur la défense de situation.³⁶ Or, « *nous ne sommes pas et ne devons pas être un mouvement syndical ou politique au sein de l'organisation* » (entretien n°6).

De ce fait, il est difficile pour ces usagers et bénévoles de trouver leur place et de comprendre ce qui est attendu d'eux. Au niveau individuel : « *les patients que l'on mobilise auprès d'autres patients ne sont pas là pour convaincre. Ils ne doivent pas jouer un rôle de médecin. Ils sont là pour témoigner : 'voilà ce que j'ai vécu' et non pas 'voilà ce que j'ai fait et voilà ce que tu devrais faire'. La question du positionnement est importante* » (entretien n°4). Au niveau organisationnel et institutionnel, « *il est attendu d'eux un engagement acteur et qu'ils soient porteurs de projets ou co-constructeurs d'actions* » (entretien n°6). Or, certains se sont exprimés pour dire qu'ils se sentaient peu outillés pour devenir ces acteurs. Dans les faits, le travail en cours de réalisation sur le projet des usagers est particulièrement laborieux et souffre de leur absence de visibilité sur ce qui se passe dans l'établissement et de leur difficulté en conséquence à définir des chantiers prioritaires et des orientations.³⁷ Les problématiques majeures n'étant pas discutées avec eux, le CHC-SV peut leur apparaître comme une boîte noire, dont la réalité quotidienne leur échappe.

Pour d'autres, cette forme de quérulence trouverait son origine dans le fait que le patient ne se sente aucune responsabilité dans sa prise en charge, pouvant dès lors créer des réactions fortes et hostiles chez un patient lésé, victime d'une expérience qui a été négative. Aujourd'hui, les patients seraient persuadés de n'être responsables de rien dans leur parcours de soins. Certains rapportent avoir l'impression de devenir passifs et de

³⁶ Knobé S. « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Sociologos*, n°4, 5 décembre 2009.

³⁷ Groupe de travail sur le projet des usagers, 23 juillet 2021.

s'abandonner complètement en tant que sujet à leur arrivée à l'hôpital.³⁸ Ce ressenti a un lien certain avec la forme d'aliénation que subit le patient lorsqu'il est soumis au système et à l'organisation de l'hôpital (rythmes imposés des repas et des soins, brancardage même quand le patient est valide, etc.). Cependant, « *il reste a minima responsable de lui-même* ». « *Tout le monde a son rôle à jouer et sa part de responsabilité. La prise en charge, c'est un contrat, c'est un partenariat* » (entretien n°3). Dès lors, d'aucuns considèrent que le partage de l'expérience patient devrait reposer sur une analyse neutre et juste des contributions de chacune des parties.

2.2.3 Une légitimité en question

La posture adoptée par certains usagers a un impact certain sur leur légitimité, qui de fait est sujet à débat. En fonction de la définition de l'expérience patient adoptée, chacun n'a pas non plus la même vision de ce que les usagers sont légitimes de faire ou non.

Pour certains, la seule légitimité qui est nécessaire pour s'exprimer dans le cadre du recueil de l'expérience patient, c'est d'être ou d'avoir été patient.

Pour d'autres, il est important de mettre en place une forme sélection car « *il y a des patients qui ne veulent et/ou ne peuvent pas s'exprimer, en lien notamment avec leur position sociale et leur niveau scolaire. Il y en a d'autres qui croient savoir, confondent savoir et croyance, ne comprennent pas les limites de l'exercice et se permettent de dire et de penser n'importe quoi* » (entretien n°7). Le principe de sélection pourrait alors être le suivant : l'utilisateur doit avoir une posture constructive plutôt que critique, ainsi que démontrer son utilité et sa bonne foi auprès des patients et des professionnels. « *Si les usagers sont au service des usagers et qu'ils sont solidaires des professionnels, viennent nous dépatouiller, nous aider, nous soulager quand il y a des situations compliquées, ce serait le meilleur moyen pour eux de trouver leur légitimité* » (entretien n°3).

Cependant, le débat autour de la légitimité des usagers ne s'arrête pas sur la question de la sélection ou non-sélection avant partage de leur expérience en tant que patient auprès des professionnels. Il y a d'autres lignes de fracture au sein même du collectif d'utilisateurs.

En effet, certains d'entre eux trouvent leur légitimité dans le bénévolat et dans l'accompagnement au quotidien des patients et des familles ; tandis que d'autres tirent leur légitimité dans la démarche institutionnelle et dans le positionnement de l'expérience

³⁸ Raymackers C., et al., « L'expérience patient : nouvelle clé de transformation des établissements », *Gestions hospitalières*, n°582, janvier 2019, pp. 37-49.

patient en tant qu'axe stratégique de la Commission des usagers et de l'établissement dans son ensemble.³⁹ En miroir, certains souhaitent et attendent la professionnalisation des usagers pour être crédibles, échanger avec les professionnels et faire preuve d'initiatives. Pour d'autres, elle n'est pas nécessaire.

*

L'alignement nécessaire entre professionnels et usagers est difficile à construire parce que les usagers rencontrent des difficultés à trouver leur place et à jouer leur rôle. Il l'est d'autant plus que les professionnels ne savent pas toujours comment se positionner par rapport à l'expérience patient.

2.3 L'expérience patient remet en question les pratiques professionnelles et les rythmes de travail

2.3.1 Une posture de défense ?

Pour certains, le partage d'expérience patient auprès des professionnels suscite chez tout ou partie de ces derniers une posture défensive voire de fermeture. *« J'ai l'impression parfois qu'ils ont une mentalité d'assiégés. On ne peut rien dire »* (entretien n°7).

Le constat est réalisé par des usagers comme des professionnels. *« Les soignants étaient un peu réticents et craintifs [avant de faire une « Expérience patient »]. Tant que la patiente n'est pas venue, on ne sait pas ce qu'elle va nous dire et dans quel état d'esprit elle est. Les soignants ne sont pas habitués à avoir des retours directs, aussi complets. C'est d'ailleurs pour cela que nous nous sommes protégés. On ne voulait pas quelqu'un qui avait un parcours compliqué. En commençant par un scénario trop casse-gueule, le risque est de dégoûter les professionnels »* (entretien n°5).

Ceux qui se sont exprimés déplorent l'impact négatif d'une telle posture sur la collaboration et la prise en compte des savoirs expérientiels des patients et appellent de leurs vœux un changement de posture ; ce qui sous-entend d'abord de comprendre ce qui dans l'expérience patient pousse certains professionnels à adopter une posture défensive.

³⁹ Groupe de travail sur le projet des usagers, 23 juillet 2021.

2.3.2 Des explications multiples

Pour certains, l'explication la plus évidente et la plus simple réside dans la posture de plaignant adoptée par certains usagers. « *Si l'expérience patient consiste en un défouloir pour les usagers, qui critiquent tout et nous disent que nous faisons mal notre travail, il n'y a aucun intérêt* » (entretien n°5). Il est difficile en effet de tirer des actions d'amélioration de la qualité de la prise en charge lorsque tout est critiqué et lorsque la posture de l'utilisateur décredibilise son propos. Il en est de même au niveau individuel, lorsqu'un usager met son expérience patient au service d'autres patients : s'il adopte une telle posture, il risque de perturber le travail des professionnels et la relation soignant / soigné.

