

**CONCOURS INTERNE ET EXTERNE OUVERTS LES 3 ET 4 JUIN 2025
POUR L'ACCES AU CYCLE DE FORMATION DES ELEVES DIRECTEURS DES SOINS**

Mardi 3 juin 2025

1^{ère} épreuve d'admissibilité

Durée 5 heures - coefficient 4

Rédaction d'une note de synthèse

IMPORTANT :

Dès la remise des sujets, les candidats sont priés de vérifier le nombre de pages et la numérotation.

SUJET : (56 pages) :

« Le directeur vous demande de rédiger une note relative à l'amélioration de l'expérience patient au sein de l'établissement ».

Liste des documents :

Document 1 (Pages 3 à 10) :

Référentiel « Certification des établissements de santé pour la qualité des soins ». *HAS version 2025.*

Document 2 (Pages 11 à 12) :

Arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine.

Ministère de l'Education nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Document 3 (Pages 13 à 21) :

Note de cadrage « Expérience patient, savoirs expérientels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? » *HAS Septembre 2023.*

Document 4 (Pages 22 à 30) :

La Journée Annuelle de l'Expérience Patient. *Mardi 18 juin 2024.*

Document 5 (Pages 31 à 33) :

« Expérience patient et qualité de vie et conditions de travail : quelles synergies possibles ? » *Institut français expérience patient – octobre 2023.*

Document 6 (Pages 34 à 45) :

« Recueillir l'expérience patient et usager. » *Anap.*

Document 7 (Pages 46 à 52) :

« Patient partenaire, du concept à la mission. » *Actualités OSM août-septembre 2024.*

Document 8 (Pages 53 à 56) :

Etude « La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France. » *La revue de référence infirmière « soins ». Janvier février 2020.*



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

REFERENTIEL

Certification des établissements de santé pour la qualité des soins

Version 2025

Chapitre 1.

Le patient

Objectif 1.4

L'implication des patients et de leurs représentants dans la vie de l'établissement

En complément de l'engagement individuel du patient dans sa prise en charge, l'engagement du patient ou de ses représentants peut aussi être au service du collectif. Cette implication individuelle au service du collectif peut prendre différentes formes : représentants des usagers, associations de patients, groupe de pairs, patients partenaires... Y recourir renforce l'implication des patients dans leur prise en charge et concourt à l'amélioration du système de santé.

Critère 1.4-01 Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience

La prise en compte du point de vue du patient, de son ressenti et de ses impressions, permet d'améliorer la qualité de la prise en charge en jouant un rôle dans l'évolution des pratiques hospitalières et des relations entre professionnels de santé et patients. Pour ce faire, un système de recueil et d'analyse de l'expérience du patient et de sa satisfaction est mis en place. C'est dans cette optique que le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience. En fonction des modes et des durées de prise en charge, les modalités de recueil et d'exploitation de l'expression des patients peuvent prendre des formes différentes allant du questionnaire, notamment le questionnaire national e-Satis, à la tenue de réunions régulières entre patients et professionnels. Les patients peuvent déclarer un événement indésirable associé à leurs soins (EIAS) qui leur est arrivé. Ils doivent être informés de cette possibilité et des modalités de déclaration. Ils peuvent être aussi sollicités par les professionnels pour entendre leur point de vue sur un EIAS. Ces démarches permettent non seulement de recueillir des informations précieuses, mais aussi de renforcer le lien de confiance entre le patient et l'équipe médicale, contribuant ainsi à une prise en charge toujours plus adaptée.

Tout l'établissement Standard

Éléments d'évaluation

Patient - Le patient sait qu'il peut exprimer sa satisfaction et son expérience durant et après son séjour (e-Satis, questionnaires internes). - Le patient sait qu'il peut faire une réclamation ou un éloge durant et après son séjour. - Le patient sait qu'un médiateur est disponible en cas de situations difficiles en matière de communication entre lui (ou ses aidants, accompagnants, proches) et les équipes. - Le patient sait qu'il peut déclarer un événement indésirable associé à ses soins (EIAS). Professionnels - L'établissement dispose de questionnaires sur l'expérience des patients dans les unités de soins ou plateaux techniques (PREMS) : e-Satis, enquêtes de satisfaction...	Patient traceur
Observations Le macaron associé au niveau de certification et les résultats des IQSS en diffusion publique, dont e-Satis, sont lisiblement affichés aux accueils de l'établissement et sur son site internet s'il existe.	Observation

Pour vous accompagner

Fiches pédagogiques en cours de révision	Indicateurs qualité sécurité des soins (IQSS) : e-Satis
--	---

Critère 1.4-02 La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte

Pour définir les orientations de sa politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et sa déclinaison dans un programme d'actions, l'établissement prend en compte les résultats de la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients. L'analyse des résultats détaillés se fait avec les professionnels et le suivi régulier des résultats permet de s'assurer de l'atteinte des objectifs d'amélioration fixés.

Tout l'établissement Impératif

Éléments d'évaluation

Gouvernance

- L'établissement incite les patients à participer aux diverses enquêtes internes et nationales en sollicitant le recueil des adresses mails pour e-Satis.
- L'établissement suit et améliore la participation de ses patients aux enquêtes de satisfaction et d'expérience des patients : suivi des taux de remise des questionnaires internes, suivi des taux de retours des patients, suivi des collectes et transmission des adresses mails des patients pour e-Satis...
- Le programme d'amélioration de la qualité intègre les actions d'amélioration issues de l'analyse des résultats de la satisfaction et de l'expérience des patients ainsi que la contribution des représentants des usagers.

Professionnels

- Les résultats des évaluations de la satisfaction et de l'expérience des patients, déclinés par unité sont partagés semestriellement avec les équipes de soins (résultats et verbatim e-Satis, autres dispositifs internes).
- L'équipe analyse ses propres résultats et verbatim d'e-Satis, ou autres dispositifs de recueil de la satisfaction et l'expérience des patients, et met en place des actions d'amélioration.
- Quand des recommandations sont proposées par la CDU, les professionnels mettent en place les actions d'amélioration proposées.

Audit système

🔗 Pour vous accompagner

Fiches pédagogiques
en cours de révision

Indicateurs qualité sécurité des soins (IQSS) :
e-Satis

Critère 14-03 La gouvernance soutient l'utilisation des questionnaires visant les résultats de soins évalués par les patients

Mesurer la qualité des soins est un prérequis pour définir les actions à mettre en œuvre et objectiver les progrès pour améliorer le service rendu aux patients. Cette démarche, depuis longtemps menée par les professionnels, est aujourd'hui enrichie en intégrant la voix des patients dans l'évaluation des soins. Les initiatives utilisant les mesures de la qualité des soins perçue par les patients montrent des améliorations de la qualité des soins, notamment en pratique clinique courante, avec un impact direct pour les patients. Ainsi, la mesure des résultats rapportés par les patients, ou PROMs, aide :

- les patients à avoir une meilleure compréhension de leur maladie et de leurs symptômes, à identifier les symptômes les plus importants et à mieux les communiquer. Ils facilitent la communication avec les professionnels et facilitent l'engagement des patients ;
- les professionnels à discuter avec les patients de leurs difficultés dans le soin. Les professionnels identifient plus précocement ou davantage de symptômes, mettent en place un suivi plus efficace et proposent des prises en charge plus adaptées, ayant des impacts sur les résultats de santé (ex. amélioration de la qualité de vie des patients).

Tout l'établissement/Avance

Éléments d'évaluation

Gouvernance • La gouvernance soutient (information, accompagnement d'un service : choix du questionnaire adapté, formation, circuit de recueil, exploitation des résultats...) le déploiement des PROMs dans des services. • La gouvernance soutient l'implication des patients partenaires pour le choix des PROMs utilisés dans les services. • Un bilan annuel relatif à l'utilisation des questionnaires PROMs est partagé dans les instances. Professionnels • Dans les services qui utilisent des questionnaires PROMs, les équipes utilisent les résultats pour : - adapter rapidement la prise en charge des patients ; - et dans un second temps, les équipes exploitent les résultats pour améliorer les pratiques et les organisations.	Audit système
--	----------------------

○ Pour vous accompagner

Fiches pédagogiques en cours de révision

Critère 1.4-04 Les patients partenaires et les associations de patients sont mobilisés dans la construction des parcours de soins

La prise en compte des besoins et des attentes des patients, tout en cherchant à améliorer la qualité des soins dispensés, se fait de plus en plus en mobilisant des patients et leurs représentants dans les processus décisionnels qui affectent leur santé. Ainsi, les patients partenaires et les associations de patients apportent non seulement leurs expériences vécues, mais également leur expertise sur les enjeux pratiques et émotionnels liés à la maladie.

Tout l'établissement Standard

Éléments d'évaluation	
Gouvernance - Des actions mobilisant le partenariat avec des patients sont portées par la gouvernance. - Des patients partenaires interviennent dans des démarches qui mobilisent leur expertise (éducation thérapeutique, soutien au patient, formation des professionnels, journée dédiée à la prévention...). - Des patients partenaires participent à la définition d'actions d'amélioration issues de démarches collectives d'amélioration des pratiques (RMM, CREX, chemins cliniques...).	Audit système
Professionnels L'expérience des patients sur leur maladie et leur état de santé est prise en compte pour adapter les parcours et les traitements.	Parcours traceur

Pour vous accompagner

Fiches pédagogiques en cours de révision

Critère 1.4-05 Les représentants des usagers sont impliqués dans la vie de l'établissement

Le représentant des usagers est un acteur essentiel pour veiller au respect des droits et à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins des patients pris en charge dans l'établissement. La contribution active des représentants des usagers aux projets et démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins s'entend aujourd'hui au-delà de la représentation collective des patients dans les instances décisionnelles et consultatives de l'établissement. L'écoute et la prise en compte dans des échanges collectifs et constructifs du point de vue des représentants des usagers dans les différents aspects de la vie quotidienne des patients sont encouragées par la gouvernance.

Tout l'établissement Standard

Éléments d'évaluation

Représentants des usagers

- Les représentants des usagers contribuent à la définition de la politique de l'établissement en matière d'accueil et de prise en charge.
- Le projet des usagers est articulé avec le projet médical et soignant.
- Les représentants des usagers donnent leur avis sur des projets d'amélioration de la vie quotidienne des patients (accueils, locaux, signalétique, réhabilitation des locaux...).
- Les actions de sensibilisation et d'information menées auprès des patients par les représentants des usagers et/ou les associations sont facilitées en concertation avec les équipes de soins.
- Les représentants des usagers participent à l'évaluation des actions entreprises après l'analyse des plaintes et réclamations, des événements indésirables graves, des EIAS, des réponses aux questionnaires de satisfaction, des résultats d'e-Satis et des démarches collectives d'amélioration des pratiques.

Audit système

🔗 Pour vous accompagner

Fiches pédagogiques en cours de révision

Critère 1.4-06 Les représentants des usagers disposent des informations utiles à leurs missions

Associer les représentants des usagers dans la vie institutionnelle, c'est avant tout partager avec eux les résultats, notamment des enquêtes de satisfaction ou les événements indésirables afin qu'ils puissent apporter leurs regards.

Tout l'établissement Standard

Éléments d'évaluation

Représentants des usagers	Audit système
- Les résultats des enquêtes de satisfaction et des questionnaires sur l'expérience patients sont présentés à la commission des usagers et analysés avec les représentants des usagers. - La commission des usagers est informée lors de chaque réunion des événements indésirables associés aux soins, en particulier les événements indésirables graves déclarés. - Le plan d'action issu de l'analyse des EIAS, dont les presque accidents, est présenté dans les instances chargées des relations avec les usagers. - La commission des usagers est informée du nombre de demandes d'accès à leur dossier par les patients, des délais de transmission et du suivi des actions d'amélioration mises en œuvre.	

🔗 Pour vous accompagner

Fiches pédagogiques en cours de révision

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE

Arrêté du 27 janvier 2025 relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine

NOR : MENS2502699A

La ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles, le ministre des armées et le ministre auprès de la ministre d'État, ministre de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche,

Vu le code de l'éducation, notamment son article L. 632-1 ;

Vu l'arrêté du 22 mars 2011 modifié relatif au régime des études en vue du diplôme de formation générale en sciences médicales ;

Vu l'arrêté du 8 avril 2013 modifié relatif au régime des études en vue du premier et du deuxième cycle des études médicales ;

Vu l'arrêté du 12 avril 2017 modifié portant organisation du troisième cycle des études de médecine,

Arrêtent :

Art. 1^{er}. – A l'article 6 de l'arrêté du 22 mars 2011 susvisé, il est ajouté un alinéa ainsi rédigé :

« La formation pratique et théorique peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant. »

Art. 2. – Après l'article 7 de l'arrêté du 8 avril 2013 susvisé, il est inséré un article 7 *bis* ainsi rédigé :

« *Art. 7 bis.* – La formation pratique et théorique peut faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant. A ce titre, ses modalités peuvent notamment comporter :

- « 1^o Des cours magistraux ;
- « 2^o Des enseignements dirigés ;
- « 3^o Des témoignages ;
- « 4^o Des analyses de pratique ;
- « 5^o Des entretiens interprofessionnels ;
- « 6^o Des simulations ;
- « 7^o Des examens cliniques objectifs et structurés (ECOS).

« Les interventions des patients peuvent également s'inscrire dans le cadre des stages en accord avec le responsable de l'entité agréée comme terrain de stage.

« La participation du patient, associé à un enseignant au sein d'un binôme, peut être appelée pour :

- « 1^o La construction d'enseignements ;
- « 2^o L'animation d'enseignements ;
- « 3^o Le contrôle des connaissances et des compétences.

« Les patients peuvent participer à la conception de situations cliniques pour les examens cliniques objectifs et structurés, organisés par les universités.

« Les sujets sur lesquels les patients participent à la formation peuvent concerner notamment les thématiques suivantes :

- « 1^o L'annonce diagnostique ;
- « 2^o La relation médecin-malade ;
- « 3^o L'éducation thérapeutique du patient ;
- « 4^o Le suivi des maladies chroniques ;
- « 5^o La fin de vie ;
- « 6^o Les dommages associés aux soins. »

Art. 3. – La deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article 3 de l'arrêté du 12 avril 2017 susvisé est complétée par les mots : « et peuvent faire appel à la participation de patients, en binôme avec un personnel enseignant ».

Art. 4. – Les dispositions relatives à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine sont applicables à compter :

- 1° De la rentrée universitaire 2024-2025 pour le premier cycle des études de médecine ;
- 2° De la rentrée universitaire 2025-2026 pour le troisième cycle des études de médecine ;
- 3° De la rentrée universitaire 2026-2027 pour le deuxième cycle des études de médecine.

Art. 5. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait le 27 janvier 2025.

*Le ministre auprès de la ministre d'État,
ministre de l'éducation nationale,
de l'enseignement supérieur et de la recherche,
chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche,*
Pour le ministre et par délégation :
*La cheffe du service
de la stratégie des formations
et de la vie étudiante,*
L. VAGNER-SHAW

*La ministre du travail, de la santé,
des solidarités et des familles,*
Pour la ministre et par délégation :
*La cheffe de service,
adjointe à la directrice générale
de l'offre de soins,*
C. DURAND

Le ministre des armées,
Pour le ministre et par délégation :
*Le sous-directeur
« études et politiques des ressources humaines »
de la direction centrale du service de santé des armées,*
F. HONORÉ



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

**NOTE DE
CADRAGE**

Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ?

Validée par le Collège le 27 septembre 2023

Date de la saisine : 31 mars 2023

Demandeur : HAS

Service(s) : Service de l'engagement des usagers (SEU), Direction de la communication, de l'information et de l'engagement des usagers (DCIEU)

Personne(s) chargée(s) du projet : Maryse Karrer, cheffe de projet, SEU

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Il s'agit d'une auto-saisine de la HAS sur proposition de son Conseil pour l'engagement des usagers.

1.2. Contexte

Toute personne dont l'état de santé ou la situation sociale nécessite des soins ou un accompagnement social a une expérience de la vie avec sa maladie, sa situation de handicap ou de vulnérabilité. Cette expérience singulière va se compléter d'une expérience d'usage au contact des services et établissements de santé, sociaux et médico-sociaux. Cette expérience d'usage est située dans un contexte plus global, elle entre en résonance avec les autres expériences d'usage que les personnes concernées rencontrent dans d'autres situations au sein de la société dans laquelle nous vivons.

Cette expérience singulière, va également pouvoir s'enrichir de l'expérience de ses proches ou de celles de ses pairs, passant d'une expérience singulière individuelle à une expérience collective des usagers. Ainsi, cette expérience des usagers ne peut être réduite à la somme des expériences individuelles. Composite, elle se construit collectivement entre pairs au sein de groupes, par exemple au sein d'associations.

Cette expérience des usagers est le fondement de plusieurs processus :

- ... elle donne des occasions d'engagement des usagers autant que des contenus à ces engagements ;
- ... elle apporte des savoirs complémentaires aux autres types de savoirs, les savoirs expérientiels ;

elle peut être observée, voire mesurée, dans un objectif d'amélioration des services apportées aux personnes concernées, la notion d'expérience patient étant alors fréquemment rapportée.

La reconnaissance de la valeur de l'expérience des usagers et des savoirs qui en découlent, s'est notamment traduite dans le droit français par les lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (1) et par celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2). Ces lois imposent notamment aux établissements de santé comme aux établissements et services sociaux et médico-sociaux, la mise en place d'instances de dialogue dans lesquels siègent des représentants d'usagers élus ou mandatés (CVS, CDU).

En complément, d'autres formes de reconnaissance de la valeur de l'expérience des usagers et des savoirs qui en découlent se sont développées sous la forme de « démarches participatives » que l'on peut rassembler sous le terme de « l'engagement des usagers ».

L'engagement des usagers est reconnu internationalement comme un axe majeur d'amélioration des soins et de l'équité en santé (3). Ainsi la HAS, à l'appui de sa mission qui consiste à « développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes », s'est donné plusieurs axes stratégiques dont celui de « Faire de l'engagement des usagers une priorité » (4). Cet axe stratégique se traduit par :

- la coopération avec des usagers ou leurs associations dans ses propres travaux (5);
- l'élaboration d'une recommandation globale (6) et de plusieurs recommandations spécifiques pour une plus grande participation des personnes accompagnées dans les établissements et services sociaux, médico-sociaux et sanitaires¹ (7);
- l'élaboration de différents guides, outils ou indicateurs destinés aux professionnels en exercice pour collaborer avec des usagers dans le but d'améliorer les soins et les accompagnements : engagement du patient dans l'équipe PACTE² (8, 9), plateforme d'aide à la décision partagée sur la reconstruction mammaire (10), document sur l'autodétermination et la citoyenneté en facile à lire et à comprendre (FALC) (11), définitions de PROMs et PREMs³ (12), etc.

