



Structurer et faire vivre l'expérience usager

Des outils et des ressources
pour construire ensemble

Édition 2024

Sommaire

PROPOS INTRODUCTIFS

Préambule	p.4
Contexte	p.6
Éditorial	p.8

1^{ÈRE} PARTIE : DE QUOI PARLONS-NOUS ?

2^{ÈME} PARTIE : COMMENT STRUCTURER & FAIRE VIVRE SA DÉMARCHE ?

La dimension stratégique	p.19
La dimension structurelle	p.22
La dimension technique	p.25
La dimension culturelle	p.33

REMERCIEMENT

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES



Préambule

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a déploré que « **Quand un établissement de soins n'implique pas les usagers dans sa gestion du risque systémique, il se prive d'un important savoir des patients qu'il ne pourra pas obtenir d'une autre source** » ^[24]. Faciliter l'engagement de l'utilisateur permet de renforcer la prévention des événements indésirables et la sécurité des usagers comme l'attestent de nombreuses publications et travaux tant au niveau national qu'international.

Un usager impliqué est un usager mieux soigné :

- facilitateur, il apporte un point de vue unique sur sa prise en charge et son accompagnement
- Il a une meilleure compréhension de son traitement, de sa pathologie et/ou de son handicap
- Il a un regard critique sur les processus de soins auquel il peut contribuer
- Il peut déclencher une alerte pour la qualité et/ou la sécurité de son parcours de soins

Le partenariat avec les usagers et les proches démontre du respect, valorise leur point de vue, leur expérience et leur permet de participer activement à leurs soins.

Depuis une douzaine d'années, QualiREL Santé s'est emparé de la question de l'expérience usager.

De nombreux travaux ont été menés en région des Pays de la Loire, en y associant les établissements adhérents et les usagers/représentants d'usagers, en voici quelques exemples :

- Les tomes 1 à 7 de la bande dessinée « histoires de patients »
- Les outils de communication « Ici, j'ai un rôle essentiel dans mes soins ! »
- Le QualiBules, bulletin de lecture scientifique de QualiREL Santé
- Le déploiement des travaux sur la promotion de la bientraitance « Regards croisés »

Par ailleurs, QualiREL Santé a mis en place en 2018 une communauté de pratiques « usagers/professionnels » dont le double rôle est de créer à la fois des outils, des ressources et aussi d'être interpellée en tant que ressource d'expertise du sujet.

Au cours des cinq dernières années, QualiREL Santé a proposé trois séminaires sur ce thème.

- 1 Le premier organisé en juin 2018 « **Intégrer l'expérience de l'utilisateur : où en sommes-nous ?** », avait pour objectif de débattre du sujet afin de permettre d'améliorer la prise en compte de la parole de l'utilisateur pour une meilleure qualité et sécurité des soins.
- 2 Le deuxième séminaire intitulé « **L'expérience utilisateur sous toutes ses formes** » a eu lieu en octobre 2019 et présentait l'expérience utilisateur comme un levier d'amélioration des pratiques en santé.
- 3 Suite au succès rencontré avec ces deux séminaires, et au désir des participants de poursuivre la réflexion sur ce thème, un troisième séminaire a été organisé en mars 2020 pour s'interroger sur « **Les résultats qui comptent pour l'utilisateur** ».

Conçu sous forme d'ateliers de réflexion, cinq sous-groupes homogènes en terme de représentation de catégories (médico-soignants, utilisateurs, administratifs) ont été mis en place. Chaque sous-groupe a été animé en ateliers de réflexion afin de se lancer dans un questionnement opérationnel. Deux temps de restitution en plénière ont permis d'enrichir un socle commun de connaissances et plus largement la production d'un « méta-plan » de recommandations, leviers et points de vigilance. Cette réflexion a été traduite en actes ^[23].

La période qui a suivi a transformé la dynamique des travaux par le vécu des utilisateurs sur les défauts et les réussites de prise en compte de l'expérience utilisateur dans les différentes crises sanitaires*. En 2022, les expériences et travaux ont permis d'alimenter la réflexion au sein de la communauté de pratiques utilisateurs / professionnels pour aboutir à ce guide qui se veut pragmatique et initiateur de nouvelles démarches pour les structures en région Pays de la Loire. En parallèle de la publication de ce guide, une campagne régionale inédite sur l'animation des démarches d'expérience patient a pu être menée en région Pays de la Loire par QualiREL Santé en partenariat avec l'Institut Français de l'Expérience patient. Les résultats, initiatives partagées et attentes s'inscrivent pleinement dans le périmètre de ce livrable.