La posture défensive adoptée par les professionnels est plus globalement à mettre en lien avec le contexte général de violence dont ils font l'objet dans le cadre de l'exercice de leurs fonctions. En 2019, ont été dénombrées 34 922 victimes d'atteinte aux personnes et parmi elles, les personnels représentaient 82% du total. Au sein des personnels, 94,5% étaient des professionnels de santé et 5,5% des personnels administratifs. Le rapport de l'Observatoire national des violences en milieu de santé précise que ces violences sont liées à un phénomène de société qui touche tous les secteurs professionnels et qui est résumé par la formule « *intolérance à la frustration +++* ». ⁴⁰

Ces attaques quotidiennes rendent dès lors difficiles celles réalisées par les usagers sous couvert de partager leur expérience patient. La critique systématique, surtout si elle est agressive, peut être difficile à vivre pour des professionnels consciencieux. Se protéger apparaît par conséquent comme une nécessité. Il en va du bien-être des soignants. « *Il y a les droits des patients et les devoirs des professionnels. Mais il ne faut pas oublier les devoirs des patients. Je n'ai pas l'impression que le pouvoir administratif mette en avant les devoirs des patients. Il faut écouter aussi les soignants et les protéger* » (entretien n°4). Se protéger peut dès lors prendre la forme d'une posture de repli, individuelle ou collective.

Cette dernière est aussi liée à la difficulté qu'éprouvent les professionnels à comprendre les attentes des patients, confrontés à l'expression d'attentes parfois très différentes. « *Quand on regarde aujourd'hui les retours que l'on peut entendre ou lire ici et là des patients, ils disent : 'on veut tout savoir, donnez-nous nos résultats, on veut participer à la prise de décision, etc.'*. Toutefois, les médecins les plus appréciés par les patients ne sont pas toujours ceux qui leur donnent toute l'information et qui les font participer à la décision. Ceux sont même des médecins qui sont plutôt paternalistes. Comment est-ce qu'on boucle ce paradoxe ? » (entretien n°3).

⁴⁰ Observatoire national des violences en milieu de santé, *Rapport annuel – données 2019, 2020*.

Il peut également être complexe de développer le partage de l'expérience patient au sein des services, parce que cette dynamique remet en cause les rythmes et les habitudes de travail. « *Avec l'expérience patient, on vient bousculer le temps des soignants qui est fait de rythmes. L'hôpital est ritualisé. On le considère comme 'chez nous', alors que l'hôpital n'est pas qu'un lieu de soin et de soignants. Il est aussi un lieu de vie partagé avec les patients* » (entretien n°9). Le récit de l'expérience patient vient aussi questionner les mécanismes de distanciation et d'objectivation que mettent nécessairement en œuvre les soignants et qui facilitent leur quotidien.⁴¹ En effet, « *le professionnel prend de la distance par rapport aux émotions. Or, l'expérience patient, c'est réintégrer le sens de l'émotion. L'hôpital n'est pas qu'une organisation, faite de procédures et de rythmes de travail. C'est aussi de l'humain et de l'émotionnel* » (entretien n°8).

Les interférences liées à l'expérience patient vont même plus loin et ne perturbent pas seulement l'organisation et les pratiques professionnelles : elle vient réinterroger le pouvoir. « *Les professionnels ont à accepter le savoir profane. Les équipes doivent se dire : 'écoutons le patient, il a quelque chose à dire'* » (entretien n°8). Cependant, il y a la peur que les personnels perdent le contrôle de leur vie professionnelle en donnant le contrôle aux patients.⁴² « *Il y a aussi la peur de l'ingérence dans le service* » (entretien n°8). Les professionnels peuvent de fait vivre l'expérience patient comme une dépossession.

2.3.3 Des professionnels peu préparés

Certains professionnels ne se sentent pas toujours armés pour faire face aux changements que porte en elle l'expérience patient et expriment le besoin d'être formés.⁴³

« *Il y a un décalage parfois entre soins techniques et expérience patient. Ce qui veut bien dire qu'il y a quelque chose de plus que les soins techniques pour que le patient ait une bonne expérience. Ce plus c'est d'avoir des professionnels à l'écoute, qui savent accueillir, se comporter de manière appropriée en toutes circonstances, etc. Et ce n'est pas inné ! Ce sont des compétences qui s'apprennent* » (entretien n°2).

Tout l'enjeu est de donner aux professionnels les outils nécessaires à ce qu'ils adoptent une posture d'ouverture. « *L'objectif est d'avoir une équipe qui soit capable de s'accrocher*

⁴¹ Caillol M., « L'objectivation nécessaire dans la pratique soignante », *Cancer(s) et psy(s)*, vol. 4, n°1, 2019, pp. 133-142.

⁴² Ross Baker G., « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août 2014, 9p.

⁴³ Casagrande A., Terme L., Traoré D., « Démocratie sanitaire : quelle réalité au sein des établissements ? », *Gestions hospitalières*, n°606, mai 2021.

à ce savoir de l'expérience et de se dire qu'elle peut faire quelque chose avec cette expérience » (entretien n°8).

*

Malgré la démarche institutionnelle menée au CHC-SV, l'expérience de l'expérience patient montre que les acteurs ne sont pas toujours en phase. Sur le fond, ils donnent au concept des contours différents, en fonction de leur position, de leur rôle et de leur propre expérience. Sur la forme, certains professionnels comme usagers adoptent des postures qui ne sont pas favorables à la collaboration, preuve qu'ils cherchent encore à identifier quels peuvent être le rôle et la place de chacun et que l'alignement entre les acteurs reste à construire. Dès lors, comment faire pour dépasser cette situation de fait pour opérer un changement de culture à long terme ?

3 A présent, le CHC-SV doit capitaliser sur ce qui a été fait et s'engager dans une phase de structuration, en vue d'initier un changement de culture à long terme

« *Il était important pour nous de faire l'expérience de l'expérience patient* » (entretien n°8). En effet, le passage à l'action dans une logique de culture de l'erreur et de l'apprentissage pas à pas a des vertus non négligeables : expérimenter permet d'évaluer et de tirer des enseignements utiles pour réorienter si nécessaire, capitaliser et structurer. Les recommandations qui suivent s'inscrivent dans cette dynamique.

L'analyse de cette expérience de l'expérience patient est essentielle au CHC-SV pour permettre l'identification de ce qu'il est nécessaire d'engager pour aller plus loin et pour engager un changement de culture à long terme.

Elle devrait l'être aussi à tout établissement souhaitant s'engager dans une démarche similaire. Alors qu'il « *n'existe pas [...] de connaissances suffisantes sur les facteurs, ou combinaisons suffisantes de facteurs, qui influencent favorablement l'implication des patients (facteurs individuels, organisationnels, institutionnels, sociétaux ou autres)* », ⁴⁴ le retour d'expérience du CHC-SV apporte de nouvelles pistes de réflexion et de nouveaux éléments de compréhension.

3.1 Il apparaît nécessaire d'adopter une définition et une vision communes de l'expérience patient au CHC-SV afin de rassembler usagers et professionnels

3.1.1 Faire un état des lieux de l'expérience patient au sein du CHC-SV

A ce jour, il n'y a pas une compréhension uniformisée et partagée au sein du CHC-SV de ce qu'est l'expérience patient. Les acteurs interrogés ne donnent pas le même périmètre à ce concept et envisagent l'expérience patient à partir d'un ou de plusieurs usages : mobiliser l'expérience d'un patient peut se faire à son propre bénéfice ou bien au bénéfice d'autres patients, des professionnels dans le cadre de travaux d'amélioration de la qualité des prises en charge ou de la gouvernance.