Voir en annexe la présentation des différents travaux en cours au sein de la HAS en lien avec l'objet de cette note

Ces travaux ont permis de constater que de multiples notions se sont agrégé autour de celle de l'engagement des usagers, la rendant moins lisible pour les professionnels en exercice et aussi pour les pouvoirs publics qui pourraient ainsi mieux soutenir des initiatives émergentes. Parmi les notions qui se dégagent, « l'expérience patient », et « les savoirs expérientiels » font l'objet de multiples interprétations.

1 La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie ; l'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance ; participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique ; expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale ; les attentes de la personne et le projet personnalisé, etc.

2 PACTE : programme d'amélioration continue du travail en équipe.

3 PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) = mesures des résultats des soins perçus par les patients ; PREMs (Patient-Reported Experience Measures) = mesures de l'expérience perçue par les patients.

1.3. Enjeux

S'agissant de l'expérience patient

Cette notion fait l'objet de nombreuses définitions et recouvre de nombreuses dimensions de l'expérience de soins (13). Elle constitue un « catalyseur d'attention envers les savoirs issus de l'expérience du soin » (14). Cependant son utilisation révèle diverses perspectives sous-jacentes qui interrogent. Des associations dénoncent la « dérive utilitariste » de cette notion, utilisée comme « simple outil de mesure de la performance d'une institution », sur le modèle de « l'expérience client », loin de refléter « l'expérience du vécu avec la maladie du point de vue du patient » (15, 16). Ainsi les outils d'évaluation de l'expérience patient utilisés aujourd'hui par les établissements de santé sont interrogés tant sur leur validité (capacité à réellement traduire le vécu des patients lors d'un soin) que sur leur effet sur l'amélioration du service rendu aux patients.

Par ailleurs, la prise en compte de l'expérience patient se complète en miroir avec la prise en compte de l'expérience des professionnels pour améliorer le système.

La HAS développe des indicateurs de mesure de la qualité des soins perçus par les patients dont le dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients e-Satis, dans une perspective d'amélioration de la qualité de soins et de comparaison entre établissements de santé ⁴. Les questionnaires utilisés « permettent d'évaluer des éléments que seul le patient peut juger, entre autres : qualité de l'écoute, soutien reçu, respect de l'intimité, respect de la confidentialité, communication avec les professionnels, prise en charge de la douleur... » (17).

Cette perspective est également celle portée par l'Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP). C'est ainsi qu'elle a publié récemment des documents relatifs à l'expérience patient tant dans une approche conceptuelle que dans une visée opérationnelle (18). L'ANAP indique que l'expérience patient peut être « un levier de la performance » des établissements (19) et qu'elle peut être recueillie pour coconstruire des solutions avec les usagers (20).

Dans les établissements de santé, l'enjeu consiste donc à définir les conditions pour que la mesure de l'expérience patient soit au service d'un « renouvellement du paradigme du soin et de l'organisation des soins visant l'encapacitation (ou empowerment) des usagers et la coopération entre professionnels et usagers et non dans une perspective consumériste du soin » (14). Ce qui réclame sans doute de mobiliser les outils de l'expérience patient dans une visée de transformation de l'offre et pas seulement de pilotage de l'établissement.

⁴ A noter qu'au niveau national, la Direction interministérielle de la Transformation publique (DITP) anime la démarche Services Publics + qui permet à l'utilisateur de partager son expérience avec les services publics dans une perspective d'amélioration des services rendus.

Dans le secteur médico-social, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sont désormais tenus de recueillir la satisfaction des personnes qu'ils accompagnent⁵. Parallèlement, la HAS met en œuvre un programme pluriannuel afin de soutenir les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dans le recueil du point de vue des personnes accompagnées⁶. La notion de point de vue englobe ici le concept de satisfaction et celui d'expérience de la personne accompagnée.

Selon l'état des pratiques réalisé dans le cadre de ce programme, les enjeux dans les ESSMS sont de :

- permettre aux personnes d'être pleinement actrices dans leur parcours d'accompagnement, en considérant leur point de vue comme une donnée pertinente ;
 - mobiliser des modes de recueil validés scientifiquement et adaptés aux spécificités des personnes et aux modalités de leur accompagnement ;
 - s'assurer que les résultats de ce recueil aient un impact effectif et tangible, dans la vie quotidienne des personnes, les pratiques des professionnels et l'organisation des services et établissements.
- En effet, certains recueils du point de vue des usagers sont utilisés uniquement « dans un objectif de pilotage de la performance et de contrôle de conformité »⁷.

Ces enjeux seront pris en compte dans le cadre du programme pluriannuel piloté par la Direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (DiQASM). Nous proposons donc, dans les travaux présentés dans cette note, de n'aborder que l'articulation entre la notion de « point de vue des personnes » et celle de l'engagement des usagers dans les ESSMS. Autrement dit, il s'agira d'explorer à quelles conditions et en quoi le recueil du point de vue des personnes accompagnées est utile au développement de l'engagement.

S'agissant des savoirs expérientiels

La reconnaissance des savoirs expérientiels est le moteur de l'engagement des personnes, plus particulièrement dans la pair-aidance⁸ (21). Ainsi, les différents profils de personnes engagées (patients experts, pairs-aidants, représentants des usagers, membres d'un conseil de la vie sociale, patients partenaires, médiateurs de santé pair, etc.) sont sollicités au nom de leurs savoirs expérientiels, source de légitimité et de compétences diverses.

Selon le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), « les personnes en situation de pauvreté et d'exclusion (...) sont les détentrices de savoirs de vie essentiels que personne ne peut connaître ou exprimer à leur place. En revanche, ces savoirs ne peuvent être source de changement et de transformations que s'ils entrent dans un dialogue avec d'autres types de savoirs et de responsabilités qui ont également leur légitimité » (22).

⁵ Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation a modifié l'article D311-15 du CASF : « III. Les établissements mentionnés au I de l'article L. 313-12 réalisent chaque année une enquête de satisfaction sur la base de la méthodologie et des outils élaborés par la Haute Autorité de santé. Les résultats de ces enquêtes sont affichés dans l'espace d'accueil de ces établissements et sont examinés tous les ans par le conseil de la vie sociale. » (CVS).

⁶ Note de cadrage du programme « Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent - Programme pluriannuel ». Mise en ligne le 07 déc. 2022.

⁷ Voir note n°6.

⁸ « La pair-aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques...), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables » (21).

Toutefois, le vécu de la maladie, de l'addiction ou du handicap, ou encore l'expérience de l'exclusion et de la pauvreté, ne suffisent pas à acquérir des savoirs expérientiels (23).

« [Le] savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance, un travail de digestion des expériences. Il est fait de leçons tirées de la répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas). »

Le processus de construction des savoirs expérientiels et la caractérisation de ces savoirs font l'objet de nombreux travaux de recherche en sciences humaines et sociales, notamment en sociologie ou en science de l'éducation dans le sillage des travaux sur la formation expérientielle. Jouet, Flora et Las Vergnas parlent de « chaîne d'apprentissage qui va de l'expérience vécue à la production de savoirs, puis la connaissance et par la suite la maîtrise éventuelle de compétences transférables » (24). Jouet affirme que des approches collaboratives autour de récits de vie avec une pathologie mentale permettent de définir une voie pour la co-construction de savoirs expérientiels (25). Dans ses travaux, Eve Gardien développe la notion de « pairjectivité » et montre que les savoirs expérientiels sont issus tant de l'expérience individuelle que d'élaborations collectives (26). Olivia Gross et Rémy Gagnayre proposent une classification des savoirs des patients en « savoirs savants », « savoirs situés », « savoirs expérientiels explicites » et enfin « savoirs expérientiels implicites » (27). Selon Baptiste Godrie, pour que l'expérience vécue soit « convertie » en savoirs expérientiels, il faut « tirer les leçons de l'expérience, ce qui demande (...) qu'elles soient valorisées et reconnues par des chercheurs et les cliniciens porteurs d'un savoir institué et légitime » (23).

Une synthèse de la littérature définissant un point de situation dans les connaissances acquises sur cette notion s'avère donc nécessaire.

De plus, pour qu'une personne s'engage utilement au service de ses pairs, il est nécessaire de la solliciter à bon escient en précisant quelle est l'expérience pertinente pour la fonction envisagée et quels sont les types de savoirs requis (28). Toutes les expériences et tous les savoirs ne sont pas toujours utiles à tout moment, mais sont complémentaires.

Les enjeux sont :

- d'aider les acteurs de terrain, y compris les associations d'usagers, à solliciter les personnes soignées ou accompagnées à bon escient en fonction des modalités d'engagement envisagées ;
- de mettre en valeur la validité de ces savoirs et légitimer les personnes soignées ou accompagnées dans leur intégration aux processus d'amélioration des soins et des accompagnements.

L'objectif de l'ensemble consiste donc à clarifier ces différentes notions et leurs liens avec l'engagement des usagers, afin d'éclairer les acteurs de terrain, personnes concernées comme professionnels. L'hypothèse est qu'en levant les ambiguïtés autour de ces notions, en les caractérisant, en précisant leurs finalités, leurs cadres d'utilisation et leurs limites, on minimisera les amalgames et raccourcis faciles. En particulier, on pourra aussi préciser à quelles conditions ces notions peuvent être mobilisées au service des usagers dans une démarche de partenariat avec les professionnels.

In fine, en facilitant l'action des acteurs de terrains en faveur de l'engagement des usagers, en évitant les dérives, on servira les finalités de l'engagement des personnes qui sont : l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements d'une part et l'augmentation des capacités d'agir des personnes concernées (empowerment) d'autre part.

Cet exercice de clarification pourra également éclairer les pouvoirs publics dans la perspective de compléter par un volet dédié à l'engagement et la participation en santé la Stratégie nationale de santé 2023-2033 ou des éléments réglementaires adaptés.

1.4. Cibles

Le guide sera destiné en priorité aux acteurs de terrain mettant en œuvre des actions favorables à l'engagements des usagers : les associations de patients, les associations de personnes accompagnées dans les secteurs social et médico-social, leurs représentants dans les instances de pilotage et de gouvernance, les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, les décideurs de ces structures.

1.5. Objectifs

L'objectif sera de clarifier les notions « d'expérience patient » et de « savoirs expérientiels », ainsi que leurs articulations avec l'engagement des usagers. Il s'agit de stabiliser ces notions et de les mettre à disposition de façon didactique pour aider les personnes qui agissent concrètement en faveur de l'engagement des personnes concernées.

1.6. Délimitation du thème / questions à traiter

Dans le premier livrable (synthèse de la littérature) seront abordées les questions suivantes :

- Quelles sont les définitions de « l'expérience patient » et des « savoirs expérientiels » ? Que recouvre ces notions et qu'est-ce qui les caractérise, quels sont leurs liens avec les notions de satisfaction/ d'expertise/ de connaissances/ d'expérience vécue/ de qualité des soins perçue/ de point de vue/ de ressenti du patient/ de perspective patient ... ?
- Dans quels cadres ces expériences et ces savoirs sont-ils recueillis et mobilisés⁹, avec quelles méthodes et avec quels objectifs ou finalités (amélioration des soins et des accompagnements, amélioration des organisations, pilotage stratégique, etc.) ?
- Comment ces notions s'articulent-elles avec celle d'engagement des usagers telle que posée dans la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » ?

Dans le second livrable (guide pédagogique) seront abordées les questions suivantes :

- En quoi ces notions sont-elles utiles au développement de l'engagement des usagers ?
- Quelles conditions sont à réunir pour que ces notions soient utilisées au service de l'engagement des personnes soignées ou accompagnées c'est-à-dire dans le souci de développer leur pouvoir d'agir (empowerment) et leur partenariat avec les professionnels.

Ce guide pédagogique devra s'inspirer des outils de la littératie en santé et mobiliser une iconographie et des infographies adaptées.

⁹ On entend ici par « cadre » : le secteur ou champ professionnel, le type de contribution ou modalité d'engagement, la figure de l'utilisateur, etc.

2. Modalités de réalisation

- ☒ HAS
- ☐ Label
- ☐ Partenariat

2.1. Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

Après des échanges avec les différents services de la HAS qui réalisent des travaux dans ce champ afin d'articuler nos travaux (voir annexe), il est envisagé de réaliser :

- une synthèse non exhaustive de la littérature scientifique (incluant les sciences humaines et sociales) mais aussi de la littérature non scientifique comme des guides pratiques, des sites internet ressources, des prises de positions, etc. ; cette synthèse s'appuiera sur les travaux préalables réalisés par le SEVOQSS ;
- des auditions de parties prenantes ou d'experts universitaires investis dans le champ ;
- des travaux avec un groupe d'experts ;
- une collaboration régulière avec les services de la HAS (SEVOQSS, DIQASM, SCES) pour harmoniser les travaux en cours à la HAS, capitaliser les acquis et maintenir une cohérence d'ensemble ;
- une relecture externe d'une version non définitive du guide par des experts ;
- une rédaction définitive après avis du groupe de travail ;
- validation finale par le collège de la HAS.

2.2. Composition qualitative des groupes

Groupe de travail :

Composé de 12 personnes recrutées par appel à candidature public et parmi les membres du Conseil pour l'engagement des usagers (CEU) :

- 4 professionnels en exercice (2 personnes exerçant dans le champ sanitaire, 2 personnes exerçant dans les champs médico-social ou social) : responsable des relations avec les usagers, du partenariat patient, de l'engagement des usagers, du projet usagers ou de l'expérience patient dans un établissement ou service, directeur d'un établissement ou d'un service social ou médico-social, cadre de santé, responsable qualité, etc.
- 4 personnes concernées : pair-aidant, médiateur de santé pair, patient partenaire ou patient expert, membre d'associations de patients ou d'usagers, membre d'une fédération d'associations de patients ou d'usagers, représentant des usagers dans une commission des usagers (CDU) ou membre élu d'un Conseil de la vie sociale (CVS), etc.
- 4 universitaires en sciences humaines et sociales, sciences biomédicales, et/ou membres du Conseil pour l'engagement des usagers.

Groupe de lecture :

Composé à partir des candidats non retenus au groupe de travail, éventuellement élargi.

Parties prenantes (liste non exhaustive) :

- Associations de patients dont France Assos Santé,
- Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé - Savoirs patients,
- Institut français de l'expérience patient,
- etc.

2.3. Productions prévues

Deux livrables sont prévus :

- une synthèse de la littérature (non exhaustive),
- un guide pédagogique (8 pages maximum), contenant :
 - des explications simples des différentes notions, appuyées sur des infographies ;
 - des exemples pratiques pour leur utilisation en faveur de l'engagement.

3. Calendrier prévisionnel des productions

- Validation de la note de cadrage : septembre 2023
- Appel à candidature : octobre 2023
- Première réunion du groupe de travail : fin novembre 2023
- Relecture : mai-juin 2024
- Date de passage en CEU si prorogé 30/10/2024
- Date de validation finale du collège : 19/12/2024

Annexe 1. Aperçu des travaux en cours au sein de la HAS en lien avec l'objet de cette note

DIQASM

Programme pluriannuel de travail dédié au recueil du point de vue des personnes accompagnées afin de soutenir les ESSMS.

DAQSS / SCES

Dans le cadre de la certification des ES, évaluation de l'expérience patient par différentes techniques comme le patient traqueur ou la rencontre avec les représentants des usagers (RU).

DAQSS / SEVOQSS

Développement d'indicateurs de la qualité des soins perçus par les patients à partir de questionnaires de mesure de l'expérience des patients.

PREM's – PROM's

Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis.

Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD.

Fiche spécifique « Evaluation de l'engagement des usagers et de l'expérience patients selon le référentiel de certification ».

Note interne de mars 2023 sur l'expérience patient et les savoirs expérientiels (et outils de mesure).

LA JOURNEE ANNUELLE DE L'EXPERIENCE PATIENTS

LES ACTES / Mardi 18 juin 2024

Qu'est-ce que la JAXP ?

Un événement annuel spécialisé dans l'expérience des patients

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

Une opportunité unique pour approfondir ses connaissances

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

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

Une bénévole



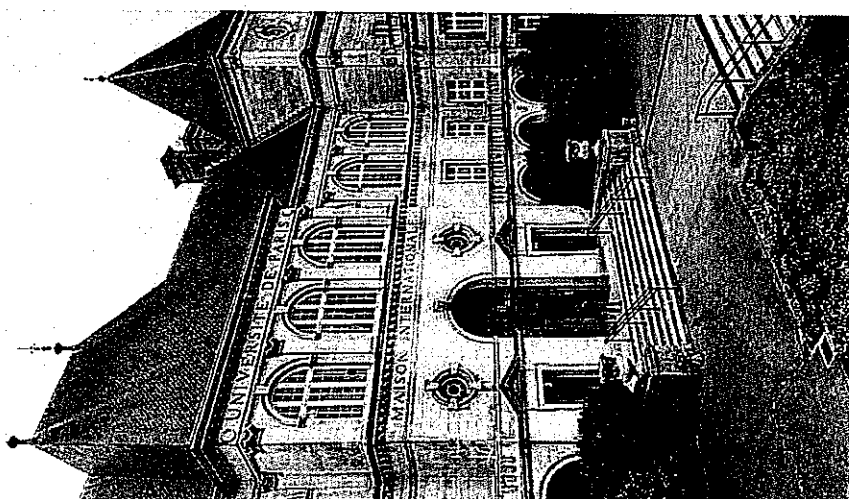
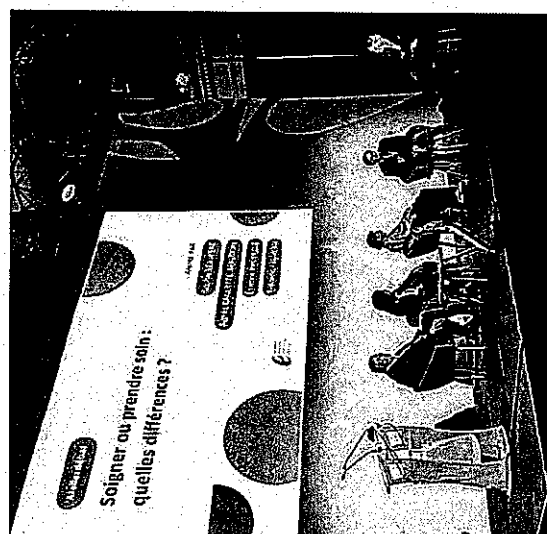
Une diversité de contenus pour répondre à tous les besoins

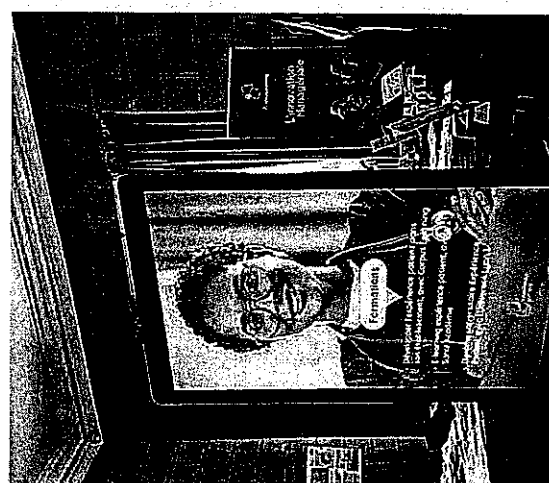
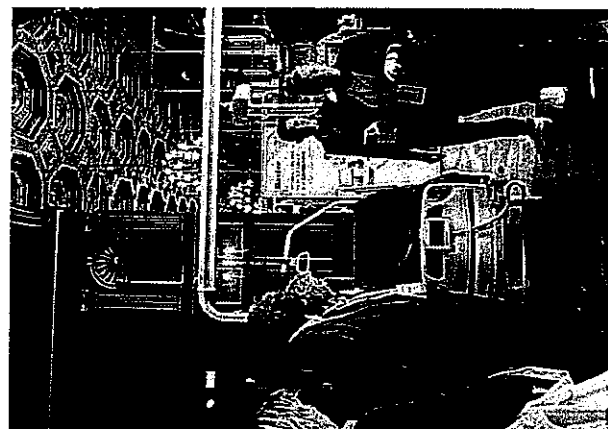
La JAXP propose une multitude de formats pour répondre aux attentes variées des participants. Des sessions de partage d'expériences par des professionnels volontaires, issus de différents établissements, sont essentielles pour diffuser les bonnes pratiques entre les professionnels de santé. De plus,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

Un lieu d'exception

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

Journée
annuelle
expérience
patient



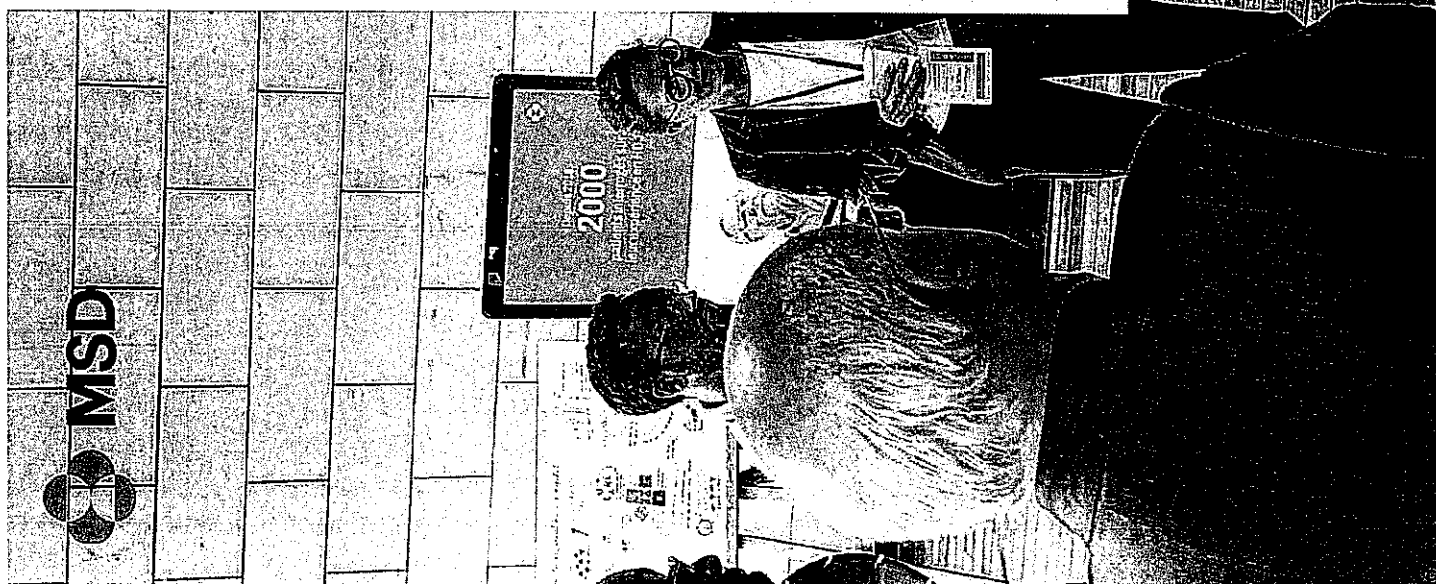


L'Espace Démo: Le Cœur de la Journée Annuelle de l'Expérience Patient 2024

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

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

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



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

Animé par Michel Cramadez, Professeur invité HEC Pierre Dacens, Président de Aubre conseil

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

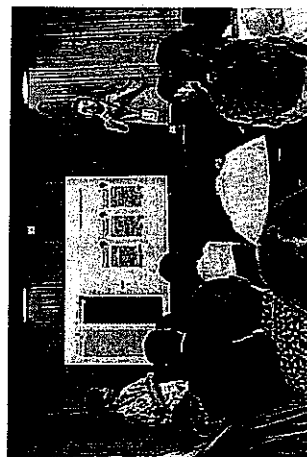
« les petites choses ça n'existe pas, parce qu'on n'imagine pas l'impact d'un geste, d'un sourire »



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

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

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



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

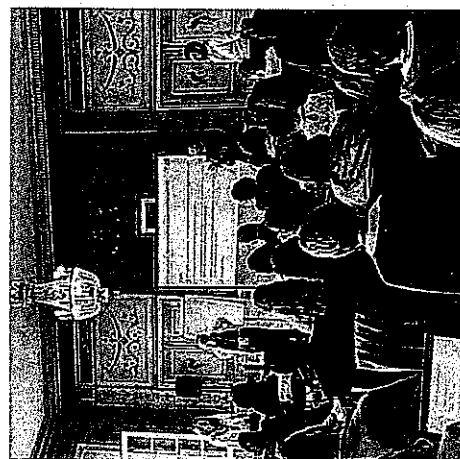
Les Formations Flash

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

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

Animé par Alexandre BERKESE, Co-directeur du Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP), Professeur associé à l'École des Hautes Études de Santé Publique (EHESP)
Catherine CERISEY, Patiente engagée et militante, Co-fondatrice et directrice de l'expérience d'Entend'Moi
Isabelle DADON, Directrice adjointe qualité et directeur référent pôle santé publique aux Hospices Civils de Lyon (HCL)
Guillaume ROUSSON, Kinésithérapeute, Préventeur, Doctorant en management et Directeur Général d'Entend'Moi

Matrice du Modèle de Montréal



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

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

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

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

Les Ateliers-débats

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

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

Animé par Xavier Quéral-Héman, Vice-Président La Mutuelle Générale (Animateur)

Cécile ORHOND, Directrice Générale Adjointe chez HOPPEN
Claude GANTER, Patient Portavoice @-santé Oncologie
Aude SCHINDLER, Directrice de l'offre de gestion au MIPH
Carla GOMES, Directrice Générale Adjointe Innovation - La Poste Santé Autonomie

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

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

Cécile ORHOND, intervenant

3 idées à retenir 1. Autoconnaissance et information des patients : la prise en charge doit être centrée sur les patients, avec un accès facile à l'information et un suivi personnalisé.
2. Optimisation du parcours par le digital : le numérique doit structurer et optimiser le parcours de soins tout en maintenant un aspect humain dans les interactions entre patients et professionnels.

3. Sécurité et ergonomie des solutions numériques : assurer la sécurité des données de santé, développer des outils ergonomiques, et intégrer les aidants de manière efficace dans le parcours de soins.

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

Animé par Amah KOUËY, Directeur de l'IFEP

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

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

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

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

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

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

Avec Pascal FORCIOLI du Haut Conseil de la Santé Publique
Joy RAYNAUD, consultante spécialisée dans l'accès aux soins et les inégalités territoriales de santé

Antoine MALONE, Responsable du Pôle Prospective Europe et International à la Fédération Hospitalière de France (FHF)

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

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

Soigner ou prendre soin : quelles différences ?

Animé par Philippe MICHEL, Président de l'IFEP

Avec Sophie BEAUPÈRE, Déléguée Générale chez Unicef
Agnès CAILLIETTE-BEAUDOUIN, Directrice générale chez CALYDIAL

Étienne MINVIELLE, Médecin de santé Publique à Gustave Roussy
Frédéric FAUVEAU, Vice-Président, Fédération VMEH (Vieilles Malades en établissements hospitaliers)

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

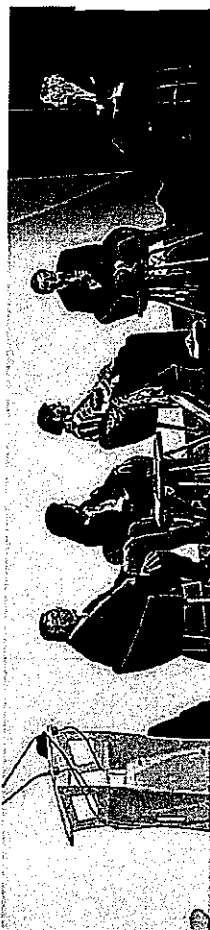
3 idées à retenir

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



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

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



Les Retours d'Expérience

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

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

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

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

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

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

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



Humaniser les soins en réanimation : penser la réanimation autrement

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

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

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

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

Patient participant aux Cafés de la Réa

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

Le Patienten House : un trait d'union

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

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

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



Les HUB Thématiques

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

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

Animé par Virginia LUCE GARNIER, Directrice de Projet Value Based HealthCare à l'AP-HP
Pierre-Alban BOUCHE, Chirurgien Orthopédique à l'Hôpital Lariboisière-Fernand Widal AP-HP
Pierre KALFON, Anesthésiste Réanimateur, l'hôpital privé La Colombe

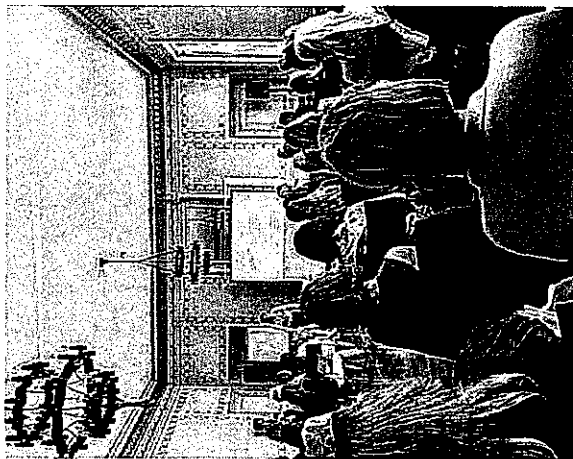
L'atelier porte sur l'importance des indicateurs liés aux résultats et à la qualité des soins pour améliorer les pratiques médicales. Après avoir défini les CROMs, PROMs et PREMs, les intervenants ont partagé l'expérience de l'hôpital Lariboisière, où la mise en place des PROMs a amélioré le taux de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

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

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

Animé par Thiphane PERRE, Co-fondatrice & Directrice Générale chez Staric
Laurant POINSARD, Secrétaire Général Pimordial REIM Care
Manon BERTHEREAUX, Designer chez AIA Life Designers
Nicolas BOUCHER, Architecte, Directeur de projet, Associé AIA Life designers

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



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

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

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

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

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

L'engagement des patients se traduit par :

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



Vers une Expérience Patient durable avec l'«Expérience Professionnelle»

Animé par Stéphanie VERNEYRE, Co-fondatrice d'Alcalines, la «Coopération en Santé» au service de l'Expérience Patient, Proche & Professionnel
Pierre DAEMS, Président Aubus Conseil, Membre du conseil d'administration de l'IFEP
Laurence KUMZ, Co-fondatrice d'Alcalines, la «Coopération en Santé» au service de l'Expérience Patient, Proche & Professionnel

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

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

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

Noémie TEREZEN, Coordonnatrice responsable QualiREL Santé Antoine BIRON, Chargé de missions : certification, partenariat et expérience usagers, psychiatrie et santé mentale QualiREL Santé

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

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

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

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

Vers des écosystèmes d'usagers au sein des établissements ?

Alexis VERVALE, Conseiller Santé - Pôle Plaidoyer chez France Assos Santé
 Stéphanie COGNON, Médiateur de santé pair au GHU PSYCHIATRIE ET NEUROSCIENCES à Paris, auteur du livre « Médiateur Santé Pair. Un passeur entre deux mondes »

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



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

Marion LAINLY, Cheffe du Service Expérience et Partenariat Patient AP-HP
 Christelle GALVEZ, Directrice des soins Centre Léon Bérard
 Kendrys LEGENTY, Directeur Général de La Fabrique des Soignants



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

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

Animé par Lucilia MAY-MICHELANGELO, Chef de service EVOQSS chez HAS
 Marie GLOANEC, Chef de projet - Anticipation de la Qualité - Evaluation Satisfaction Expérience Patient chez HAS
 Viktor JARRY, Data Engineer à la HAS
 Audrey MARTIN, Directrice Adjointe, Ethique et Droits des Patients, Direction Qualité Usagers et Santé Populationnelle (DQUSP)
 Catherine BAUMANN-LEY, Chargée des relations usagers & Démarche PEPS, DQUSP HCL

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

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

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

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

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

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

Les Trophées de l'Expérience Patient

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

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

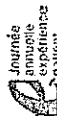
- Christelle GALVEZ, Directrice des Soins et des Parcours au Centre Léon Bérard à Lyon, Co-Présidente de l'Association Française de Chirurgie Ambulatoire Marion LANLY,
- Directrice, chef du service expérience et partenariat patient - siège AP-HP, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Sabrina LE BARS,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

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

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

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

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

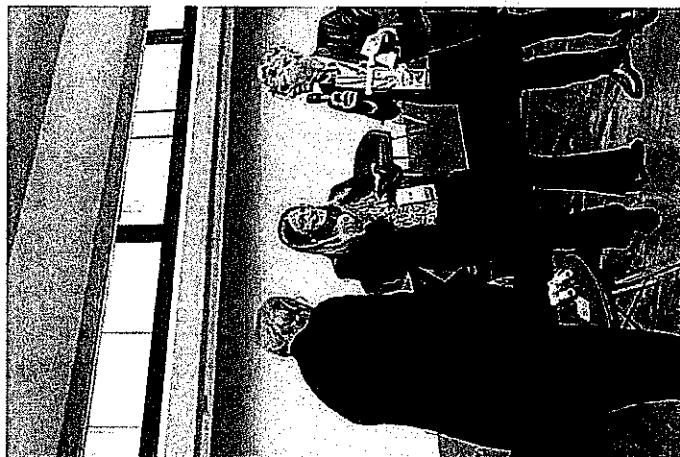


🏆 Prix « Interagir avec et rendre le patient acteur de sa prise en charge » remporté par le Centre Référent de Réhabilitation psychosociale de Bourgogne (C2RB)

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

🏆 Prix « Écouter/capter l'expérience patient » remporté par Le Centre Hospitalier Intercommunal de médecine de l'ado

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



La Soirée de l'Expérience Patient



Plateau-débat de la Soirée
« De l'autre côté du miroir : des patients pas comme les autres »
Parcours de soins - 19h30 - 20h30 - 21h30 - 22h30 - 23h30 - 24h30

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

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

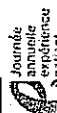
Les échanges révèlent qu'il est crucial de faciliter la communication interservices afin d'éviter que les patients ne répètent leur histoire. Les annonces de maladies graves doivent être faites de manière plus empathique pour mieux accompagner les patients. Enfin, intégrer des soins de support comme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

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



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

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



Expérience patient et qualité de vie et conditions de travail : quelles synergies possibles ?

Les liens entre qualité de vie et conditions de travail des collaborateurs et expérience client ont été explorés dans le monde de l'entreprise et des services, au travers ce que l'on a appelé la « symétrie des attentions^{®1} ». La symétrie des attentions[®] pose comme « principe fondamental que la qualité de la relation entre une entreprise et ses clients est symétrique de la qualité de la relation de cette entreprise avec l'ensemble de ses collaborateurs ». Le mot d'ordre devient donc « prendre soin » des équipes pour qu'elles puissent retranscrire cette attention aux clients.

Qu'en est-il dans le monde du soin ? Il est généralement admis qu'il y a un lien naturel et évident entre « des professionnels heureux au travail » et « un patient bien pris en charge, écouté, accompagné ». Ce document aborde les thématiques et les sujets de convergence qui participent d'une bonne expérience patient et d'une bonne qualité de vie au travail (QVT) au travers d'exemples et outils mobilisables.

Qu'est-ce que la QVCT ?

« Les conditions dans lesquelles les salariés exercent leur travail et leur capacité à s'exprimer et à agir sur le contenu de celui-ci déterminent la perception de la qualité de vie au travail qui en résulte ». C'est en ces termes-là que l'Accord National interprofessionnel (ANI) de juin 2013 a défini la QVT.

L'ANI du 9 décembre 2020 a permis de promouvoir la notion de qualité de vie et des conditions de travail (QVCT) en privilégiant une vision collective et intégrée de la santé au travail. Au delà de la prise en compte du risque professionnel, la QVCT doit permettre de recentrer la notion de QVT sur le travail lui-même.

Selon l'enquête GHF « Prendre soin des professionnels de la santé » publiée en 2023 :

91%

des professionnels répondants disent avoir un sentiment d'utilsité et 80% un sentiment de fierté pour leur travail.

89%

considèrent que leur travail génère du sens, généré par :
- Les nombreux moyens humains et matériels (67%)
- Les satisfactions et réactions des patients (65%)
- Les liens professionnels avec les collègues ou la hiérarchie (35%)
- Les plaintes médicales (33%)
- La dévalorisation (20%).