Il apparaît dès lors important de permettre à tous les professionnels de s'exprimer sur les démarches qu'ils ont pu mettre en œuvre pour recueillir et prendre en compte l'expérience

⁴⁴ Yatim-Daumas F., « Postface », Karine Lefevre éd., *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP, 2018, pp. 131-135.

patient. Une enquête large à destination de l'ensemble des professionnels permettrait d'avoir un état des lieux quasi-exhaustif, une photographie à un instant T de la place réelle de l'expérience patient au sein du CHC-SV et de la variabilité existante dans la définition de ce qu'est l'expérience patient.

Cette proposition est aussi portée par l'Institut français de l'expérience patient qui, le 4 juin 2021, a annoncé en avant-première aux vingt établissements du groupe pilote FHF/IFEP sur l'expérience patient la construction d'un outil original de recensement. Grâce à cet outil, l'établissement utilisateur serait à même de faire son autodiagnostic sur l'expérience patient. Concrètement, il s'agit d'un questionnaire à envoyer à tous les professionnels, rempli en 10 minutes. L'objectif de cet outil est d'explorer deux dimensions : les actions concrètes mises en œuvre par les professionnels au sein de l'établissement et les perceptions et le positionnement de chacun sur le sujet.⁴⁵

L'état des lieux pourrait toutefois ne pas s'appuyer sur ce support et reposer sur un dispositif d'enquête propre au CHC-SV.

3.1.2 Avoir une définition et une vision communes de l'expérience patient

Cet état des lieux serait la première étape nécessaire à un travail collectif, rassemblant professionnels et usagers et visant à adopter une définition et une vision communes de ce qu'est l'expérience patient au CHC-SV.

A ce jour, professionnels et usagers n'ont pas échangé sur cette thématique. Le dispositif « Expérience patient » construit en 2018 est une initiative de la Commission des usagers et a été construit par un groupe de travail composé de 8 associations de patients agréées, avec le soutien de la direction. Ce portage exclusif par des usagers était voulu. En effet, *« il était important que les usagers puissent s'approprier l'expérience patient. La participation au groupe de travail a permis de révéler un certain nombre de choses à ceux qui y ont participé. Chacun a pu exprimer son avis, ce qu'était l'expérience patient selon lui. C'était salutaire »* (entretien n°6).

Toutefois, *« il aurait fallu échanger sur l'expérience patient entre le groupe projet et les professionnels, pour que l'on ait une définition plus collective entre les uns et les autres. Il faudra qu'on aille dans ce sens si on veut aller plus loin sur l'expérience patient »* (entretien n°6).

⁴⁵ Première réunion le 4 juin 2021 du groupe pilote « Expérience patient » piloté par la FHF et l'IFEP.

En effet, la discussion apparaît nécessaire. Seul un travail réalisé ensemble permettrait d'atteindre l'un des objectifs assigné au dispositif « Expérience patient », à savoir : « *partager une philosophie commune usagers / soignants sur l'expérience patient* ». ⁴⁶ Professionnels et usagers doivent se rencontrer, se poser la question de leurs ambitions pour l'établissement (entretien n°9) et s'approprier une définition commune de l'expérience patient. L'important est que sa compréhension soit partagée et qu'il fasse l'objet d'un langage tout aussi partagé. Cette étape impliquerait également de distinguer l'expérience patient des notions qui lui sont proches mais qui sont distincts, comme la satisfaction ou le patient partenaire.

Pour organiser cet échange autour de l'expérience patient, quoi de mieux que de recourir au dispositif des « Regards croisés » propre au CHC-SV ? Il permettrait de réaliser une enquête auprès des professionnels et des usagers sur l'expérience patient, d'organiser une conférence suivie d'une discussion entre les deux parties et de faire une restitution écrite de l'enquête et de la conférence sous forme de compte-rendu envoyé à tous les professionnels de l'établissement. La discussion pourrait aussi se tenir dans le cadre d'un séminaire professionnels / usagers organisé spécifiquement sur l'expérience patient. Également, il pourrait être opportun de mener une réflexion sur les valeurs du CHC-SV, qui ne sont pas clairement identifiées à ce jour et dont la mise en lumière pourrait permettre de rejoindre la discussion sur l'expérience patient.

*

En adoptant une vision commune de ce qu'est l'expérience patient, professionnels comme usagers devraient être plus à l'aise avec ce concept et plus à même de le saisir et de le faire vivre au quotidien, si tant est qu'ils soient accompagnés pour ce faire.

3.2 Une incitation plus forte à faire et une démarche d'accompagnement devraient motiver davantage les professionnels

3.2.1 Inciter davantage les professionnels à prendre en compte l'expérience patient

Lors de la première rencontre du groupe pilote FHF/IFEP sur l'expérience patient le 4 juin dernier, une question a été posée à plusieurs reprises, montrant de fait les préoccupations des membres de ce groupe : comment motiver les équipes ?

⁴⁶ MINISTERE DE LA SANTE. *L'Expérience Patient* [en ligne] (consulté en mai 2021).

Au CHC-SV, jusqu'à aujourd'hui, les initiatives ont été principalement portées par le collectif d'usagers et la Direction clientèle. Les quelques professionnels de santé, souvent les mêmes, qui ont été associés à ces initiatives relevaient de la catégorie des « volontaires » et « convaincus » bien connue en management du changement, l'idée étant de « *ne rien imposer* » (entretien n°8).

Cependant, pour faire pénétrer l'expérience patient dans d'autres services, « *il apparaît important de faire en sorte que cela vienne davantage des professionnels et moins des usagers* » (entretien n°9). Sans les professionnels, les usagers quoique très volontaires risquent de s'épuiser pour des résultats particulièrement modestes. Sans les professionnels, la démarche n'a d'ailleurs que peu de sens puisque l'expérience patient appelle un changement des organisations et des pratiques professionnelles.

Clarifier ce qu'est l'expérience patient au CHC-SV constituerait une première étape importante. Il s'agirait également de mettre en œuvre une stratégie incitative multicanale reposant sur les éléments suivants :

A ce jour, « *il n'y a aucun leadership médical sur le sujet* » (entretien n°3), laissant les professionnels sensibles à l'expérience patient et prêts à travailler en ce sens sans boussole. Le renouvellement prochain de la Commission médicale d'établissement avec la désignation d'un nouveau Président en son sein apparaît comme un moment opportun pour ouvrir le chantier de l'expérience patient côté médical et saisir l'instance de ce sujet.

L'expérience patient, jusqu'à récemment, était portée par le seul collectif d'usagers, avec la Direction clientèle en tant que pilote de la démarche institutionnelle. D'aucuns appellent de leurs vœux « *un portage collégial en trinôme* » (entretien n°9), avec la Commission des usagers / la Direction clientèle, la Direction des soins et le Président de la Commission médicale d'établissement.