L'EXPERIENCE PARTAGEE DES PATIENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE : VECTEUR DE CHANGEMENTS CULTURELS ET ORGANISATIONNELS

La HAS et l'Anact ont défini les 6 catégories de critères déterminants de la QVCT dans les établissements sanitaires et médico-sociaux (schéma ci-dessous). A partir d'une revue de littérature² et d'une analyse statistique par Intelligence Artificielle³ de plus de 200 000 verbatims patients, disponibles publiquement sur le web, relatant

Lorsque les patients s'expriment sur la disponibilité des professionnels, ils mentionnent explicitement leur perception de la QVCT difficile des professionnels, en matière de gestion de temps et d'organisation du travail (« débordés », « surchargés »...).

Infirmeries en nombre restreint, débordées malgré toute leur bonne volonté.

Le sujet le plus discuté par les Patients est leur déconfort face à la Relation Patients-Professionnel (59% des avis totaux exprimés, avec une satisfaction associée significativement positive.

La relation médecin / personnel hospitalier / patient est respectueuse et naturelle et c'est bien agréable.

« Quand les patients valorisent leur gratitude, les professionnels sont contents et confiants. Inversement, quand les patients expriment leur mécontentement à l'issue de leur épisode de soins, les soignants peuvent exprimer des sentiments de découragement, de contrariété, de culpabilité ou d'insuffisance ».

Directrice de soins à l'APHP

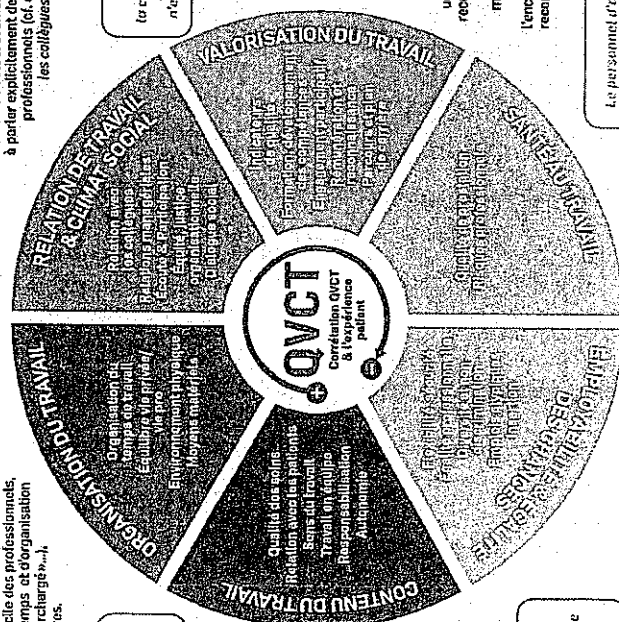
leur expérience de Patient dans plus de 400 établissements de santé français sur la période 2020-2022, nous avons pu mettre en évidence les quatre dimensions de la QVCT les plus corrélées à l'expérience patient (en vert sur le schéma). Pour chacune d'elles, nous citerons les points de synergie et citerons des exemples d'actions concrètes, de petite ou plus grande envergure, mises en œuvre en établissement et qui ont eu pour effet d'améliorer à la fois l'expérience patient et la QVCT des professionnels.

Lorsque les patients s'expriment sur la Communication au sein de l'établissement de santé, ils sont 15% à porter explicitement de la communication entre les professionnels (cf. catégorie « Relation avec les collègues »), avec une satisfaction associée négative.

Point négatif : la communication entre médecin et chirurgien n'est vraiment pas top !

Sur une échelle de 0 à 100, les patients valorisent très positivement leur relation avec les professionnels, avec un score de 63. C'est une reconnaissance importante pour les professionnels, mais ce n'est pas la seule (reconnaissance par l'encadrement, par les pairs, reconnaissance financière...)

Le personnel d'accueil (secrétaires, infirmières, anesthésistes, chirurgien) est vraiment en relation positive avec les patients.



Contenu du travail

Point de synergie et problématique

Développer le pouvoir d'agir pour le soignant (autonomie, responsabilisation, travail d'équipe) a un impact positif sur sa perception du sens de son action, sur l'efficacité de son action et la qualité de son relationnel avec le patient.

Développer la qualité de la relation avec le patient, travailler ses questions, ses doutes, ses ressentis et y apporter des réponses, assurer la transmission des informations et la coordination des soins, sont autant d'actions qui vont valoriser le professionnel, conforter son pouvoir d'agir et nourrir son engagement.

Actions concrètes et bonnes pratiques

- Organiser des réunions pluriprofessionnelles, donner la parole aux personnes les plus au contact du patient d'abord (AS, IDE...).
- Intégrer des patients partenaires dans l'équipe, valoriser la pluridisciplinarité et l'expertise pluridisciplinaire. (Ex : relecture par des patients de fiches d'informations de consignes pédagogiques en orthopédie à l'Hôpital Bicêtre-APHP : patients mieux informés et moins d'appels transmis).
- Accompagner les changements de posture des professionnels (Ex : les IDE formés à la posture de coach auprès des patients).
- Mettre en place les pratiques de management collaboratif : valoriser la capacité d'initiative et créer des équipes projet pour corriger un dysfonctionnement concret au niveau d'une nouvelle idée.
- Accueillir les erreurs organisationnelles et/ou humaines au sein de l'équipe, les caractériser et les travailler ensemble.
- Développer le mentorat et la supervision pour créer au sein de l'équipe un climat bienveillant, soutenant et centré sur le patient.



Organisation du travail

Point de synergie et problématique

Être en mesure d'avoir avec le patient la disponibilité et la posture relationnelle qu'il attend (accueil, amabilité, écoute).

Améliorer la fluidité et l'organisation du parcours patient réduit le nombre d'écarts organisationnels à gérer et génère davantage de satisfaction et de reconnaissance de la part des patients. Cela permet de libérer du temps et de le consacrer mieux chez les professionnels.

Améliorer l'organisation des temps de travail et offrir un cadre de travail performant (environnement physique, équipements, réseaux et logiciels...) permet aux professionnels de s'organiser efficacement et de se consacrer sur leur cœur de métier, en étant plus disponibles pour leurs patients.

Actions concrètes et bonnes pratiques

- Organiser rigoureusement le parcours de soins (prises de RDV) et s'assurer que le patient a toutes les informations nécessaires pour honorer ses RDV et s'y préparer (quand, où, qui, comment, documents à apporter, lister ses questions...).
- Envisager la co-construction entre soignants et patients à travers des groupes de travail à l'échelle d'un service, pour mieux adapter les ressources disponibles aux besoins (Ex : Elipad Chateaubriand : revue de l'organisation du service en fonction des besoins des résidents. La reforme des plannings a contribué à réduire le taux d'absentéisme passé de 35% à 6% et à augmenter significativement le taux d'occupation des lits en un an).
- Définir les temps et espaces au management, à la coordination et à la circulation de l'information au sein de l'équipe.
- Améliorer les plages horaires dédiées à la communication avec les proches, limiter ainsi les interruptions de tâches et les tensions relationnelles avec les familles.
- Améliorer la gestion et l'ergonomie des outils informatiques (horaires de mises à jour, nouvelles saisies...) pour gagner temps, qualité et fiabilité de son.
- Intégrer la téléprésence et les outils de surveillance à distance comme opportunités d'un accompagnement plus resserré et de qualité.
- Déclarer autant que possible les soignants des tâches administratives, logistiques... qu'ils délaissent aux patients et les déléguent du soin (Ex : Le projet « Améliorer l'accès aux soins par la logistique hospitalière » au service de néphrologie au CHU de Québec vise pour objectif de réduire 10% du temps de travail des soignants aux patients. Au final, pour chaque heure investie en logistique, 1,7 heure a été dévolue auprès des patients (impact sur indicateurs de qualité des soins, satisfaction des professionnels et accidents de travail)).
- Créer des espaces de répit entre professionnels à l'écart des patients.



Relation de travail & climat social

Point de synergie et problématique

Créer un cadre managérial et un environnement institutionnel propice à un climat de travail bénéfique au service des professionnels et indirectement des patients : participation, dialogue social, relations avec les collègues, relations managériales.

L'attention institutionnelle portée à la relation patient permet de renforcer une culture de dialogue et du bien vivre ensemble, ressentie par les patients.

Actions concrètes et bonnes pratiques

- Mettre en responsabilité managériale des personnes en ayant les compétences, les former au management (Ex : mise en place d'espaces de dialogue dans les services de l'AP-HP soutenu par une formation).
- Développer l'empathie et les habiletés des professionnels par l'expérimentation sensorielle (Ex : « Vis ma vie » organisé à l'Hôpital Rothschild APHP : mieux comprendre le ressenti des patients pour mieux les soigner en étant connecté à leur expérience vécue (troublements, vision altérée, surdité...)).

« Nous aimerions que recommencent les concerts de musique dans les services le soir : les patients étaient plus détendus, ils nous sollicitaient moins, l'atmosphère était différente dans le service. C'était aussi agréable pour les patients que pour nous ».

Infirmière, Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild



Valorisation du travail

Point de synergie et problématique

Favoriser la reconnaissance de tous les personnels de l'institution en tant qu'acteurs de la chaîne du soin, et de l'expérience du patient.

L'expérience patient exprimée et communiquée de façon régulière n'est plus perçue comme un jugement du soignant par le patient, mais comme une occasion d'avoir un échange constructif sur ce qu'il va et les défis qui restent à relever (amélioration continue). Une expérience patient satisfaisante et exprimée impacte positivement le moral des soignants (De Rosi et al. 2020).

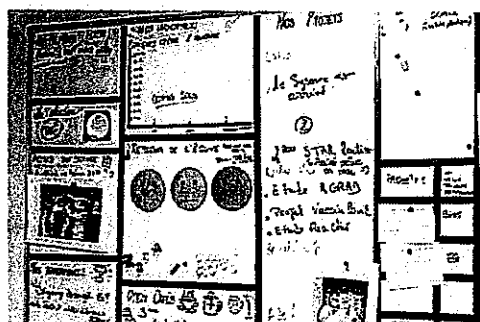
Féliciter les professionnels ou les équipes qui font l'objet d'éloges de la part des patients, c'est mettre l'expérience patient au cœur d'une politique de reconnaissance des professionnels et assurer la diffusion des bonnes pratiques au sein de l'établissement.

Actions concrètes et bonnes pratiques

- > Alimenter les professionnels par les retours qualitatifs et quantitatifs des patients au niveau le plus fin de l'organisation et dans des délais courts pour sortir du traditionnel « what's wrong » : la somme de retours positifs valorise les équipes et renforce leur sens de responsabilité, et les retours négatifs sont analysés en équipe et de façon constructive.
- > Mettre en place des dispositifs institutionnels de reconnaissance des efforts d'une équipe au service de l'expérience patient
- > Impliquer les professionnels qui le souhaitent dans des groupes de travail visant à améliorer le fonctionnement de l'établissement, et valoriser leur engagement.
- > Rendre visibles dans le service les nouvelles idées et initiatives, les succès et les défis à relever ensemble.

HOSPITALITÉ

AP-HP Service Labellisé



Mettre en synergie la QVCT et l'expérience patient, par où commencer ?

- **Initier des démarches concrètes**, de portée modeste, améliorant la QVCT et l'expérience patient : confort des espaces, travail sur les perceptions sensorielles (olfactives, sonores, lumineuses...).
- **Identifier les points de force de la QVCT** sur lesquelles des démarches en lien avec l'expérience patient vont pouvoir s'appuyer pour se développer.
- **Réciproquement, proposer en lien avec les acteurs concernés (ex. DRH), des démarches expérience patient** qui ont un impact favorable sur la QVCT.
- **Veiller à expliciter la synergie entre les deux démarches**, pour renforcer la pédagogie et la culture de progrès « humain ».



Nous tenons à remercier l'ensemble des contributeurs au groupe de travail thématique qui se sont réunis de janvier à septembre 2023 pour explorer le sujet et rédiger ce document : Nathalie Bass, Fabienne Benetti, Ronan Boulesteix, Stéphanie Bunel, Sylvain Courtois, Gaëlle Demange, Christelle Jouannaud, Daniel Ritter, Michel Toury, Marie Truong, Laure-Hélène Vidal, sous la coordination de Pauline Maisani et Marion Lariy.

Rejoignez la communauté des membres de l'IFEP, venez partager votre expérience et proposer vos idées pour améliorer l'expérience patient en pratique

experiencepatient.fr - contact@experiencepatient.fr



l'anap| agence nationale de
la performance sanitaire
et médico-sociale

RECUEILLIR L'EXPERIENCE PATIENT ET USAGER

SOMMAIRE

Les 4 familles de recueil

- Les observations
- Les entretiens
- L'auto-documentation
- La collecte et l'analyse de données

Exploiter votre recueil

4

5

9

13

15

20

REMERCIEMENTS

Un grand merci à tous les membres du réseau d'experts pour leur contribution. Leur expertise a été déterminante pour la qualité et la pertinence de ce travail.

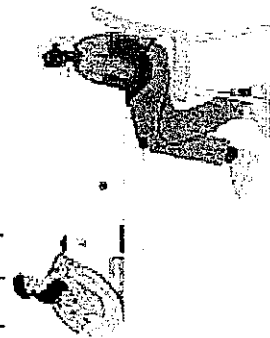
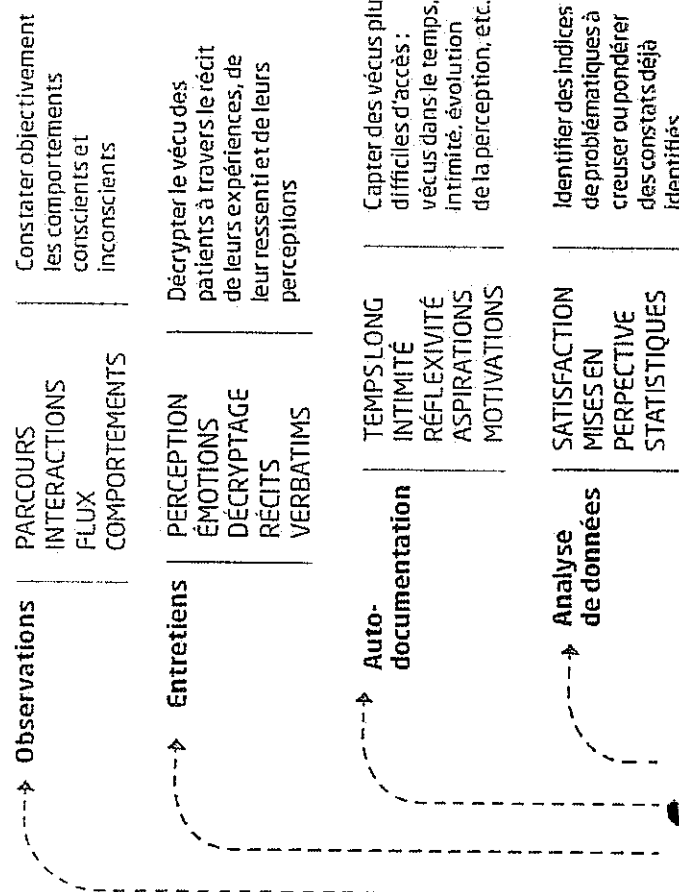
NOTE DE L'ANAP

Pour simplifier la lecture, nous employons les termes « d'expérience patient » dans un sens élargi. L'usage de cette expression couvre l'expérience de toutes les personnes concernées, qu'il s'agisse des patients d'établissement sanitaire ou des personnes prises en charge en structure médico-sociale.

La réutilisation des productions de l'Anap est autorisée, sous réserve que les informations qu'elles contiennent ne soient pas altérées, que leur sens ne soit pas dénaturé et que leurs sources et date de dernière mise à jour soient mentionnées. Toute réutilisation à des fins commerciales doit faire l'objet d'un échange préalable avec l'Anap.

LES 4 FAMILLES DE RECUEIL DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Les méthodes de recueil de l'expérience patient s'utilisent de manière combinatoire et complémentaires. Assurez-vous d'en utiliser plusieurs, en fonction de vos objectifs, et d'en croiser les résultats.



Fiche 1

L'OBSERVATION MUETTE

AUTRES NOMS : « FLY ON THE WALL », OBSERVATION POSTÉE

Vous vous postez à un endroit, et observez les comportements et activités sans y prendre part.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	Max. 1 jour/session Prévoir au moins 3 sessions	Appareil photo, carnet, stylo. Grille d'observation

AVANT LA SESSION D'OBSERVATION

Préparez une grille d'observation qui guidera votre prise de notes sans rien oublier.

LE JOUR J

- Positionnez-vous dans l'espace qui vous intéresse et faites-vous le plus discret possible pour observer tout ce qui se joue dans cet espace.

NOTRE CONSEIL

Postez-vous plusieurs fois au même endroit pour identifier les comportements redondants : cela permet de faire émerger des « pattern d'usage » sur lesquels travailler.

- Notez autant d'informations que possible :

- Ce que les personnes font** : actions, interactions, décisions, hésitations, etc.

Par exemple : discussions avec du personnel, regard sur la signalétique.

- Ce qu'elles ne font pas**

Par exemple : des supports de communication qu'elles ne regardent pas, des espaces qu'elles n'investissent pas.

NOTRE CONSEIL

Pensez à observer les comportements de « contournement » (les évitements, les détournements d'usage d'un objet ou d'un lieu). Ils peuvent témoigner d'un manque d'information ou d'une incompréhension.

MODÈLES ET OUTILS

→ Grilles d'observation

→ Fiche Posture et éthique de l'observation

➔ Téléchargez ces modèles sur

www.adap.fr/lexperience-patient

Fiche 2

L'IMMERSION

AUTRES NOMS : VIS MA VIE, OBSERVATION PARTICIPANTE

Vous intégrez un environnement de façon active en endossant le rôle de la personne dont vous souhaitez comprendre le vécu.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	De quelques heures à plusieurs jours	Appareil photo, carnet, stylo. Grille d'observation

AVANT LA SESSION D'IMMERSION

- 1 Identifier les contextes dans lesquels l'immersion permettra de mieux comprendre le vécu des personnes et les sujets qui vous interrogent.
- 2 Préparez une grille d'observation qui guidera votre prise de notes sans rien oublier.

NOTRE CONSEIL

Faites cette grille dans un petit format ou un carnet pour ne pas gêner votre participation.

LE JOUR J

- 1 Intégrez-vous dans le contexte choisi en endossant le rôle clé.
Par exemple : vous pouvez prendre le rôle d'un patient ou d'une personne d'accueil.
- 2 Documentez votre vécu en notant : ce que vous observez, ce qui vous interpelle, etc.

NOTRE CONSEIL

Pour une immersion riche d'enseignements, prévoyez un temps suffisamment long pour dépasser la phase d'appréhension du terrain. Plus vous serez à l'aise et intégré dans la situation, plus vous pourrez faire des constats objectifs.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'observation
- Fiche Posture et éthique de l'observation

📄 Téléchargez ces modèles sur
www.anap.fr/s/experience-patient

Fiche 3

LE SHADOWING

AUTRE NOM : TOUR GUIDE

Vous suivez une personne de façon rapprochée pour comprendre son parcours et capter en temps réel son ressenti, son vécu et ses difficultés.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	Max. une demi-journée/session	Appareil photo, carnet, stylo. Grille d'observation

AVANT LA SESSION DE « SHADOWING »

Clarifiez avec la personne le périmètre d'observation, en veillant notamment à :

- Préciser les zones dans lesquelles elle accepte d'être suivie.
- Indiquer le caractère anonyme des données collectées et leurs finalités.
- Rassurer et mettre à l'aise sur l'exercice : aucun jugement ne sera porté sur ce qui va se dérouler, seulement une volonté de comprendre la réalité.

NOTRE CONSEIL

En vous focalisant sur une personne, vous pouvez surestimer certains comportements.
Pour limiter cet effet, prévoyez plusieurs sessions avec des personnes différentes.

Préparez une grille d'observation qui vous permettra de guider vos notes sans rien oublier.

LE JOUR J

- 1 Suivez la personne en vous laissant guider, sans intervenir.
- 2 Documentez son parcours en notant un maximum de détails : étapes, postures, remarques, etc.
- 3 Débriefez à chaud avec la personne : la séquence d'observation pourra se poursuivre par un entretien afin de décrypter ce qui vient d'être observé.

NOTRE CONSEIL

Votre présence peut influencer les comportements en début de processus. Laissez le temps à la personne de vous « oublier » et d'adopter un comportement le plus naturel possible.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'observation
- Fiche Posture et éthique de l'observation

📄 Téléchargez ces modèles sur
www.anap.fr/s/experience-patient

Fiche 4

L'OBSERVATION PAR LES PAIRS

Vous invitez des pairs à devenir vos co-équipiers d'observation sur les situations qui vous intéressent ou des patients à observer d'autres patients.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Une demi-journée à 1 journée	Max. une demi-journée/session	Appareil photo, carnet, stylo. Grille d'observation

AVANT L'OBSERVATION

Retenez qu'impliquer des personnes dans vos observations demande un temps de préparation supplémentaire :

- Recrutez les pairs observateurs.
- Présentez-leur la démarche :
 - le **cadre** : quel lieu, quel moment et/ou quelle activité, le temps à consacrer ;
 - la **grille d'observation** accompagnée d'un éventuel brie ;
 - la **posture attendue** : s'intéresser aux vécus des personnes qu'ils observent et avec qui ils interagissent, sans jugement.

LE JOUR J

- 1 Lancez les observations : briez à nouveau les pairs sur place, restez à proximité et disponible pendant la séquence.
- 2 Débriefez à chaud avec les pairs observateurs : partagez ce qu'ils ont collecté (prévoyez 1h). Interrogez-les sur la façon dont le processus s'est déroulé. Ce qui les a surpris, inspiré, comment leurs opinions ont pu changer, ce qu'ils ont appris sur leurs pairs, etc.
- 3 Récupérez leurs notes ainsi qu'un moyen de les contacter en cas de questions lors de votre analyse.

NOTRE CONSEIL

Préparez un support guidant pour faciliter la tâche des pairs observateurs et les rassurer dans leur exercice.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'observation
- Fiche Posture et éthique de l'observation

➤ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/s/expertise-patient

Fiche 5

L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF

Vous vous entretenez sur un sujet avec une personne autour de questions prédéfinies, qui laissent toutefois la place à une orientation libre des propos.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	De 30 mn à 1h	Carnet, stylo, grille d'entretien

AVANT L'ENTRETIEN

- **Recrutez les personnes concernées par votre sujet.**
- **Présentez l'objectif** : comprendre leur vécu, sans jugement ni évaluation.
- **Préparez votre grille d'entretien** qui guidera les échanges.

LE JOUR J

- 1 Invitez les personnes interviewées dans un espace neutre. Privilégiez une installation l'un à côté de l'autre, plutôt que face à face, pour indiquer qu'il n'y a pas de hiérarchie.
 - 2 Introduisez la session en commençant par des questions générales sur la vie et le parcours de la personne. Puis, recentrez l'échange autour des thématiques identifiées.
 - 3 Menez la discussion en suivant votre grille d'entretien tout en demandant des explications et des approfondissements dès que vous le souhaitez.
 - 4 Assurez-vous de noter exactement ce que la personne dit, et non ce que vous pensez qu'elle veut dire. Soyez attentif au langage corporel et aux réactions des personnes.
- Si la personne est d'accord pour enregistrer la session, complétez vos notes à posteriori.
- 5 Concluez en remerciant la personne et en lui demandant si elle accepte d'être recontactée.



L'AUTOT PERFORMANCE

L'entretien semi-directif est la technique la plus directe et celle qui nécessite le moins de ressources pour recueillir des récits précis.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'entretien
- Fiches Posture et éthique de l'entretien, questions et relances types

➤ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/s/expertise-patient

L'ENTRETIEN DIRECTIF

Vous vous entretenez avec une personne autour d'un thème spécifique avec une série de questions précises dont vous suivez l'ordre.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	De 30 mn à 1h	Carnet, stylo, grille d'entretien

AVANT L'ENTRETIEN

- Recrutez les personnes concernées par votre sujet.
- Présentez l'objectif : comprendre leur vécu, sans jugement ni évaluation.
- Préparez votre grille d'entretien qui guidera les échanges.

LE JOUR J

- 1 Invitez les personnes interviewées dans un espace neutre. Privilégiez une installation l'un à côté de l'autre, plutôt que face à face, pour indiquer qu'il n'y a pas de hiérarchie.
- 2 Introduisez la session en commençant par des questions générales sur la vie et le parcours de la personne. Puis, recentrez l'échange autour des thématiques identifiées
- 3 Suivez votre grille d'entretien, en respectant l'ordre des questions.
- 4 Assurez-vous de noter exactement ce que la personne dit, et non ce que vous pensez qu'elle veut dire. Soyez attentif au langage corporel et aux réactions des personnes.

→ Si la personne est d'accord pour enregistrer la session, complétez vos notes à posteriori.

- 5 Concluez en remerciant la personne et en lui demandant si elle accepte d'être recontactée.

L'ABOUT PERFORMANCE

Avec ce type de recueil, les résultats sont facilement comparables, puisque la grille d'entretien est commune.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'entretien
- Fiches Posture et éthique de l'entretien, questions et relances types

➤ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/s/experience-patient

L'ENTRETIEN EN CONTEXTE

Vous échangez avec une personne directement sur le terrain concerné par le sujet d'étude (dans un service, une lieu de résidence ou un espace de circulation, par exemple). L'entretien en contexte s'apparente aux entretiens directs ou semi-directifs auxquels vient s'ajouter une dimension d'observation.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	De 1h à 3h	Carnet, stylo, grille d'entretien

AVANT L'ENTRETIEN

- Recrutez les personnes concernées par votre sujet.
- Présentez l'objectif : comprendre leur vécu, sans jugement ni évaluation.
- Préparez votre grille d'entretien qui guidera les échanges.

LE JOUR J

- 1 Préparez votre entretien en suivant les consignes indiquées dans les fiches n° 5 et 6 (entretiens semi-directif et directif) et identifier le lieu de votre étude.
- 2 Invitez les personnes interviewées dans le lieu identifié et suivez un parcours chronologique que vous aurez préétabli en lien avec votre grille d'entretien.
- 3 Dégambulez dans l'espace en gardant une grille d'entretien flexible : n'hésitez pas à demander aux personnes de vous montrer, de détailler une situation, de réagir sur des éléments situationnels que vous n'auriez pas envisagés en amont.
- 4 En plus de la retranscription des propos de la personne interviewée, notez les comportements, attitudes, actions, usages. Prenez des photos si la personne vous y autorise.
- 5 Concluez en remerciant la personne et en lui demandant si elle accepte d'être recontactée.

NOTRE CONSEIL

Soyez attentif au degré de sensibilité du lieu choisi : s'il risque d'évoquer des choses difficiles, vérifiez que la personne accepte quand même l'exercice.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'entretien
- Fiches Posture et éthique de l'entretien, questions et relances types

➤ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/s/experience-patient

Fiche 8

LE FOCUS GROUP

Vous échangez avec un groupe de personnes pour recueillir leurs perceptions, leurs opinions, leurs idées ou leurs attitudes à l'égard d'un service, d'un produit, d'un moment spécifique.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Moins d'une demi-journée	De 1h à 2h	Carnet, stylo, grille d'animation, tableau blanc et/ou Post-it

PRÉPARATION

- **Déterminez le sujet de votre focus group et recrutez les participants concernés**, en préférant des profils homogènes pour avoir un équilibre dans la discussion.
- **Recrutez votre équipe** : idéalement une personne pour animer et une personne pour prendre des notes.
- **Décrivez leur l'exercice** : un échange en groupe pour recueillir des vécus et avis, sans jugement ni évaluation.
- **Préparez votre grille d'animation**. Elle contient notamment des points de repères pour guider l'animation de votre discussion.

LE JOUR J

1. Expliquez l'objectif du groupe de discussion et présentez toutes les personnes de la salle, y compris l'équipe.
2. Capturez les contributions au fur et à mesure. Vous pouvez noter les réponses clés des participants sous forme de liste ou de carte mentale visible par tous ou non.

3. Terminez par des questions de sortie.

Par exemple : avons-nous manqué quelque chose sur ce sujet ?

4. Concluez en remerciant la personne et en lui demandant si elle accepte d'être recontactée.

NOTRE CONSEIL

Organisez plusieurs focus group afin de croiser les résultats et d'éviter les biais dus aux effets de groupe.

MODÈLES ET OUTILS

- Grilles d'entretien
- Fiches Posture et éthique de l'entretien, questions et relances types

➔ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/experience-patient

Fiche 9

LES SUPPORTS À DISPOSITION

Vous disposez des supports, comme un questionnaire, en salle d'attente, en salle de repos du personnel ou tout autre lieu de l'établissement, afin qu'ils soient spontanément remplis.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Une demi-journée à 1 journée	1 jour à plusieurs semaines	Supports ad hoc et stylos

1. En fonction de vos objectifs, définissez les informations que vous souhaitez collecter : des ressentis, des vécus, des descriptions, des besoins, etc.

2. Rédiger les instructions détaillées.

Par exemple : des questions et instructions réunies dans un carnet d'activité, la carte d'un lieu sur laquelle on demande à une personne de flécher un parcours, des cases à remplir pour indiquer les étapes d'un parcours.

3. Identifiez les lieux stratégiques où laisser ces supports (espaces de circulation, d'attente, d'accueil, de salles de repos de personnels, etc.).

4. Récoltez les réponses régulièrement.

NOTRE CONSEIL

Relevez les réponses au plus tôt pour vérifier que les consignes sont bien comprises, ajustez-les au besoin.



LES ATOUTS PERFORMANCE

Avec ce type de recueil, les résultats sont facilement comparables, puisque les supports sont similaires. Cette technique permet également de toucher spontanément un grand nombre de personnes, sans leur demander beaucoup d'investissement.

MODÈLES ET OUTILS

- Support type à compléter
- Fiches Support de collecte autonome : truc et astuces

➔ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/experience-patient

LE JOURNAL DE BORD

Invitez une personne à remplir un journal dans lequel elle consigne son vécu tout au long d'une durée déterminée.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
Une demi-journée à 1 journée	1 jour à plusieurs semaines	Supports ad hoc et stylos

- 1 En fonction de vos objectifs, définissez les informations que vous souhaitez collecter : des ressentis, des vécus, des descriptions, des besoins, etc.
- 2 Rédiger les instructions détaillées et leur fréquence.
Par exemple : trois questions à compléter tous les soirs ou un état émotionnel à décrire toutes les heures.
→ Laissez des pages de notes libres dans le journal pour permettre aux personnes de compléter avec des retours que vous n'auriez pas anticipés.

- 3 Recrutez les participants en fonction des profils que vous cherchez à atteindre.
Par exemple : via des affiches dans l'établissement, un panéliste ou des associations de patients.

NOTRE CONSEIL

L'investissement des participants étant conséquent, le recrutement peut être difficile. Vous pouvez envisager une contrepartie pour motiver la participation (de 20 à 150 € selon les profils).

- 4 Présentez le journal de bord et les consignes lors d'une session auprès des volontaires et répondez à leurs questions.

NOTRE CONSEIL

Vous pouvez imaginer une version dématérialisée de ce journal soit avec une solution dédiée comme www.tactix-so.com, soit avec une messagerie où les participants reçoivent tous les jours des questions et peuvent envoyer des photos.

L'AUTOUT PERFORMANCE

Le journal de bord est une excellent technique de recueil sur le long terme, lorsqu'il peut être difficile et coûteux d'un point de vue logistique de procéder à des observations sur des périodes longues.

MODÈLES ET OUTILS

- Journal de bord type
- Fiches Support de collecte autonome : truc et astuces

📄 Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/fr/experience-patient

LES PREMS

Les Patient Reported Experience Measures sont des questionnaires remplis par les patients eux-mêmes, abordant à la fois la satisfaction et l'expérience patient.

TEMPS D'EXPLOITATION	OUTILS
Quelques heures par semaine	Tableau ou solution d'analyse automatisée

UTILISEZ LES PREMS COMME DES INDICATEURS

Ils vous permettent de suivre la qualité perçue d'éléments factuels issus des épisodes de soins ainsi que des services reçus. Il conviendra d'approfondir les faiblesses du parcours pour en comprendre les causes.

PRENEZ EN CONSIDÉRATION LES CHAMPS LIBRES

Deux questions libres permettent d'évoquer les points négatifs et les points positifs retenus à l'issue d'un parcours de soin. Ces derniers sont les champs qui reflètent le mieux la parole brute des patients et peuvent être exploités comme des axes d'amélioration possibles.

→ Des outils d'analyse automatisée des verbatims existent (Better World, EntendsMoi).

L'EXEMPLE D'E-SATIS

E-satis est le dispositif national qui combine à la fois le recueil de l'expérience et de la satisfaction des patients. Il s'appuie sur les questionnaires PREMS.

→ Pour consulter les modalités de e-Satis, consultez la page « IQSS - e-Satis : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés » sur le site de la HAS.



L'AUTOUT PERFORMANCE

Avec ce type de recueil, vous obtenez une grande quantité de retours facilement comparables, grâce à la standardisation des questionnaires.

POUR ALLER PLUS LOIN

- Consultez sur le site de la HAS : IQSS - e-Satis : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés

LES PROMS

Les Patient Reported Outcome Measures sont des questionnaires normés remplis par les patients eux-mêmes qui s'intéressent uniquement aux résultats des soins perçus par le patient.

TEMPS D'EXPLOITATION	OUTILS
Quelques heures par semaine	Tableur ou solution d'analyse automatisée

LES PROMS ÉVALUENT LES RÉSULTATS DES SOINS PERÇUS PAR LE PATIENT, TELS QUE :

- les symptômes ressentis (la douleur, la fatigue, l'anxiété, etc.) ;
- les capacités fonctionnelles (la toilette, l'habillement, la marche, etc.) ;
- la qualité de vie.

Il existe des PROMs génériques et de nombreux PROMs spécifiques à des populations ou à des contextes définis. N'hésitez pas à les combiner, car ils sont complémentaires. Ils demanderont ensuite une analyse poussée pour tirer des conclusions actionnables.

VOUS POUVEZ UTILISER LES PROMS POUR DIFFÉRENTES FINALITÉS :

→ **Suivre l'évolution d'un patient**

Collectés à différents moments de la maladie et analysés individuellement. Cette étude focalisée sur un patient permet d'identifier les faiblesses du parcours dans le temps.

→ **Analyser des tendances globales**

Collectés auprès de plusieurs individus sur une période donnée, ils permettent de comparer les résultats de différentes populations et de dégager des statistiques qui peuvent servir d'indicateur d'aide à l'amélioration collective.

→ **Comparer**

- entre les résultats d'un même individu ;
- entre les résultats de différentes populations de malades et de non malades ;
- dans le temps ou par rapport à des références données.

LES OUTILS PERFORMANCE

Avec ce type de recueil, vous obtenez les grandes tendances grâce à la quantité de retours. Les questionnaires étant standardisés, les réponses sont facilement comparables.



POUR ALLER PLUS LOIN

→ Consultez sur le site de la HAS : Aide à l'utilisation des PROMs en pratique clinique courante

LES DATA

Prenez en compte les résultats issus des données de fonctionnement de votre organisation pour éclairer votre recherche.

Selon votre périmètre d'enquête, il peut être pertinent de collecter des données liées au fonctionnement de votre structure : de l'établissement dans sa globalité, d'un ou plusieurs services, d'une structure particulière... Ces données sont intéressantes à capter car elles permettent d'éclairer votre recherche grâce à des données déjà récoltées et accessibles en interne, voire en externe.

IL S'AGIT SOUVENT DE DÉCOMPTES : d'entrée et de sortie, de patients pris en charge sur une période, de personnes qui prennent rendez-vous, de soins pratiqués dans un service, etc.

COMMENT PROCÉDER ?

- 1 Contactez les personnes de votre organisation susceptibles de disposer de données afin d'identifier celles qui pourraient éclairer votre étude.
- 2 Croiser ces données quantitatives avec les informations qualitatives que vous avez pu collecter (issues d'entretiens, d'observation ou de dispositifs d'auto-documentation).
- 3 Déterminez les actions futures à mener :
 - Est-ce que cela fait émerger de nouvelles pistes à creuser ?
 - Est-ce que cela vous permet de prioriser certains sujets ?
 - Est-ce que cela vous permet de pondérer des constats ?

NOTRE CONSEIL

Veillez à limiter le champ d'analyse, qui peut devenir chronophage.

L'AUTOT PERFORMANCE

L'analyse des données quantitatives permet d'obtenir des sujets à approfondir. Par exemple : une augmentation de rendez-vous non honorés peut amener à s'interroger sur le protocole de prises de rendez-vous et/ou de rappels.