L'expérience patient peut aussi être intégrée dans le pilotage des pôles et des services. Pour ce faire, des priorités et objectifs en matière d'expérience patient peuvent être inscrits dans les futurs contrats de pôle (dont la mise en œuvre est prévue prochainement au sein du CHC-SV). Le modèle partagé de fiche projet peut évoluer et intégrer un encart sur l'expérience patient. Plus largement, il pourrait être envisagé à moyen terme d'inscrire l'expérience patient dans les fiches de postes et d'évaluer les professionnels à partir de ce critère. Chaque personne nouvellement recrutée pourrait passer au cours de la journée d'intégration par un module sur l'expérience patient, piloté par un professionnel et un RU ou un RAP. Cette structuration vise à sensibiliser le plus grand nombre de personnels

soignants à l'expérience patient et à assurer le soutien de la cascade hiérarchique. Elle serait incomplète si elle n'impliquait pas non plus l'ensemble des directions du CHC-SV. « *L'expérience patient ne peut pas être qu'un sujet de soins* » (entretien n°9). L'incitation devrait dès lors cibler tout autant les professionnels soignants que le comité de direction.

De cette façon, « *la démarche expérience patient pourra progressivement innover dans l'ensemble des services* » (entretien n°9).

3.2.2 Accompagner les expérimentations à l'initiative des soignants

Il s'agit avec la stratégie incitative décrite précédemment d'adopter une démarche *bottom-up* plutôt que *top-down*. Cette dernière est pour certains la condition *sine qua non* d'une appropriation de l'expérience patient par les professionnels et d'une collaboration avec les usagers qui soient réelle et durable. Le service peut en effet être considéré comme une entité à part entière, avec sa propre culture, ses professionnels, ses forces et ses contraintes. Dès lors, il est nécessaire de motiver chacun à faire tout en laissant chacun faire en composant avec sa propre réalité.

Cependant, l'incitation ne peut fonctionner seule. Les initiatives qui mobilisent l'expérience patient, quelles qu'elles soient, peuvent avoir besoin d'être soutenues pour être mises en œuvre. Une stratégie d'accompagnement avec la mobilisation des ressources nécessaires est de ce fait identifiée comme étant un facteur clé de succès.⁴⁷

Les porteurs de projet devraient pouvoir bénéficier de méthodes, d'outils et de compétences pour structurer leurs projets collaboratifs et les faire aboutir. Il pourrait être intéressant dès lors de positionner les Directions de la clientèle et de la qualité dans ce cadre comme des consultants, proposant une fonction de conseil, de soutien et d'orientation aux porteurs de projet. Cet accompagnement pourrait se poursuivre jusqu'à l'évaluation, cette étape étant souvent délicate ; ce qui permettrait qui plus est aux deux directions d'identifier des bonnes pratiques et de les valoriser, de sorte à reconnaître le travail réalisé par les uns et à inciter les autres à s'en inspirer (effet d'entraînement).

L'accompagnement peut aussi être nécessaire à un moment identifié comme crucial, à savoir la rencontre des professionnels et des usagers. Si certains services ont l'habitude de travailler avec des usagers, nombreux sont ceux qui y sont étrangers. Par exemple,

⁴⁷ Raymackers C., et al., « L'expérience patient : nouvelle clé de transformation des établissements », *Gestions hospitalières*, n°582, janvier 2019, pp. 37-49.

l'Agence régionale de santé du Grand-est notait en 2018 que seuls 27,5% des porteurs de programme d'éducation thérapeutique du patient ont effectivement associé des patients à la conception et à la mise en œuvre de leur programme.⁴⁸ De plus, les postures adoptées par chacune des parties ne facilitent pas toujours la rencontre. Les Directions de la clientèle et de la qualité ont donc décidé d'accompagner ensemble l'introduction d'un ou deux référents d'une association de patients partenaire dans les services qui ne travailleraient pas d'ores et déjà avec des usagers. Un groupe projet, composé de RU/RAP, de soignants et des Directions de la clientèle et des soins, a travaillé depuis le début de l'année 2021 à la définition de la méthode la plus adaptée pour faire se rencontrer deux parties qui ne se connaissent pas ou peu et les amener progressivement à travailler ensemble.⁴⁹ Cette méthode a été pensée en 3 phases :

- L'identification des futurs partenaires, à savoir un service (chef de service et cadre) et une association de patients (un ou deux référents) spécialiste d'une pathologie ou d'une prise en charge ;
- La mise en relation des futurs partenaires et la présentation du dispositif, par l'organisation d'une rencontre entre le service, les référents de l'association et les Directions de la clientèle et des soins ;
- La structuration du partenariat par les partenaires, à partir des attentes et besoins du service et des patients et de ce que peut proposer l'association en réponse.

Afin de faciliter cette structuration, le groupe projet a défini un certain nombre de rôles que peuvent jouer les référents d'association au sein d'un service.⁵⁰

Cette méthode sera testée par deux services et deux associations volontaires à partir de septembre 2021. Le partenariat donnera lieu à un engagement réciproque à travers la signature d'une charte de partenariat.

Cet accompagnement à la rencontre pourrait d'autant plus être nécessaire aux services qui n'ont pas d'interlocuteurs naturels et qui souhaiteraient en identifier pour recueillir leur expérience en tant que patient et les mobiliser à leurs côtés. *« A ma connaissance, il n'existe en France qu'une seule association de patients et de proches post-réanimation. Elle a été fondée il y a 1 an et elle n'agit pas encore partout. L'expérience de la réa est terrible, du fait des techniques invasives et de l'état du patient qui connaît beaucoup de confusion, avec des délires de réanimation, des hallucinations sensorielles, visuelles ou auditives, des sensations de mort imminente... Par conséquent, il y a un phénomène de rejet et on a très peu de retours des patients à distance de leur séjour. Et aujourd'hui, je*

⁴⁸ ARS Grand-est, *Programmes d'éducation thérapeutique du patient en région Grand-est : analyse des données 2018, 2019.*

⁴⁹ Groupe de travail, « Charte des associations et des services partenaires », mars/juin 2021.

⁵⁰ CHC-SV, *Charte des associations et des services partenaires*, version finale, juillet 2021.

n'ai donc pas d'interlocuteurs pour mettre en place un groupe de travail sur l'accueil des familles en réa, alors que nous savons que nous avons des efforts à faire sur le sujet » (entretien n°3).

*

L'incitation et l'accompagnement devraient faciliter pour les professionnels l'initiation de projets collaboratifs associant l'expérience de patients. Cependant, une dernière étape de préparation et de formation des professionnels et des usagers apparaît nécessaire pour qu'une relation apaisée et saine se tisse entre les deux parties.

3.3 La préparation des usagers et des professionnels pourrait faciliter les relations entre les deux parties

3.3.1 Définir les compétences nécessaires aux usagers pour partager leur expérience en tant que patient

Plusieurs professionnels qui ont fait l'expérience de l'expérience patient ont ressenti la nécessité de sélectionner les patients en fonction de leurs compétences.

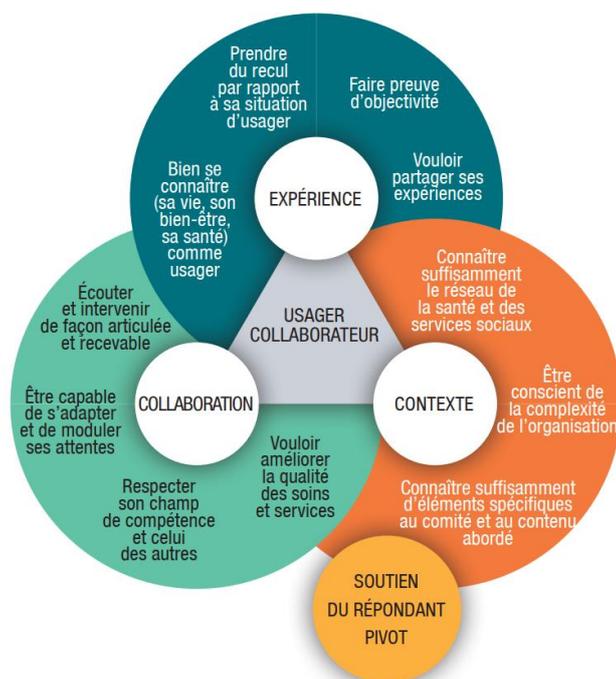
En pratique, cette sélection se fait déjà et un certain nombre de ces compétences ont déjà été identifiées. Lors de la première « Expérience patient », l'équipe de maternité était à la recherche d'une patiente correspondant au scénario retenu qui comprenne les objectifs et la philosophie de la rencontre, sache s'exprimer et soit capable d'adopter une position constructive. Pour être mobilisé au sein d'un programme d'éducation thérapeutique, « *il est nécessaire que le patient ait la capacité d'être acteur, ait pris du recul par rapport à sa pathologie et qu'il soit neutre. Il ne doit pas se positionner en tant que médecin* » (entretien n°4).

Cependant, cette sélection sur compétences n'est pas formalisée et il n'y a ni partage ni consensus entre professionnels et usagers sur les compétences nécessaires au patient pour faire part de son expérience.

Conscient de cette problématique, il a été défini au CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke un référentiel de compétences détaillé. Celui-ci est au fondement d'un système très élaboré de recrutement, de préparation et de soutien des usagers qui collaborent avec les professionnels. Il repose sur trois types de compétences : expérientielles, contextuelles et collaboratives. En résumé, l'utilisateur doit bien se connaître

dans la vie avec la maladie et faire preuve d'objectivité ; il doit également être conscient de la complexité organisationnelle et des contraintes qui pèsent sur les professionnels ; et il doit être capable de s'exprimer, d'écouter et de respecter la parole des autres.⁵¹

Référentiel de compétences usager collaborateur dans l'organisation des soins et services



Source : Raymackers C., et al., « L'expérience patient : nouvelle clé de transformation des établissements », *Gestions hospitalières*, n°582, janvier 2019, pp. 37-49.

Un travail similaire a été initié par le CHC-SV dans le cadre du projet sur la charte des services et associations partenaires. Cette charte comprend un certain nombre de principes que les référents d'une association doivent s'engager à respecter dans le cadre du partenariat, à savoir :

- Respecter le règlement intérieur du CHC-SV ;
- Ne pas perturber le fonctionnement du service ;
- Intervenir dans les temps et auprès des patients identifiés en amont avec le service ;
- Respecter chaque personne en tant qu'individu dans sa singularité ;
- Faire preuve de discrétion et respecter le principe de confidentialité ;
- Observer une neutralité stricte ;
- Être bienveillant et être dans l'écoute ;

⁵¹ Beauchamp M., Raymackers C., *Une approche centrée sur l'usager et ses proches au CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke*, Colloque agir pour et avec l'usager, ses proches, la population, 8 décembre 2016.

- Adopter une posture constructive ;
- Tracer l'ensemble de ses interventions auprès des patients et en rendre compte par écrit au chef de service et au cadre de santé ;
- Toujours intervenir en coordination avec les équipes soignantes.⁵²

Il pourrait être intéressant de le poursuivre afin d'identifier formellement les compétences nécessaires aux usagers pour faire part de leur expérience. Ce référentiel serait une boussole pour les professionnels dans le recrutement des usagers au niveau du service.

Il permettrait aussi de faire le lien entre les compétences attendues de l'usager et ses besoins de formation, pour organiser au mieux sa montée en compétences. L'usager serait dès lors orienté vers une formation académique ou un dispositif de formation maison. Dans ce sens, le Comité des usagers du Groupement hospitalier de territoire 06 envisage d'organiser un module de formation sur la posture et la prise de parole en groupe.⁵³ Le CHC-SV compte quant à lui organiser des « stages d'observation ». L'usager pourrait ainsi bénéficier de journées d'observation au sein des services pour un apprentissage par l'échange et par l'observation, comme le font les élèves-directeurs d'hôpital. Il s'agit là d'un moyen efficace pour comprendre les contraintes des professionnels, pour appréhender au mieux leur travail et leur quotidien et pour avoir une meilleure compréhension commune. « *La formation passe par l'échange. Pour moi, croiser les regards est la chose la plus importante* » (entretien n°6).

3.3.2 Former les professionnels aux pratiques collaboratives

L'apaisement de la relation usagers / professionnels, nécessaire au partage de l'expérience patient, est aussi l'objectif poursuivi par la proposition de formation des professionnels à la collaboration.⁵⁴ Cette dernière implique en effet des compétences relationnelles et conversationnelles, et les usagers ne sont pas les seuls à avoir besoin d'y être préparés. « *Nous ne sommes pas formés pour faire le lien avec les usagers : comment recueillir l'expérience patient, comment s'exprimer, quelle posture adopter, etc.* » (entretien n°3).

Des solutions proposées en interne peuvent répondre à ce besoin de formation, comme le coaching professionnel et les ateliers de co-développement déjà mis en œuvre et la formation à l'hypnose conversationnelle qui sera prochainement proposée.

⁵² CHC-SV, *Charte des associations et des services partenaires*, version finale, juillet 2021.

⁵³ Réunion CDUT GHT 06, 29 avril 2021.

⁵⁴ Gross O., « Chapitre 6 : La co-construction est-elle un leurre ? », Karine Lefevre éd., *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP, 2018, pp. 71-79.

Il existe également des solutions en externe. L'Institut français de l'expérience patient est aussi convaincu de l'intérêt de la préparation des professionnels à l'expérience patient. Depuis 2020, l'Institut propose donc une formation-action intitulée « développer la prise en compte de l'expérience patient dans son établissement » et destinée aux professionnels de santé. Ces derniers sont formés entre autres à l'écoute dans le cadre d'entretiens individuels avec des patients ou à l'animation de réunions de groupe de patients.⁵⁵ De son côté, l'Agence nationale du développement professionnel continu (ANDPC) a vu inscrire dans son contrat d'objectifs et de performance 2018-2022 l'action « *d'intégrer l'expérience patient et le patient formateur dans la construction de l'offre de DPC* » et encourage depuis 2018 les professionnels à se former sur cette thématique.

Ainsi, la formation des professionnels de santé (en commençant par les chefs de service et cadres de santé) permettrait de développer la prise en compte de l'expérience patient au sein de l'établissement.

*

Vision commune de l'expérience patient, orientation stratégique claire de la direction, *leadership* médical, incitation des professionnels à prendre en compte l'expérience patient, dispositif d'accompagnement, formation des professionnels et sélection des usagers sur leurs compétences sont quelques conditions supplémentaires qui apparaissent nécessaires pour un changement de culture durable et pour une transformation de l'organisation et des pratiques professionnelles par l'expérience patient.⁵⁶

⁵⁵ IFEP. *Développer la prise en compte de l'expérience patient dans son établissement* [en ligne] (consulté en juillet 2021).