LES QUESTIONNAIRES ET SONDAGES

Invitez les personnes à remplir des questionnaires liés à leur expérience.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
De 2h à 8h	De 1 jour à 1 mois	Supports papier ou outil en ligne

- Déterminez pourquoi vous souhaitez réaliser un questionnaire.
Les questionnaires sont utiles pour :
→ Valider des hypothèses préalablement établies.
→ Pondérer des constats en mesurant leur importance sur une panel plus large.
→ Mesurer la satisfaction sur des éléments précis ou de façon plus globale.
→ Obtenir des Indicateurs standardisés à suivre dans le temps.
- Listez les questions en fonction de vos objectifs et en anticipant le traitement de ces données.
Par exemple : souhaitez-vous obtenir des statistiques ? Des verbatims ? des chiffres comparables ?

Si c'est un **formulaire papier** : déterminez où vous pourrez toucher les bonnes personnes et de combien de temps vous aurez besoin pour recueillir assez de réponses.

Si c'est un **formulaire en ligne**, choisissez une plateforme dédiée telle que Microsoft Forms, Framatrim, Typeform.

LES ATOUTS PERFORMANCE

Avec ces types de recueil, vous obtenez une grande quantité de retours facilement comparables, grâce à leur standardisation. De plus, vous touchez un panel large et varié de personnes.



MODÈLES ET OUTILS

- Questionnaire type à compléter
- Fiches Bien construire son sondage

➔ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/s/experience-patient

LES SCORES ET NOTES

Invitez les personnes à évaluer leur expérience soit au global soit sur un élément spécifique.

TEMPS DE PRÉPARATION	TEMPS TERRAIN	MATÉRIEL
De 4h à plusieurs jours	De 1 jour à plusieurs mois	Supports papier ou outil en ligne

- Déterminez des sujets pour lesquels vous souhaitez recueillir l'évaluation de patients, usagers ou professionnels : sur un dispositif actuel ou la mise en place d'un nouveau dispositif, un nouveau service, la qualité d'une information, la compréhension de la signalétique, la qualité d'accueil d'un service...
- Déterminez à quel moment et à quel endroit il est intéressant de recueillir une évaluation de la part des patients, usagers ou professionnels.
- Mettez en place un dispositif de recueil qui vous paraît pertinent et à votre portée :
 - Notation en ligne (site ou application) ;
 - Borne interactive (par exemple avec trois options qui symbolisent trois niveaux) ;
 - Fiches d'évaluation imprimées ;
 - Poster à cocher ou gommette à coller ;
 - Jetons de couleur distribués au guichet d'accueil.



LES ATOUTS PERFORMANCE

Avec ce type de recueil, vous touchez un panel large et varié de personnes. De plus, il permet d'avoir un indicateur à suivre régulièrement.

MODÈLES ET OUTILS

- Fiche de notation type à compléter

➔ Téléchargez ces modèles sur www.anap.fr/s/experience-patient

Étape 1

IDENTIFIER LES THÉMATIQUES
ET LES ENSEIGNEMENTS

Objectif : mettre à plat les données recueillies pour en faire émerger des pistes de travail et identifier des solutions d'amélioration de l'expérience patient.

- 1 **Extrayez de vos notes chaque information de manière individuelle :** notez sur des feuilles ou des Post-it les constats, les verbatims ou les photos. Affichez toutes ses informations.

→ *Une Feuille = une Idée : cela facilitera le tri.*

→ *Si vous êtes en équipe : faites l'exercice à tour de rôle et prenez notes des réactions ou questions des autres.*

- 2 **Triez les informations** en les catégorisant au fur et à mesure : regroupez celles qui évoquent des points similaires.

- 3 **Nommez vos catégories** pour visualiser les grands sujets qui ont émergé.

- 4 **Identifiez et nommez les enseignements :** revenez sur cette matière en identifiant les constats communs qui émergent et nommez l'enseignement associé.

Par exemple :

→ *Les patients ne comprennent pas le processus d'admission.*

→ *Les horaires de visites des résidents ne sont pas adaptés aux contraintes des familles.*

Étape 2 (FACULTATIVE)

REVUE PAR DES TIERS

Objectif : mettre en perspective votre analyse en la confrontant à d'autres.

Impliquer d'autres personnes (personnes concernées, experts, homologues d'autres structures, etc.) permet de bénéficier de leur regard pour compléter votre analyse.

Pour préparer cette revue veillez à :

- 1 **Rendre accessible vos enseignements**, en les restituant de façon courte et visuelle.
- 2 **Étayer ces enseignements** pour en expliquer l'origine en y associant des données brutes, comme des photos ou verbatims emblématiques.
- 3 **Choisissez le format d'échange qui convient le mieux :** des entretiens en tête à tête en physique (ou à distance) ou un temps collectif plus long en petit groupe.

Pour recueillir les réactions et compléter vos enseignements, deux exemples :

Revue en atelier : animer un temps de partage

Préparez un temps de partage de vos enseignements et des données qui l'appuient durant lequel vous accueillerez les réactions et interrogations que cela soulève.

→ Permet de creuser des constats pour comprendre par exemple leurs causes potentielles ou préciser les cas concernés.

Revue ouverte : collecter des réactions autonomes

Affichez les enseignements dans un lieu de passage avec une consigne invitant les personnes à réagir et à compléter (grâce à des Post-it, par exemple). Laissez le tableau quelques jours et recueillez les réactions.

→ Permet de pondérer ou d'affiner des constats en invitant les personnes à les étayer ou à les compléter.

Étape 3

EXPLOITER VOTRE RECUEIL

METTRE EN FORME LES ENSEIGNEMENTS

Objectif : rendre vos enseignements exploitables pour l'équipe projet qui va s'en saisir.

Les transcriptions de vos apprentissages vont garantir la continuité entre les constats de terrain et les solutions d'amélioration. Plusieurs manières de transmettre les recherches sont possibles (et combinables) :

- **Un récit**, sous forme de livret ou audio par exemple, pour transmettre les récits emblématiques.
- **Une cartographie** d'un lieu indiquant des zones de difficultés ou d'une représentation métaphorique d'un panel de constats.
- **Un service blueprint** pour représenter les flux organisationnels visibles et invisibles de l'utilisateur.
- **Un parcours** pour représenter le parcours du point de vue d'une personne et indiquer dans celui-ci les aspects positifs comme négatifs.
- **Un persona** pour représenter les typologies de personnes concernées et leurs caractéristiques.
- **Des verbatims emblématiques** mis en forme de citations très visibles.

MODÈLES ET OUTILS

→ Exemples de représentation
et de modèles prêts à l'emploi

📎 Téléchargez ces modèles sur
www.map.fr/lexperience-patient

MÉDECINE PARTICIPATIVE

Patient partenaire, du concept à la mission

L'Académie nationale de médecine a consacré un rapport au patient partenaire, adopté le 14 mai dernier, dans lequel elle revient sur le développement de ce concept, le rôle du patient partenaire, ses obligations et les écueils à éviter.

Phénomène majeur dans la pratique sociétale de la médecine, la notion de patient partenaire a émergé dans les années 1980, avec les patients atteints de sida. Face à l'ostracisme dont ils étaient victimes, ils se sont regroupés au sein d'associations pour accélérer la recherche de traitements. Ce concept « repose sur la reconnaissance de l'existence d'un savoir fondé sur l'expérience de leur maladie développée par les patients ayant une pathologie chronique », précise l'Académie nationale de médecine dans son rapport « Patient partenaire ». Le patient partenaire est doté d'un savoir « profane », différent de celui des professionnels, multiforme, avec des « aspects à la fois théoriques, pratiques et techniques ». Selon l'Académie, ce concept peut être analysé selon quatre principes éthiques : le principe d'autonomie, les patients partenaires pouvant éclairer les patients sur le consentement éclairé, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, et le principe de justice distributive, « essentiel pour garantir l'équité entre tous les patients ».

OBLIGATION DE FORMATION

En tant qu'acteurs de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), les patients partenaires doivent être formés, au même titre que tous les intervenants dans les programmes d'ETP, via une formation de base de niveau 1 de 40 heures. Le rapport souligne « l'importance de la formation des professionnels de santé eux-mêmes à cette « médecine participative » et au partenariat patient-professionnel de santé qui en découle. En effet, il s'agit d'un nouveau paradigme qui implique à la fois les patients, les professionnels de santé et les étudiants en santé ».

L'Académie nationale de médecine précise les quatre formes d'implication du patient partenaire. Il peut être : pair-aidant, en agissant auprès de patients atteints de la même pathologie et/ou en intervenant dans les Unités transversales d'éducation du patient (Utep) dans les établissements de santé ; intervenant auprès des étudiants pour leur faire découvrir leurs rôle et mission ; co-chercheur dans la recherche médicale ; acteur des orientations du système de santé.

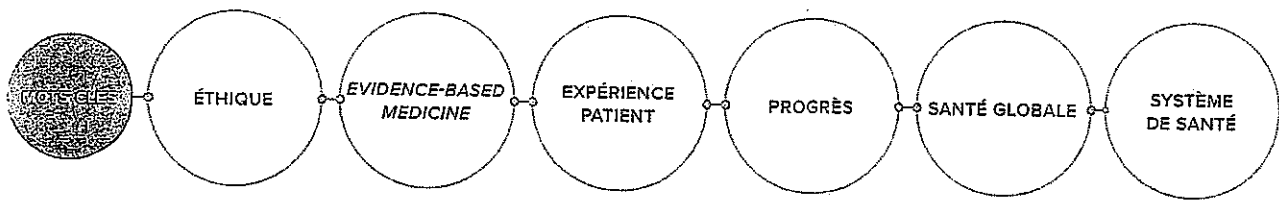
Pour que le patient partenaire reste dans son rôle, le rapport pointe notamment l'importance de prévenir tout risque d'« auto-proclamation de personnes qui pourraient utiliser leur maladie pour des avantages personnels, psychologiques, sociaux, voire commerciaux ou, pire, sectaires ». Le concept de patient partenaire « ne doit être ni perçu, ni utilisé, comme une opposition au pouvoir médical » et, dans une « démocratie de santé », la participation du patient partenaire, qui dispose d'un « savoir propre », « ne doit pas affaiblir et doit renforcer le rôle central des soignants dans la prise en charge médicale de leur patient ». De plus, son implication « ne doit pas être utilisée comme un moyen de décharger les médecins de leurs responsabilités en matière d'information de leurs malades ».

La formation, la responsabilité et le respect de la confidentialité sont des points de vigilance. L'Académie nationale de médecine pose la question complexe de rémunérer les patients partenaires qui interviennent dans des programmes d'ETP, s'interroge sur la reconversion professionnelle des patients partenaires, jugée « délicate car elle pourrait altérer leur authenticité », ou encore sur la valorisation des savoirs expérientiels des patients par la validation des acquis de l'expérience (VAE), qui existe déjà en addictologie.

QUATRE RECOMMANDATIONS

En conclusion, le rapport émet quatre recommandations : promouvoir l'implication des patients partenaires, vérifier leur légitimité (via une charte garantissant leur formation, l'esprit de responsabilité et le devoir de confidentialité), intégrer ce concept dans les études médicales, enfin adopter les termes de « patient partenaire » pour exprimer l'engagement des patients dans la médecine participative. Ceux-ci sont en effet préférés à ceux de « patient expert » par l'Académie nationale de médecine « pour unifier la dénomination ». Cette décision découle de plusieurs arguments, notamment la difficulté de définir l'expertise, le risque d'opposer l'expertise du patient à celle des professionnels de santé et la restriction des termes « patient expert » par rapport à la diversité des rôles des patients dans le système de santé.

Claire Pourprix



COMPRENDRE L'ÉVOLUTION DE L'EXPÉRIENCE PATIENT

Au cours des cent cinquante dernières années, les avancées scientifiques et technologiques ont radicalement transformé la pratique médicale, améliorant considérablement l'espérance de vie en bonne santé. Cependant, cette évolution s'est accompagnée d'une hyperspécialisation et d'une fragmentation des soins, centrés sur les maladies au détriment d'une approche globale du patient. Aujourd'hui, l'expérience patient émerge comme un levier essentiel pour repenser les systèmes de santé, en s'ancrant dans des valeurs éthiques et innovantes.



Eduard Portella
Consultant international
en santé

L'auteur déclare ne pas
avoir de lien d'intérêt.

La spécialisation croissante des connaissances médicales a permis des progrès spectaculaires (encadré 1). Toutefois, elle a introduit des limites organisationnelles et relationnelles, en rendant parfois difficile une prise en charge holistique. Ce constat a suscité des réactions de la part des professionnels de santé, visant à rééquilibrer la relation entre soignants et patients. Archibald Cochrane, par exemple, a jeté les bases de la médecine fondée sur les preuves (*evidence-based medicine*), tandis qu'Avedis Donabedian a mis en avant l'importance de la qualité dans les soins. Des initiatives telles que la gestion de la qualité inspirée de Toyota et le rapport de l'*Institute of Medicine, To Err is Human*, ont contribué à une meilleure sécurité des patients. Ces efforts reflètent une dynamique positive de développement des connaissances et de restructuration organisationnelle.

Parallèlement, l'émergence des maladies chroniques a nécessité une transition vers des modèles de soins centrés sur le patient. Cette approche vise à impliquer activement les patients dans la prise de décision, répondant ainsi à leurs besoins individuels tout en améliorant les résultats cliniques.

La mesure des résultats s'est imposée comme un modèle exemplaire. Des outils tels que le *Comprehensive Care Model* ont transformé la gestion des maladies chroniques, en renforçant l'autonomie des patients et en adaptant les soins à leurs attentes ;

- **la mesure des résultats.** Inspirés par les travaux d'Avedis Donabedian et Michael Porter (*Redefining Health Care*, 2006), les systèmes de santé mettent désormais l'accent sur la valeur créée pour le patient. Les indicateurs tels que les PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*) et les PREMs (*Patient-Reported Experience Measures*) permettent de mesurer directement les expériences et résultats perçus par les patients, au-delà des processus cliniques ;

- **la transformation digitale.** Les nouvelles technologies redéfinissent les interactions entre les patients et les professionnels de santé. En réduisant l'asymétrie d'information, elles favorisent une prise de décision plus collaborative et introduisent des valeurs sociétales nouvelles. Ces tendances, en synergie, redessinent les modèles de soins, répondant aux attentes croissantes des patients tout en renforçant le professionnalisme des soignants.

DES SYNERGIES TRANSFORMATRICES

Trois tendances majeures convergent pour redéfinir les systèmes de santé :

- **le patient au centre.** Dérivant des expériences avec les patients diabétiques, l'éducation thé-

Les progrès scientifiques illustrent l'évolution constante de la médecine moderne et les nouvelles possibilités offertes aux patients

ENCADRÉ 1

Des avancées scientifiques et médicales majeures

Durant ces 150 dernières années, plusieurs progrès scientifiques ont transformé les soins et la prise en charge des maladies :

- **les vaccins.** Depuis le vaccin contre la variole d'Edward Jenner en 1796, la vaccination a permis d'éradiquer ou de contrôler de nombreuses maladies telles que la poliomyélite, la rougeole et la grippe ;
- **Les antibiotiques.** La pénicilline, découverte par Alexander Fleming en 1928, a sauvé des millions de vies en révolutionnant le traitement des infections ;
- **l'imagerie médicale.** Les rayons X en 1895 et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) en 1977 ont permis des diagnostics précis et non invasifs ;
- **les thérapies géniques et la médecine personnalisée.** Depuis

la découverte de l'ADN (1953), les innovations comme le système CRISPR (*Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats* – outil de modification du génome) ouvrent la voie à des traitements adaptés aux spécificités génétiques des patients ;

- **l'immunothérapie.** Les avancées récentes en oncologie, comme les cellules CAR-T, améliorent le pronostic de nombreux cancers ;
- **la chirurgie mini-invasive.** Des techniques comme le TAVI (*Transcatheter Aortic Valve Implantation*, implantation d'une valve aortique par voie percutanée) en 2002, ainsi que la robotique, transforment les interventions chirurgicales, réduisant les risques et le temps de convalescence.

Ces progrès illustrent l'évolution constante de la médecine moderne et les nouvelles possibilités offertes aux patients.

L'expérience patient est un concept ancré dans des valeurs fondamentales et une cohérence éthique

UN LEVIER D'INNOVATION

L'expérience patient (PX) est un concept ancré dans des valeurs fondamentales et une cohérence éthique. Elle repose sur une vision holistique qui englobe les dimensions cliniques, humaines et organisationnelles des soins. En tant qu'outil d'innovation, elle offre une base pour des modèles de financement novateurs, comme la santé basée sur la valeur (*value-based healthcare*).

Cependant, limiter l'expérience patient à la seule notion de « patient partenaire » réduit son champ d'application. Une telle approche risque de passer à côté de son potentiel transformateur, en évitant d'adresser les défis systémiques. Au contraire, une intégration pleine et entière de l'expérience patient dans les stratégies de santé permettrait de répondre aux enjeux actuels, qu'ils soient liés à la qualité des soins, à l'efficacité ou à la satisfaction des patients.

VERS DES SYSTÈMES DE SANTÉ HUMAINS ET PERFORMANTS

Les systèmes de santé du futur devront conjuguer technologie et humanité. La PX, en tant que catalyseur, permet d'équilibrer ces deux dimensions. La transformation digitale, tout en réduisant les coûts et en améliorant l'efficacité, ne doit pas éclipser la nécessité de relations humaines solides. Les professionnels de santé, formés à intégrer les retours des patients, pourront créer un cercle vertueux, où innovation et compassion se renforcent mutuellement.

CONCLUSION

L'expérience patient est bien plus qu'une mode ou un élément secondaire des systèmes de santé. Elle représente une évolution nécessaire pour améliorer la qualité des soins, la satisfaction des patients et les résultats cliniques. Toutefois, son plein potentiel dépendra de notre capacité à l'intégrer à tous les niveaux des organisations de santé, des processus aux gouvernances. En répondant aux attentes des patients tout en valorisant les professionnels, la PX octroie une opportunité unique pour créer des systèmes de santé plus humains, adaptés et performants.

BIBLIOGRAPHIE

- Cochrane A.L. (1972). *Effectiveness and Efficiency: Random Reflections on Health Services*. Hodder Education Publishers.
- Donabedian A. (1966). *Evaluating the Quality of Medical Care*. Milbank Quarterly.
- Institute of Medicine (1999). *To Err is Human: Building a Safer Health System*. National Academy Press.
- Porter M.E., Teisberg E.O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Harvard Business Review Press.

- Liker JK, Ballé M, Beauvallet G, Sperry M. (2009). *Le modèle Toyota : 14 principes qui feront la réussite de votre entreprise*. Pearson.