⁵⁶ Ross Baker G., « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août 2014, 9p.

Conclusion

Alors que le niveau national encourage de plus en plus les établissements sanitaires à travailler sur la prise en compte de l'expérience patient et que de premières études prouvent les bénéfices associés à une telle démarche, nombreux sont ceux qui ne se sont pas encore engagés sur cette voie.

Par l'analyse de l'expérience de l'expérience patient du CHC-SV, il s'agissait d'identifier des raisons autres que la jeunesse du concept d'expérience patient pour expliquer ce paradoxe.

Depuis quatre années, la Direction clientèle avec la Commission des usagers a engagé une démarche dont l'aboutissement consiste à organiser le partage de l'expérience patient auprès des professionnels par la discussion et l'engagement des usagers, les deux niveaux les plus élevés de participation. En témoignent la place désormais réservée aux représentants des usagers et des associations de patients au niveau de la vie institutionnelle de l'établissement, la création de la cellule usagers EIG ou encore la construction du dispositif « Expérience patient » dont l'objectif est d'échanger avec le patient sur ses impressions après avoir écouté le récit qu'il fait de son vécu.

Si certaines collaborations sont visiblement entrées dans les pratiques, la démarche engagée bute sur trois principales difficultés. D'une part, il n'existe pas de définition harmonisée et unique de l'expérience patient. Chacun, professionnel comme usager, l'appréhende différemment. Dès lors, cette multiplicité fait de l'expérience patient un objet complexe à saisir et *a fortiori* à opérationnaliser. D'autre part, les usagers éprouvent des difficultés à comprendre ce qu'il est attendu d'eux, en termes de rôle et de posture. Enfin, les professionnels peuvent faire preuve de réticence face à l'expérience patient qu'ils vivent comme une remise en cause déstabilisante de l'organisation et des pratiques professionnelles et qu'ils identifient parfois comme une remise en cause violente de leur travail et de leurs compétences.

Il est intéressant de constater que c'est moins l'expérience patient qui en tant que telle pose difficulté. Au contraire, un consensus relie professionnels et usagers sur la nécessité et l'intérêt de prendre en compte l'expérience patient. En revanche, les crispations semblent liées au mode de recueil de l'expérience patient selon un haut niveau de participation des usagers (*discuter ; engager*). Les professionnels de santé ne sont pas habitués à avoir des retours directs des patients et sont davantage accoutumés aux questionnaires et retours à distance, le plus souvent sous forme écrite. Quant aux usagers, se positionner en tant

qu'acteur et collaborateur dans un esprit de co-construction est un exercice nouveau pour la plupart d'entre eux.

Dès lors, la priorité est d'acculturer professionnels de santé et usagers à la collaboration sur un mode direct et de les amener progressivement à travailler ensemble, au sein des services et au plus près des patients. Pour ce faire, il apparaît nécessaire de créer un environnement favorable à la collaboration, de donner à chacun les outils pour s'inscrire dans une telle relation et de motiver chacun à aller vers l'autre. Le partage d'une vision commune de l'expérience patient, la mise en œuvre d'un dispositif d'accompagnement des porteurs de projets collaboratifs et la formation des professionnels de santé et des usagers à la collaboration sont quelques-uns des facteurs clés de succès en ce sens.

Ce temps de structuration et ce processus souhaité d'acculturation ne sont pas pensés au-delà des murs de l'hôpital. Pourtant, d'aucuns souhaitent à moyen ou long terme élargir le recueil de l'expérience patient au parcours de santé et non plus au seul parcours de soins, seule condition pour saisir l'expérience du patient dans son intégralité. L'un des enjeux serait notamment d'identifier des actions d'amélioration de la coordination ville / hôpital. Cette perspective de collaboration à trois figures, professionnels du CHC-SV, professionnels libéraux et usagers, s'apparente à un véritable défi. *Pour le relever, il sera à coup sûr nécessaire d'expérimenter et de faire l'expérience de l'expérience patient selon ce nouveau schéma.*

Bibliographie

❖ Articles, revues et ouvrages scientifiques :

Bagla L., *Sociologie des organisations*, La Découverte, 2003.

Beaud S., Weber F., *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, 2003.

Bousquet F., Ghadi V., « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, pp. 116-127.

Caillol M., « L'objectivation nécessaire dans la pratique soignante », *Cancer(s) et psy(s)*, vol. 4, n°1, 2019, pp. 133-142.

Denis B., « Le patient partenaire en devenir », *Ethica Clinica*, n°90, juin 2018, pp. 12-17.

Gross O., « Chapitre 6 : La co-construction est-elle un leurre ? », Karine Lefevre éd., *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP, 2018, pp. 71-79.

Kivits J., Balard F., « Chapitre 2. La problématisation ou l'importance de penser sa question de recherche », Joëlle Kivits éd., *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin, 2016, pp. 43-59.

Knobé S. « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos*, n°4, 5 décembre 2009.

Lecimbre E, et al. « Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France », *Santé Publique*, vol. 14, n°4, 2002, pp. 389-401.

Lecocq D., Lefebvre H., Néron A., Hesbeen W., « Partenariat patient : fondements et questions éthiques », *Ethica Clinica*, n°89, mars 2018, pp. 4-15.

Lemieux C., « 2 – Problématiser », Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique*. Presses Universitaires de France, 2012, pp. 27-51.

Orvain J., *Système de management de la qualité*, Support de cours EHESP, version 10 mars 2020.

Pétre B., et al. « Patient partenaire : de la pratique à la recherche », *Santé Publique*, vol. 32, n°4, 2020, pp. 371-374.

Ross Baker G., « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, août 2014, 9p.

Sebai J., « Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins », *Santé Publique*, vol. 30, n°5, 2018, pp. 623-631.

Yatim-Daumas F., « Postface », Karine Lefevre éd., *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP, 2018, pp. 131-135.

❖ **Données officielles :**

ARS Grand-est, *Programmes d'éducation thérapeutique du patient en région Grand-est : analyse des données 2018, 2019.*

HAS, *Manuel de certification des établissements de santé pour la qualité des soins*, octobre 2020.

HAS, « Modèle transthéorique des changements de comportements de Prochaska et DiClemente », *Outil associé à la recommandation de bonne pratique « Arrêt de la consommation de tabac : du dépistage individuel au maintien de l'abstinence »*, octobre 2014.

IFEP / Institut de sondage BVA, *Baromètre de l'expérience patient 2020*, 21 janvier 2021.

Observatoire national des violences en milieu de santé, *Rapport annuel – données 2019, 2020.*

The patients association (NHS), *Being a patient. First report of the Patients Association's patient experience programme*, juillet 2020.

❖ **Textes juridiques :**

Article L.6143-5 ; article R.1112-80 du Code de la Santé publique.

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

❖ **Presse et productions professionnelles :**

Arrighi de Casanova J., « Pourquoi 2020 pourrait bien être l'année de l'expérience patient ? Entretien avec Amah Kouevi, directeur de l'IFEP », *Manager Santé*, 11 octobre 2019.

Casagrande A., Terme L., Traoré D., « Démocratie sanitaire : quelle réalité au sein des établissements ? », *Gestions hospitalières*, n°606, mai 2021.

Raymackers C., et al., « L'expérience patient : nouvelle clé de transformation des établissements », *Gestions hospitalières*, n°582, janvier 2019, pp. 37-49.

Beauchamp M., Raymackers C., *Une approche centrée sur l'utilisateur et ses proches au CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke*, Colloque agir pour et avec l'utilisateur, ses proches, la population, 8 décembre 2016.

Tardieu S., *Expérience patient : la plus-value de la démarche « Patients-Traceurs » AP-HM. Plus de 100 patients-traceurs réalisés*, Présentation, PASQUAL PACA, 25 juin 2018.

❖ Lecture grise :

Antonello Marc, *La participation d'usagers-partenaires, levier managérial pour le directeur des soins, vers l'amélioration continue de la qualité des soins*, Mémoire DS, EHESP, décembre 2017.

Mokrani Syla, *Renforcer l'implication des personnes accueillies : le partenariat patient, un modèle innovant au service de la qualité et la sécurité des soins*, Mémoire D3S, EHESP, octobre 2019.

Yager Delphine, *Le partenariat patient, un levier d'amélioration du système de santé*, Mémoire DH, EHESP, octobre 2019.

❖ Sites internet :

HAS. *Education thérapeutique du patient* [[en ligne](#)]. Publié le 13 novembre 2007 (consulté en juillet 2021).

HAS. *Le patient traceur en établissement de santé* [[en ligne](#)]. Publié le 13 janvier 2015 (consulté en juin 2021).

IFEP. *L'expérience patient : de quoi parle-t-on ?* [[en ligne](#)] (consulté en juin 2021).

IFEP. *Développer la prise en compte de l'expérience patient dans son établissement* [[en ligne](#)]. Publié le 5 mai 2020 (consulté en juillet 2021).

MINISTERE DE LA SANTE. *La méthode Shadowing : Comment évaluer l'expérience patient* [[en ligne](#)]. Publié le 6 décembre 2013 (consulté en juin 2021).

MINISTERE DE LA SANTE. *Regards croisés : mieux se connaître pour mieux se comprendre* [[en ligne](#)]. Publié le 4 décembre 2014 (consulté en mai 2021).

MINISTERE DE LA SANTE. *L'Expérience Patient* [[en ligne](#)]. Publié le 9 novembre 2020 (consulté en mai 2021).

VIE PUBLIQUE. *Déclaration de Mme Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, sur la journée européenne des droits des patients, Paris le 18 avril 2019* [[en ligne](#)]. Publié le 18 avril 2019 (consulté en août 2021).

❖ Documents internes :

CHC-SV, *Charte des associations et des services partenaires*, version finale, juillet 2021.

CHC-SV, *Plan d'actions visant à renforcer la place des usagers au sein de l'établissement*, octobre 2018.

CHC-SV, *Projet médical Partenaire(s) 2019-2024*.

Liste des annexes

Annexe I : Liste des entretiens

Annexe II : Grille d'entretien – Professionnels médicaux et paramédicaux

Annexe III : Grille d'entretien – Usagers

Annexe IV : Grille d'entretien – Direction

Annexe V : Méthode « Expérience patient » du CHC-SV

ANNEXE I

Liste des entretiens réalisés

1/ Professionnels médicaux et paramédicaux :

- Entretien n°1 : médecin psychiatre
- Entretien n°2 : médecin anesthésiste-réanimateur (1)
- Entretien n°3 : médecin anesthésiste-réanimateur (2)
- Entretien n°4 : médecin néphrologue
- Entretien n°5 : sage-femme

2/ Usagers :

- Entretien n°6 : représentant des usagers
- Entretien n°7 : représentant d'une association de patients partenaire

3/ Direction :

- Entretien n°8 : direction clientèle
- Entretien n°9 : direction des soins, de la qualité et de la gestion des risques (1)
- Entretien n°10 : direction des soins, de la qualité et de la gestion des risques (2)

ANNEXE II

Grille d'entretien – Professionnels médicaux et paramédicaux

I-Votre état des lieux

Comment définiriez-vous l'expérience patient ? Qu'est-ce-que l'expérience patient dans un service d'hospitalisation / de psychiatrie / de réanimation ?

En quoi l'expérience patient peut-elle être utile pour votre service ? pour vos patients ? pour l'institution ? Quelles en sont les faiblesses selon vous ?

Mobilisez-vous aujourd'hui l'expérience patient dans votre service ?

Si oui :

- Comment (questionnaire, groupes de travail, patient traceur, Expat, etc.) ?
- Avez-vous rencontré des difficultés à la mobilisation de l'expérience patient au sein de votre service ?
- Les usagers sont-ils réceptifs à vos démarches ?
- Quels sont selon vous les prérequis au développement de l'expérience patient ?
- Quels résultats (positifs ou négatifs) avez-vous pu constater ?

Si non :

- Pourquoi ?
- Avez-vous rencontré des difficultés à la mobilisation de l'expérience patient au sein de votre service ?

II-Vos perspectives et attentes

Quels sont vos objectifs à court/moyen terme ? Comment appréhendez-vous la nouvelle certification HAS qui fait de l'engagement des usagers un axe fort ?

De quoi auriez-vous besoin pour aller plus loin et mobiliser davantage l'expérience patient dans votre service ?

Qu'attendez-vous des acteurs institutionnels : Chef/cadre de pôle ? CME ? Commission des usagers (RU/RAP) ? Direction (dont Direction des soins et Direction clientèle) ? Autres ?

ANNEXE III

Grille d'entretien – Usagers

I-Votre présentation

Pourriez-vous présenter votre association ?

Quel est votre rôle au sein de la Commission des usagers (RU/RAP) ? Depuis quand en faites-vous partie ?

II-Votre expérience

Quelle est votre expérience en tant que RU/RAP au sein de l'hôpital de Cannes ?

A quels projets avez-vous participé ?

Quel est votre engagement ?

Qu'est-ce qui vous semble positif dans cette expérience en tant que RU/RAP ? Au contraire, que souhaiteriez-vous voir évoluer ?

III-Vos objectifs à moyen terme / long terme

Dans le projet des usagers et depuis quelques années maintenant, les RU/RAP font du patient partenaire un objectif à long terme. Vous sentez-vous partenaire de l'hôpital de Cannes ? Des professionnels ? Des services ? Des patients ?

Si oui :

- Pourquoi ?
- Serait-il possible d'aller plus loin ?

Si non :

- Quelles sont les prochaines étapes à franchir selon vous ?
- Sentez-vous des réticences du côté des professionnels à aller plus loin ?
- Quels sont vos besoins en tant que RU/RAP pour franchir ces prochaines étapes ?

ANNEXE IV

Grille d'entretien – Direction

I-Votre état des lieux

Comment définiriez-vous l'expérience patient ?

Qu'est-ce qui est fait en matière d'expérience patient au CHC-SV ?

Quelles seraient pour vous les forces et faiblesses de l'expérience patient à l'hôpital de Cannes ?

Quelles opportunités et menaces ?

II-Vos perspectives et attentes

Quels sont vos objectifs à court/moyen terme ?

Comment appréhendez-vous la nouvelle certification HAS qui fait de l'engagement des usagers un axe fort ?