- National Health Service (NHS) England (2018). *PROMs and PREMs. Patient Reported Measures Guidance*. <https://www.england.nhs.uk/>

- Organisation mondiale de la santé (2021). *Transforming and Scaling Up Health Professional Education and Training*. World Health Organization.

L'INTÉGRATION DES PATIENTS PARTENAIRES FACILITÉE PAR LE CADRE DE SANTÉ

RETOUR SUR L'EXPÉRIENCE D'UNE ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION HÉPATIQUE



Coralie Robineau
Cadre de santé, service
chirurgie digestive hépato-
biliaire et transplantation
hépatique, CHRU de Tours

L'auteure déclare ne pas avoir de lien d'intérêt.

Au sein de l'équipe de coordination en transplantation hépatique du CHRU de Tours, le cadre de santé joue un rôle central dans l'intégration du patient partenaire. Ce retour d'expérience illustre comment l'expertise clinique et le vécu expérientiel s'unissent pour co-construire des soins innovants.

L'intégration d'un patient partenaire dans les parcours de soins représente une avancée majeure en santé. Ce concept valorise l'expérience vécue des patients et contribue à améliorer les prises en charge. Au CHRU de Tours, cette démarche est mise en œuvre, dans le service de transplantation hépatique, par l'intermédiaire de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Depuis 2014, des patients témoins partagent leur expérience avec les futurs greffés, apportant un soutien concret et complémentaire à celui des professionnels de santé. En 2022, un projet innovant a été lancé : former un patient partenaire au diplôme universitaire d'éducation thérapeutique, afin de renforcer son rôle au sein de l'équipe. Soutenu par cette dernière et financé par l'établissement, ce projet a permis d'officialiser la participation active du patient partenaire dans des ateliers, en co-animation, ainsi que dans des groupes de parole. Cette collaboration a été formellement encadrée par une convention avec le service et une déclaration auprès de l'agence régionale de santé (ARS).

Le cadre de santé est central dans cette dynamique. Il prépare l'équipe, gère les résistances, clarifie les rôles et veille à la qualité des échanges. Son rôle de régulateur est essentiel pour équilibrer l'expertise clinique et le vécu, garantir un cadre sécurisé et accompagner la gestion des émotions inhérentes à l'ETP. Cette vigilance contribue à la réussite de ce modèle de collaboration, tout en répondant aux défis éthiques et organisationnels.

Cette expérience démontre que l'intégration des patients partenaires, bien encadrée, améliore la qualité des soins, renforce la confiance des patients et ouvre de nouvelles perspectives pour le management en santé.

L'INTÉGRATION D'UN PATIENT PARTENAIRE

Depuis quelques années, le concept de patient partenaire prend son essor en France, reconnaissant le patient comme un acteur clé de son propre parcours de soins et le plaçant au cœur des décisions et des processus liés à sa santé. Cette intégration répond aux attentes croissantes des patients, ainsi qu'à la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé⁽¹⁾ et aux recommandations de la Haute Autorité de santé^(2,3) (HAS). Celle-ci insiste sur le droit du patient à participer activement aux décisions le concernant et à bénéficier d'une information claire et accessible. La HAS encourage en outre les établissements de santé à privilégier une communication de qualité, une éducation thérapeutique approfondie, et une coresponsabilité dans les choix de traitement. Cette volonté s'inscrit dans le manuel de certification de la HAS au travers de la thématique « Patients, soignants, un engagement partagé ».

Au CHRU de Tours, cette approche est en cours de déploiement. Dans le service de transplantation hépatique, l'intégration d'un patient témoin lors des séances d'ETP⁽⁴⁾ a rapidement pris une place essentielle dès le déploiement du programme. Convaincue des bénéfices qu'une telle collaboration pourrait apporter, l'équipe a soutenu la volonté d'un patient de se former et a engagé diverses réflexions qui ont abouti à cette mise en place. Le rôle du cadre de santé y est central, garantissant la réussite de cette démarche tant sur le plan organisationnel que relationnel. Cet article explore les enjeux de cet accompagnement et les défis liés à l'intégration de patients partenaires⁽⁵⁻⁷⁾ dans les programmes d'éducation thérapeutique (encadré 1).



ENCADRÉ 1

Clarifier et partager la notion de patient partenaire

La notion de patient partenaire⁽⁵⁻⁷⁾ est un concept émergent dans le domaine de la santé. Il s'agit d'une personne ayant une expérience directe de la maladie, qui participe activement aux processus de soins et de décision, non seulement pour sa propre santé, mais également pour améliorer les pratiques de soin pour les autres patients. En France, la Haute Autorité de santé encourage cette approche en reconnaissant la valeur de l'expérience vécue par les patients pour enrichir la prise en charge et humaniser les soins. Le patient partenaire collabore avec les équipes de santé en apportant

son point de vue unique. Issu de son vécu expérientiel, dans le but de co-construire les soins, les projets thérapeutiques, ou encore les programmes éducatifs. Ce partenariat vise à humaniser les soins, à enrichir la compréhension des besoins des patients, à renforcer la communication entre les patients et les professionnels et à favoriser la qualité des services de santé. Intégrer un patient partenaire dans une équipe de coordination de greffes comporte des opportunités uniques mais aussi des défis, nécessitant un accompagnement spécifique du cadre de santé.

comme patient témoin dans le programme d'ETP pré-transplantation. Motivé pour approfondir son engagement, il a sollicité l'équipe de coordination pour s'inscrire au diplôme universitaire de formation à l'éducation thérapeutique, proposé par l'université des patients de la Sorbonne, à Paris. Ce projet a été pleinement soutenu par l'équipe, le chef de service et l'encadrement (encadré 2). L'établissement a accepté de financer cette formation afin de soutenir et renforcer la démarche de collaboration avec les patients partenaires.

Ce projet a fait l'objet d'une convention de partenariat bénévole entre le CHRU de Tours et le patient partenaire, après l'intervention des services juridiques pour une relecture et une validation du fondement juridique de la démarche. Une déclaration auprès de l'agence régionale de santé Centre Val-de-Loire a permis l'intégration du patient partenaire à notre programme d'ETP (encadré 3).

DE TÉMOIN À PARTENAIRE

Le programme de transplantation hépatique au CHRU de Tours a débuté en janvier 2011, sous l'impulsion du Pr Ephrem Salamé, chef du pôle pathologies digestives, hépatiques et endocriniennes et chef du service d'hépatobiliaire et transplantation hépatique. Depuis, l'équipe de coordination a évolué en nombre et en compétence. Aujourd'hui, cinq infirmières coordinatrices sont mobilisées pour assurer le suivi et la prise en charge de 78 patients en pré-transplantation et 510 patients post-transplantation. Le service totalise 1335 greffes depuis 2011 ; 445 patients sont suivis hors Tours à trois mois de la transplantation. Dès la création de l'ETP en 2014, le patient témoin a été intégré dans les séances en pré-transplantation. Il est choisi parmi les patients récemment greffés et toujours hospitalisés dans le service. Son intervention, à chaque session, permet de partager son expérience, renforcer le lien avec les nouveaux participants et faciliter une meilleure compréhension des défis quotidiens liés à la gestion de la maladie. Sa présence permet également d'enrichir les échanges, d'apporter un témoignage concret, et d'encourager les patients à se projeter dans leur propre parcours de soins, en complément des informations théoriques et pratiques fournies par les professionnels. Le fait que le patient témoin ne soit pas systématiquement le même oblige l'équipe à redéfinir un cadre et des objectifs clairs pour chaque séance.

Dans une démarche constante d'amélioration du parcours de soins, le service de transplantation hépatique a développé le projet du premier patient partenaire formé à l'ETP au CHRU de Tours. Le choix s'est porté sur un patient transplanté hépatique depuis janvier 2022, déjà impliqué

LE CADRE DE SANTÉ, UN ACTEUR CLÉ

L'accompagnement, par le cadre de santé⁽⁸⁾, de l'intégration d'un patient partenaire au sein d'une équipe de coordination de greffes, est une démarche complexe mais porteuse de nombreux bénéfices. En assumant un rôle de facilitateur, le cadre de santé permet de créer un environnement de travail collaboratif, où l'expertise clinique et le vécu expérientiel des patients se rejoignent pour optimiser la qualité des soins. Pour réussir, cette intégration requiert une préparation minutieuse, une communication ouverte, une vigilance sur les messages à porter auprès des patients et un soutien continu de la part du cadre de santé. Ce dernier joue un rôle central dans la réussite de cette démarche innovante, à travers trois axes essentiels : Préparer l'équipe à l'intégration, Accompagner la résistance aux changements et Clarifier les attentes et les responsabilités.

PRÉPARER L'ÉQUIPE À L'INTÉGRATION

L'introduction d'un patient partenaire nécessite de préparer l'ensemble de l'équipe à ce changement. Il est essentiel de clarifier les objectifs de cette intégration et de s'assurer que chaque membre de l'équipe comprend les enjeux et les bénéfices de la démarche.

ACCOMPAGNER LA RÉSISTANCE AUX CHANGEMENTS

L'intégration de nouvelles pratiques, notamment la présence d'un patient partenaire, peut être source de résistance. Le cadre de santé doit accompagner cette évolution en identifiant et en accompagnant les réticences éventuelles, en instaurant un climat de confiance et en valorisant l'apport unique du patient partenaire.

CLARIFIER LES ATTENTES ET LES RESPONSABILITÉS

Afin d'assurer une collaboration optimale, il est crucial de clarifier les rôles et les attentes de chacun, tant pour les professionnels de santé que pour le patient partenaire. Une définition précise des responsabilités permet d'éviter les malentendus et de garantir une coopération fluide.

LA VIGILANCE DU CADRE DE SANTÉ

La vigilance du cadre de santé permet de maintenir un environnement de travail rigoureux, sécurisé et en adéquation avec les protocoles de soins et les objectifs définis. Elle assure que chacun évolue dans un contexte clairement défini, avec des rôles et des limites précises. Cette vigilance se traduit par trois actions concrètes : réguler l'équilibre entre expertise technique et expérience vécue, accompagner la gestion de l'émotionnel et positionner le patient partenaire dans la structure hiérarchique de l'équipe de soins.

RÉGULER L'ÉQUILIBRE ENTRE EXPERTISE TECHNIQUE ET EXPÉRIENCE VÉCUE

L'un des défis majeurs est de trouver un juste milieu entre l'expertise technique des soignants et l'expérience vécue du patient. Le cadre de santé doit veiller à ce que le patient partenaire ne soit ni sous-estimé dans ses apports, ni trop sollicité dans des domaines qui dépassent ses compétences. Avec l'équipe, il est primordial de réaliser un debriefing en fin de séances pour s'assurer que le message délivré est en corrélation avec les attendus.

L'expérience vécue soulève parfois des questions éthiques concernant la standardisation du discours, notamment sur des sujets sensibles comme la manière d'aborder la consommation d'alcool auprès des patients transplantés hépatiques.

ACCOMPAGNER LA GESTION DE L'ÉMOTIONNEL

L'ETP implique souvent des échanges empreints d'émotions, car le patient doit faire face à sa propre maladie tout en apprenant à jouer un rôle actif dans les soins des autres. Le cadre de santé doit veiller à ce que l'environnement soit propice à l'apprentissage et à la bienveillance, tout en offrant un soutien psychologique si nécessaire.

POSITIONNER LE PATIENT PARTENAIRE DANS LA STRUCTURE HIÉRARCHIQUE DE L'ÉQUIPE DE SOINS

Le patient partenaire est un collaborateur complémentaire, sans lien hiérarchique avec le cadre de santé, mais souvent encadré par celui-ci pour coordonner ses interventions. Trouver le posi-

Le cadre de santé permet de créer un environnement de travail collaboratif, où l'expertise clinique et le vécu expérientiel des patients se rejoignent

tionnement idéal pour établir un cadre de travail collaboratif peut s'avérer délicat et demande une certaine agilité.

LES OBJECTIFS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'ETP ne se limite pas à une simple transmission d'informations médicales. Il s'agit d'un processus interactif et évolutif, qui permet au patient de mieux comprendre sa condition, d'acquérir des compétences d'auto-gestion, et de participer activement aux décisions concernant ses soins. Lorsqu'un patient devient partenaire dans une équipe de coordination de greffes, l'ETP joue un rôle clé en l'aidant à :

- acquérir une compréhension approfondie des processus médicaux,
- renforcer ses compétences de communication,
- comprendre le rôle de l'équipe de greffe.

LES BÉNÉFICES POUR L'ÉQUIPE ET LES PATIENTS

L'ETP, lorsqu'elle est bien menée, ne profite pas seulement au patient partenaire, mais également à l'ensemble de l'équipe et aux futurs patients. Parmi les principaux bénéfices, nous pouvons citer :

ENCADRÉ 2

Le patient partenaire, un acteur clé dans le parcours de soins

« J'exerce en tant qu'infirmière de coordination en transplantation hépatique (TH) au CHRU de Tours et j'ai participé à la création du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) « Un pas à la fois ! » mis en place en 2014. Depuis lors, j'ai eu l'occasion de collaborer avec des patients témoins et surtout un patient partenaire. Ce partenariat a permis d'enrichir la dynamique éducative en renforçant l'impact des séances d'ETP auprès de nos patients sur liste d'attente de TH. La participation de notre

patient partenaire permet d'apporter une dimension humaine avec des expériences concrètes de gestion des réalités du quotidien. En travaillant avec lui, j'ai découvert une véritable richesse d'échanges et une opportunité d'améliorer la qualité de l'ETP ainsi que le parcours de soins des patients.

La patient partenaire est pour moi un acteur clé, intégré dans notre équipe de soins, une personne ressource et un véritable soutien moral pour nos patients. »

Sandra de Jesus

ENCADRÉ 3

Le programme « Un pas à la fois ! »

Le programme d'ETP « Un pas à la fois ! » s'appuie sur un binôme patient partenaire et professionnel de santé. Les patients inscrits dans le parcours de la transplantation hépatique peuvent ainsi s'adresser à l'un ou l'autre suivant les sujets qu'ils choisissent d'aborder, problèmes du quotidien ou difficultés avec la maladie ou les traitements. Dans le cadre du programme d'ETP, les missions proposées au patient partenaire mentionnées dans la convention sont les suivantes :

- co-animation de deux ateliers collectifs avec une infirmière de coordination sur le thème de la transplantation hépatique,
- co-animation d'un atelier collectif avec une diététicienne sur le thème de l'alimentation en post-transplantation,
- co-animation d'un groupe de parole avec une psychologue dans l'attente de la greffe,
- participation à l'élaboration et à l'amélioration des ateliers collectifs pour le programme à développer en post-transplantation hépatique.

- une meilleure compréhension mutuelle,
- une amélioration de la qualité des soins,
- un renforcement de l'autonomie des patients.

La formation en ETP du patient partenaire est un pilier fondamental pour assurer une intégration réussie au sein de l'équipe de coordination de greffes. Elle permet au patient d'acquérir les compétences nécessaires pour jouer pleinement son rôle, tout en facilitant la collaboration avec les professionnels de santé.

L'ÉVALUATION DU PROJET

Les retours des patients concernant l'intervention d'un patient partenaire lors de l'ETP « un pas à la fois ! » mettent en avant plusieurs aspects clés qui renforcent l'efficacité et l'impact de cette démarche.

Les patients perçoivent le patient partenaire comme une personne ressource. Grâce à son expérience vécue, celui-ci apporte des réponses concrètes, adaptées et accessibles, complémentaires aux explications des professionnels de santé.

En s'appuyant sur sa propre expérience, il propose des conseils pratiques. Ces propositions sont particulièrement appréciées car elles s'appuient sur une expérience personnelle et des solutions concrètes.

Les patients expriment un sentiment de réassurance lié à la stabilité et à la constance du patient partenaire dans leur parcours. La possibilité de retrouver une même personne lors des séances d'ETP renforce le lien de confiance et favorise un accompagnement plus personnalisé. L'évaluation montre que sa disponibilité favorise des échanges plus ouverts et authentiques.

CONCLUSION

Ce retour d'expérience managériale d'intégration d'un patient partenaire au sein d'une équipe de coordination en transplantation hépatique illustre une démarche innovante et prometteuse, où l'expérience vécue et l'expertise clinique se complètent pour améliorer la qualité des soins. Ce projet a montré l'importance du rôle du cadre de santé en tant que facilitateur et garant de l'équilibre entre les apports du patient partenaire et les exigences du parcours de soins.

La démarche d'intégration des patients partenaires dans les soins trouve un écho élargi dans le rapport de janvier 2024 du ministère de la Santé et de l'Enseignement supérieur, réalisé par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la Direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle (DGESIP). Ce document met en avant l'importance d'impliquer les patients dans les cursus de formation des futurs professionnels de santé.

Les patients valorisent fortement le rôle du patient partenaire dans l'ETP, le considérant comme un repère humain et pratique dans leur parcours de soins. Cette perception positive souligne l'importance de maintenir cette continuité et d'investir dans la formation et le soutien des patients partenaires pour renforcer l'impact de leur intervention. Cependant, cette démarche exige une vigilance constante sur le discours transmis, une gestion fine des émotions dans les échanges, et une posture agile pour coordonner les interventions sans lien hiérarchique. L'évolution du statut d'un patient partenaire vers celui de salarié au sein d'un établissement de santé soulève également des questions essentielles sur la posture et les responsabilités du cadre de santé.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. www.legifrance.gouv.fr

2. Haute Autorité de santé (HAS). (2021). Recommandations pour l'intégration des patients dans les soins : principes et pratiques.

3. Dumez, V. & Jouet, É. (2013). Le

patient partenaire, une révolution conceptuelle et pratique. *Revue médicale suisse*, 9(371), 1027-1030.

4. Frossard, M. & Monnet, E. (2017). L'éducation thérapeutique du patient : concepts, finalités et enjeux. *Santé publique*, 29(2), 215-223.

5. Sicotte, C., Lehoux, P., & Loignon, C. (2017). Le rôle des patients dans

les équipes de soins : pratiques et perspectives. *Journal of Health Organization and Management*, 31(4), 377-390.

6. Karazivan, P., Dumez, V., & Flora, L. (2015). The Patient as Partner: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. *BMC Family Practice*, 16, 25.

7. World Health Organization (WHO). (1998). Learning Together to Work Together for Health: Education and Training in Interprofessional Care. WHO Technical Report Series, 769.

8. Tremblay, D., & Contandriopoulos, D. (2009). Le leadership du cadre de santé : enjeux et défis dans la gestion d'équipes de soins complexes. *Management & Avenir*, 4(24), 73-93.

étude

La place des patients dans les dispositifs de formation des instituts de formation en soins infirmiers en France

LENNIZE PEREIRA-PAULO

Docteur en sciences de
l'éducation, coordinatrice
du pôle recherche
Université des patients

Sorbonne Université, Cnam,
EA 7529 FAP, 91 boulevard
de l'Hôpital, bâtiment
Stomatologie, 75013 Paris,
France

■ Lancée par l'Université des patients-Sorbonne Université, une enquête explore le nombre d'instituts de formation en soins infirmiers intégrant l'intervention de patients dans leur dispositif pédagogique ■ Présentation des résultats préliminaires de cette étude.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – démocratie en santé ; institut de formation en soins infirmiers ; patient expert ; savoir expérientiel ; Université des patients

The role of patients in the training systems of nursing training institutes in France. Launched by the University of Patients-Sorbonne University, a survey explores the number of nursing training institutes that develop patient interventions in their teaching curricula. Presentation of the preliminary results of this study.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – experiential knowledge; expert patient; health democracy; nursing training institute; Patients' university

L'essor des maladies chroniques et le succès des thérapeutiques sont à l'origine d'un changement de paradigme : le déplacement d'une pensée centrée prioritairement sur la prise en charge de l'urgence médicale médico-centrée vers une pensée orientée sur l'exploration de la conduite de soin incluant les actions de soin et de gestion de la maladie produites par les sujets malades eux-mêmes. En effet, les sujets malades chroniques apprennent à vivre avec leur maladie; ils s'engagent dans des processus réflexifs et déploient quotidiennement des activités ayant trait à plusieurs registres d'actions pour pouvoir réduire les effets de l'activité de la maladie ou de ses séquelles sur leurs activités. Ce processus renouvelé quotidiennement et dans

la durée est source de nouveaux savoirs et de connaissances [1]. Les savoirs d'expérience des malades [2] ne peuvent plus être considérés comme des savoirs "amateurs" [3] car les sujets malades acquièrent des savoirs scientifiques. Ils apprennent un vocabulaire spécifique appartenant au monde du soin et de la recherche médicale. Ils manient des *artefacts* de soin [4].

L'Université des patients (UDP), fondée en 2009 à l'université Pierre-et-Marie-Curie, est une innovation comprenant le développement d'un programme de reconnaissance par l'université des savoirs acquis par les patients tout au long de leur expérience de la maladie [5,6]. C'est un lieu de production de savoirs qui plaident pour la reconnaissance de l'expérience des malades.

Dans le champ de la santé et la formation, l'UDP répond à la fois à une demande croissante des malades désirant transformer leur expérience en expertise et aux besoins du système de santé qui ne peut prétendre s'améliorer sans inclure des malades dans toutes les instances de décision en santé [7] et dans la formation de soignants.

Le ministère des Solidarités et de la Santé a lancé, en septembre 2018, "Ma santé : un engagement collectif" [8]. Il s'agit « *de repenser les formations de santé (...)* Dans le cadre de la réforme des études en santé qui va s'engager (...), les patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de la santé ».

Pour s'inscrire délibérément dans une culture de la démocratie en santé, le Comité d'entente des formations infirmières

Adresse e-mail :
lennize.pereira_paulo@
sorbonne-universite.fr
(Lennize Pereira-Paulo).

savoirs et pratiques

et cadres (Cefiec) a formulé, parmi ses « 11 propositions pour l'intégration des formations en santé à l'université » [9], la proposition 8 recommandant d'impliquer des patients experts dans les enseignements et dans la gouvernance même de ses instituts de façon systématique.

MÉTHODOLOGIE

L'enquête, dirigée par le pôle recherche de l'UDP-Sorbonne Université, a été menée par onze étudiants¹ de la promotion 2017-2018 du master 2 santé, spécialité « Éducation thérapeutique du patient », dans le cadre d'une unité d'enseignement (UE) « Ingénierie de projet » sur la base d'une lettre de mission précisant les axes de l'enquête et du travail collaboratif à réaliser.

Entre le 14 mars et le 20 mai 2018, 307 instituts de formation en soins infirmiers (Ifsi) ont pu être contactés par téléphone soit pour réaliser un entretien ou pour prendre un rendez-vous. Lorsque aucune possibilité d'entretien n'a été trouvée, un mail a été envoyé avec une invitation de réponse au questionnaire en ligne. Les entretiens et le questionnaire en ligne comprenaient des questions fermées et ouvertes, notamment sur l'intérêt et les apports des patients dans le dispositif de formation.

RÉSULTATS

Sur les 307 Ifsi, 120 ont répondu à l'enquête : 86 par entretien téléphonique et 34 via le questionnaire en ligne. Parmi les 120 répondants, 49 étaient des cadres de santé formateurs, 28 des cadres supérieurs de santé, coordinateurs ou responsables pédagogiques, 37 des membres

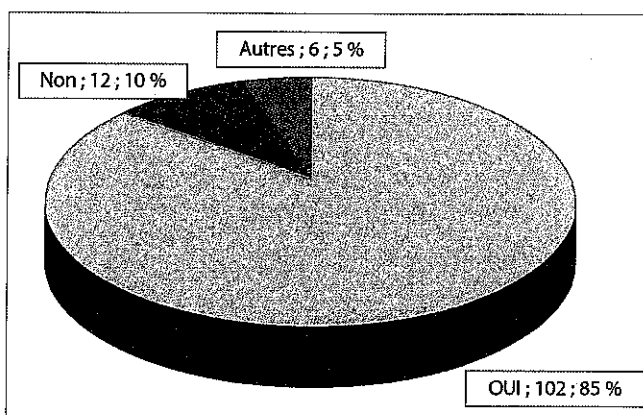


Figure 1. Votre établissement a-t-il déjà travaillé avec des personnes vivant avec une maladie ? Sur 120 réponses.

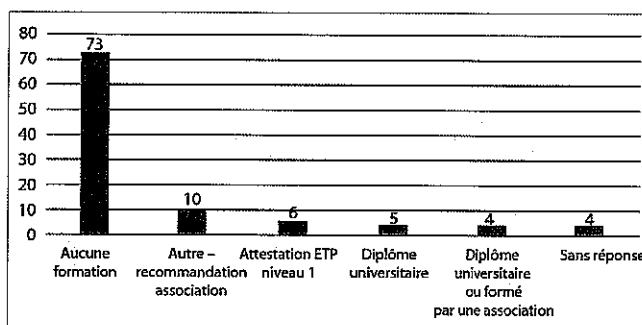


Figure 2. Quel niveau de formation minimum est demandé à ce type d'intervenant ? (102 réponses sur 120).

de direction ou adjoints à la direction, 5 des secrétaires, 1 statut non renseigné.

Parmi les 120 Ifsi ayant répondu, 102 (85 %) déclarent faire intervenir des « personnes vivant avec une maladie » dans leurs dispositifs de formation (figure 1).

Les répondants utilisent une ou plusieurs expressions pour qualifier les « personnes vivant avec une maladie » qu'ils font intervenir dans leurs dispositifs de formation. L'analyse des occurrences montre 48 usages des termes « patient expert », suivis par « patient témoin », « patient ressource », « bénévoles associatifs ». Les Ifsi n'ont pas tous les mêmes critères en termes de formation minimum exigée de la part des personnes qu'ils sollicitent

pour intervenir dans leur dispositif de formation. En effet, comme nous montre la figure 2, au moment de l'enquête, 73 Ifsi sur 102 n'exigeaient aucun niveau de formation préalable. À la question à choix multiple sur les thèmes sur lesquels interviennent les patients dans leur dispositif de formation, les répondants mentionnent majoritairement le thème « vivre avec une maladie » (figure 3).

RÉSULTATS QUALITATIFS SUR LA QUESTION DES ATTENDUS PÉDAGOGIQUES

À la question ouverte « Selon vous que permet l'intervention des personnes « vivant avec une maladie » dans la

NOTES

¹ Nous remercions nos étudiants : Meyer C., Benejean A-L., Djellal F., Emsalem L., Fumeron A., Jakovenko D., Joli C., Le Pape G., Marouby D., Peltier A., Wonje A.

² Transcrit pendant l'entretien par les enquêteurs et écrit par le répondant lui-même dans les questionnaires en ligne.

³ IDE : infirmier(ère) diplômé(e) d'État.

⁴ ETP : éducation thérapeutique du patient.

savoirs et pratiques

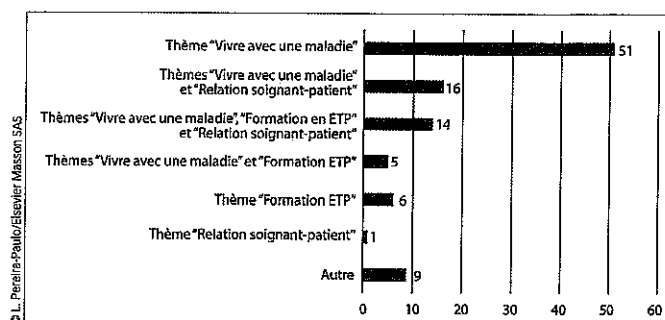


Figure 3. Pour quel sujet les personnes vivant avec une maladie ont-elles été sollicitées ? (102 réponses sur 120).

formation des infirmiers diplômés d'État², l'analyse² du discours fait apparaître deux grands thèmes : "Intention pédagogique d'apports pour les étudiants" et "Retour sur l'expérience" sur leurs pratiques de formation avec des patients.

Le thème "Intention pédagogique d'apports pour les étudiants" regroupe deux sous-thèmes

■ Sous-thème 1 : sensibiliser les étudiants au vécu d'expérience du malade chronique

L'intention des formateurs est de susciter chez l'étudiant une "prise de conscience" qui renforcerait les compétences "relationnelles" des futurs professionnels. L'objectif pédagogique semble être également celui de donner un contexte à ces compétences, de les rapprocher du vécu d'expérience du malade en lui reconnaissant sa place de sujet :

« Cela permet aux jeunes professionnels d'être confrontés à la vision de la réalité du patient (annonce, vécu, gestion des crises, continuité du quotidien malgré la maladie), cela permet une prise de conscience et de développer leur empathie. »

« Comprendre le patient dans son rôle d'acteur et décideur, de coconstructeur, améliorer la capacité d'anticiper et de décider avec le patient... améliorer le niveau

d'empathie et leur intelligence émotionnelle. »

■ Sous-thème 2 : susciter un changement de posture du soignant

L'intention pédagogique déclarée est ici de permettre à l'étudiant de se projeter dans un réel différent de celui des livres, pour aller vers le quotidien des personnes et de leur gestion quotidienne de la maladie, sur la vie pratique des patients auprès desquels ils auront un rôle facilitant :

« enrichissant, se rendent compte que ce n'est pas que dans les livres, pour comprendre la rémission, complications, les différentes phases de la maladie chronique à travers des témoignages, grand respect du vécu des patients et des familles, meilleure compréhension de la gestion de la maladie chronique ».

L'intention est de sensibiliser les étudiants aux nouvelles approches du soin en cohérence avec la transformation de la figure du malade et le tournant dans la hiérarchie des savoir :

« indispensable pour former les professionnels acteurs de la santé demain, étant donné l'évolution de la posture du patient, et l'apparition du "métier de patient" ».

La présence des patients dans les formations permettrait aux étudiants de « se décaler de la vision soignant-centré », et de comprendre l'évolution des pratiques de soin : « expérience, savoir du patient important voire supérieur au

soignant, contraire à la position biomédicale, changement de posture, assimilation en étant qu'étudiant ».

Le thème "Retour sur expérience sur leurs pratiques de formation avec des patients intervenant" comporte trois sous-thèmes

Le deuxième thème dominant qui émerge dans l'analyse des matériaux issus des réponses à la question ouverte sur ce que permet l'intervention des patients est "Retour sur expérience" sur leurs pratiques de formation avec des patients intervenant. Ce retour sur expérience concerne trois domaines sous forme de trois sous-thèmes identifiés dans le discours des répondants.

■ Sous-thème 1 : les apports des patients experts au cadre ou dispositif de formation.

Ils favoriseraient un dispositif pédagogique articulant les apprentissages théoriques :

« La plus-value est de permettre aux étudiants de mesurer que le soin s'inscrit dans un contexte relationnel à 3 ou 4 participants : l'IDE³, le médecin, le patient et sa famille. Cela permet de croiser le regard scientifique du médecin. Pour le formateur, l'intervention permet de confirmer l'apport théorique qu'il a donné aux étudiants, car le témoignage du patient a plus d'impact, plus de poids. »

« Indispensable... Avantage : posture inversée. Patients viennent avec leurs pathologies. Ils ont des connaissances, les soignants ont des savoirs. Expérience exceptionnelle ! »

■ Sous-thème 2 : les conditions de réussite du nouveau cadre pédagogique.

Les répondants mentionnent une réflexivité nécessaire et un travail de préparation de la part des formateurs Ifsi pour élaborer un cadre formatif et rassurant à la fois :

« Intérêt bénéfique pour patient et étudiants... Échange en contexte

savoirs et pratiques

sécurisé. Le patient parle avec son âme, cela nécessite un accompagnement de la part des cadres formateurs. L'intervention est préparée, les étudiants préparent des questions avant. Les cadres formateurs doivent être vigilants aux questions. Attention à l'impact des personnes qui viennent témoigner. »

« Expérience très riche, tant pour les 2 patients ayant été invités que pour l'infirmière ETP⁴ les ayant accompagnés et pour les étudiants. Les témoignages ont été source de réflexion... pas de filtres. Nous parlons beaucoup de démocratie sanitaire, et là ce fut un moyen également pour que les patients s'expriment. Il est important de préparer en amont ce genre d'intervention, pour ne pas mettre en difficulté les patients, l'infirmière ETP permettait de proposer un cadre bienveillant et rassurant. »

■ Sous-thème 3 : les demandes, les alertes pour formaliser et améliorer le dispositif. Si, pour certains répondants, le rôle de patient expert reste restreint au témoignage, il apparaît néanmoins une réelle demande de patients experts formés à une approche pédagogique prenant en compte la réalité des jeunes étudiants et des besoins de leur formation.

« Le patient expert apporte beaucoup plus que le patient ressource, mais cela nécessite des capacités pédagogiques et une certaine qualité de son témoignage, adapté au public (car plusieurs générations). Nous avons eu un problème avec un patient diabétique qui n'a pas eu un discours adapté avec les IDE. Il faut professionnaliser ce type de patient pour leur permettre d'intervenir auprès des étudiants. »

« très apprécié par les étudiants (...). Cependant on recherche des patients

diplômés car parfois des patients sont trop sur leurs émotions, peuvent être en colère, dépressifs... ».

« intégration patient expert, patient formateur dans le futur. On aimerait travailler plus avec eux. On voudrait aller plus loin. Travailler en faisant participer les patients à la construction des UE. Pas évident de trouver les patients experts ».

DISCUSSION

Cette enquête rend compte d'une pratique encore très peu illustrée dans la littérature scientifique par manque de publications et d'enquêtes

La question de la reconnaissance du savoir d'expérience du malade est indispensable à la formation des futures infirmières

conduites en France sur la participation des patients dans les cursus de formation des infirmières et infirmiers.

Notre enquête montre que cette pratique du "faire appel" à des patients est déjà très développée, comme l'analyse de nos données l'indique (figure 1) puisque, sur 120 Ifsi répondants, 102 déclarent solliciter des patients pour présenter leurs expériences vécues de la maladie (figure 2) au titre d'un témoignage à visée pédagogique.

Elle confirme l'existence d'un virage théorique et épistémique visant à prendre en compte les savoirs des usagers pour améliorer la prise en charge et la prise en soin des malades. Cela s'inscrit pleinement dans les orientations de la loi "Ma santé 2022".

L'enquête a permis de découvrir que l'intervention des

patients dans les formations répondait à des intentions pédagogiques multiples allant de l'accès à des connaissances à l'adoption, voire à la modification de la posture de soin infirmier.

Elle met en évidence un champ de pratiques qui nécessite des compléments, comme une exploration des freins et des obstacles rencontrés par les équipes de formateur dans leurs procédures d'intégration de patients dans les cursus d'enseignement.

Pour les répondants à l'enquête, la question de la reconnaissance du savoir d'expérience du malade est un ingrédient indispensable à la formation des futures infirmières. Cependant, la hiérarchie, la séparation et la répartition entre savoir savant et savoir d'expérience, sont maintenues dans le cadre des formations pour une grande majorité des répondants.

CONCLUSION

Cette enquête nationale apporte un certain nombre d'éléments sur la pratique pédagogique "du faire appel" à des patients sollicités pour leurs savoirs expérientiels de la maladie et leur expertise d'usage des services de soin. Cette mise en perspective pédagogique d'une expérience vécue pose un certain nombre de problèmes nécessitant des travaux complémentaires à conduire sur les modalités de collecte de cette expérience, sa mise en partage et sa communication, les outils pédagogiques à mettre en œuvre, les nécessités de formation et une réflexion sur le statut du patient enseignant ou formateur. ■

RÉFÉRENCES

- [1] Tourette-Turgis C. La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH. L'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Paris: Comment Dire; 2007. p. 63-4.
- [2] Las Vergnas O. Construction du savoir expérientiel des malades, et rapport aux savoirs des adultes non scientifiques. Recherches en communication 2011;32:13-33.
- [3] Jouet E, Las Vergnas O. Les savoirs des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs? Alliance 2011;69:136-50.
- [4] Pereira-Paulo L. Les instruments du travail du malade : les « agir sur soi » dans les activités au service du maintien de soi en vie et en santé. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Paris: Conservatoire national des arts et métiers; 2016.
- [5] Tourette-Turgis C. Savoirs de patients, savoirs de soignants : la place du sujet supposé savoir en éducation thérapeutique. Pratiques de formation 2010;1(n°58-59):137-53.
- [6] Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. Le sujet dans la cité 2013;2(n° 4):173-85.
- [7] Pereira-Paulo L, Tourette-Turgis C. De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades. Le sujet dans la cité 2014;2(n° 5):150-9.
- [8] Ministère des Solidarités et de la Santé. Ma santé 2022, un engagement collectif. Dossier de presse du 18/09/2018 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf.
- [9] L'intégration des formations en santé à l'université. Les 11 propositions du Cefiec. <https://www.cefiec.fr/Document/Article/PropositionsCandidats.pdf>.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.