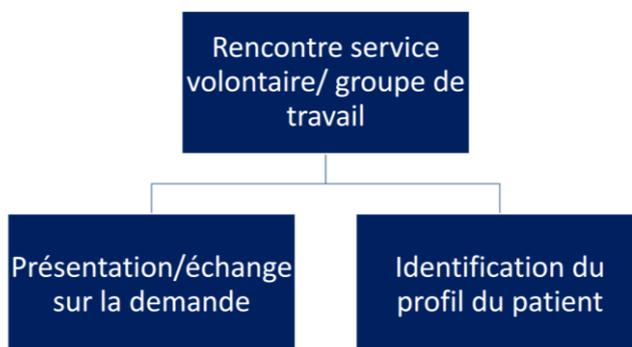
De quoi auriez-vous besoin pour aller plus loin et mobiliser davantage l'expérience patient ?

Qu'attendez-vous des acteurs institutionnels : Chef/cadre de pôle ? CME ? Commission des usagers (RU/RAP) ? Direction (dont Direction des soins et Direction clientèle) ? Autres ?

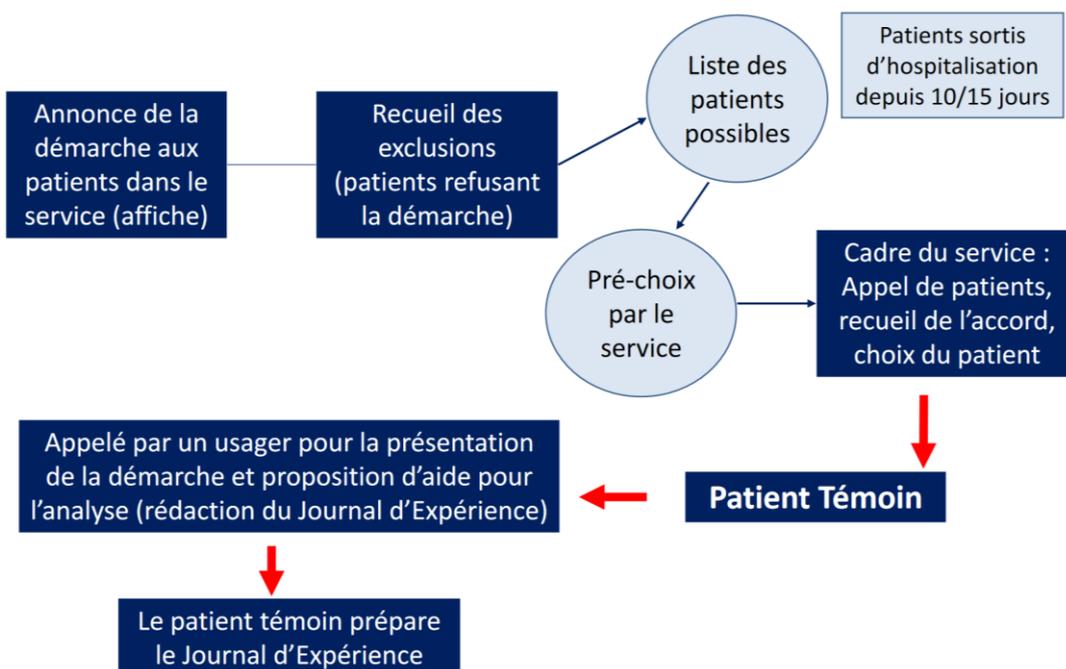
ANNEXE V

Méthode « Expérience patient » du CHC-SV

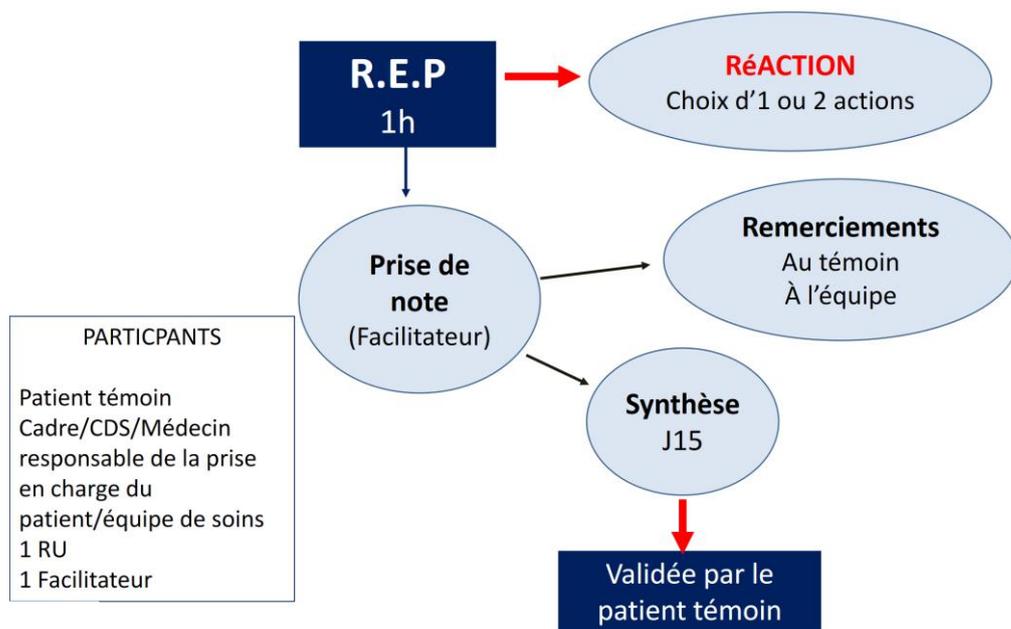
Etape 1 : Initiation



Etape 2 : Préparation



Etape 3 : Rencontre



SICK

Mélanie

Octobre 2021

DIRECTEUR D'HÔPITAL

Promotion 2020-2021

L'expérience de l'expérience patient : quels enseignements ?

L'exemple du Centre hospitalier de Cannes – Simone Veil

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : MINES ParisTech

Résumé :

L'expérience patient se trouve aujourd'hui au cœur de la Stratégie nationale de santé 2018-2022, de la nouvelle version du manuel de certification de la HAS ou encore des discours institutionnels. De plus en plus, les établissements sanitaires sont incités à recueillir ces savoirs expérientiels que les patients acquièrent au cours de la vie avec la maladie et de leur parcours de santé sur un mode direct, par la discussion et l'engagement des patients. Plusieurs études mettent en évidence l'intérêt de recueillir et de mobiliser l'expérience patient : amélioration des résultats cliniques, amélioration de la qualité des soins, bien-être des soignants, etc.

Cependant, en pratique, la prise en compte de l'expérience patient par les professionnels de santé reste émergente.

La jeunesse du concept peut en partie expliquer pourquoi l'expérience patient est un concept avec lequel les professionnels de santé ne sont pas encore familiers, mais il ne s'agit pas là de la seule raison.

Ce travail repose sur l'analyse de l'expérience de l'expérience patient du Centre hospitalier de Cannes – Simone Veil et ambitionne de répondre aux questions suivantes : qu'est-ce qui freine les établissements sanitaires à s'organiser pour recueillir et mobiliser l'expérience patient ? Professionnels et usagers sont-ils prêts ? Comment dépasser ces obstacles ?

Mots clés :

Expérience patient ; engagement patient ; collaboration ; patient partenaire ; place des usagers ; pratiques professionnelles.

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