Ainsi, que cette ressource puisse être enrichie de retour d'expériences permettant de valoriser les travaux portés par les établissements de santé, les structures médico-sociales et les professionnels de ville en région Pays de la Loire !

*https://youtu.be/OuyeaKza_NQ?feature=shared

Contexte

Au fil de ses parcours, l'utilisateur acquiert de nouvelles connaissances issues de son expérience de vie, c'est ce que l'on appelle les savoirs expérientiels. Appelés également « **expertise de vivre avec la maladie** », ils sont « l'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie, qui ont eu un impact pour l'utilisateur, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants, que sur sa manière d'utiliser les services de santé et les services sociaux » ^[1]. Notre environnement évolue et modifie en continue et de manière profonde les besoins et les attentes des utilisateurs dans leur parcours de soins personnalisé, hétérogène et varié, alternant des séquences en établissements de santé, en secteur médico-social, en ville ou bien encore au domicile.

Le terme d'expérience utilisateur est de plus en plus présent dans l'environnement des établissements, et est porté, notamment, par France Assos Santé, la Haute Autorité de santé (HAS), l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP) et tout récemment l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP). L'expérience utilisateur fait partie intégrante de la qualité des soins et de la sécurité des utilisateurs, c'est une évaluation qualitative du parcours de l'utilisateur qui s'appuie sur trois approches complémentaires : la satisfaction de l'utilisateur, son expérience, les résultats cliniques ^[2].

L'expérience patient est la perception qu'ont les utilisateurs de leur vécu tout au long de leur parcours de soins. Elle est influencée par l'ensemble des personnes impliquées et par l'environnement de prise en charge. Les quatre piliers de l'expérience utilisateur permettent de :

- s'intéresser au vécu (le soin et le prendre soin),
- considérer tous les temps qui construisent l'expérience patient (avant, pendant, après et au fil du temps),
- prendre en compte toutes les influences (les personnes impliquées, l'environnement),
- prendre en compte toutes les facettes (aspects, objectifs et subjectifs) ^[3].

Les institutions et le management doivent accompagner le changement des représentations du point de vue des professionnels. En effet, il n'y a pas d'expérience utilisateur sans professionnels. Cela ne s'improvise pas. Il existe des méthodes et des outils pour faciliter l'implantation de telles démarches à un niveau institutionnel ou de service, et le rôle des équipes de direction et/ou d'encadrement (administratives, médicales et paramédicales) est primordial. La participation et l'implication peuvent se décliner à différents niveaux et de multiples façons. Par ailleurs, la promotion d'un partenariat entre utilisateurs et professionnels, se concrétisant par la présence de patient partenaire au sein de la structure, est un levier intéressant et facilitant pour déployer ces démarches.

Des principes sont essentiels pour se lancer dans les démarches d'amélioration de l'expérience usager qui :

- Appartient à l'utilisateur. Elle n'appartient pas aux professionnels de santé, ni aux représentants des usagers,
- Nécessite pour chacun un changement de perspective,
- Inclut le subjectif, les émotions ressenties mais aussi, les faits qui se sont produits tout au long de son parcours de soins,
- Intègre à la fois les soins et tout ce qui est périphérique aux soins,
- Englobe toute la dimension de la personne sans la restreindre à sa seule maladie. Elle prend en compte la globalité de l'individu dans toutes ses dimensions et ses interactions familiales, sociales, professionnelles... ^[4].



D'une manière plutôt volontaire, même si les associations d'utilisateurs ont joué un rôle important dans ce mouvement, les directions des structures déploient de plus en plus des démarches d'expérience usager. En effet, la prise en compte de l'expérience usager s'avère être une source d'information très utile aux professionnels afin d'adapter la prise en charge, l'accompagnement, et pour rendre l'utilisateur co-acteur des décisions le concernant. L'expérience usager fait évoluer les pratiques et les comportements au sein des établissements. Cette démarche évite les « automatisations » dans les soins et l'accompagnement. Cela permet également de réduire les plaintes et les réclamations et d'apaiser la relation entre les utilisateurs et les professionnels. Les utilisateurs sont les mieux placés pour parler de leurs attentes, donner des avis sur leur prise en charge, évaluer comment ils se sentent et vivent leur trajectoire de soins ^[5].

Ce livret a été conçu afin de vous accompagner dans cette démarche et ce, quel que soit votre niveau d'engagement et votre métier, en vous proposant des méthodes, des outils, des facteurs de réussite, des points de vigilance.

Utilisateur, professionnel, n'ayons pas peur de l'expérience utilisateur, on a tous à y gagner !

Éditorial, patiente partenaire

« d'un engagement individuel
vers un engagement collectif »

L'expérience patient, un concept à dimension humaine.

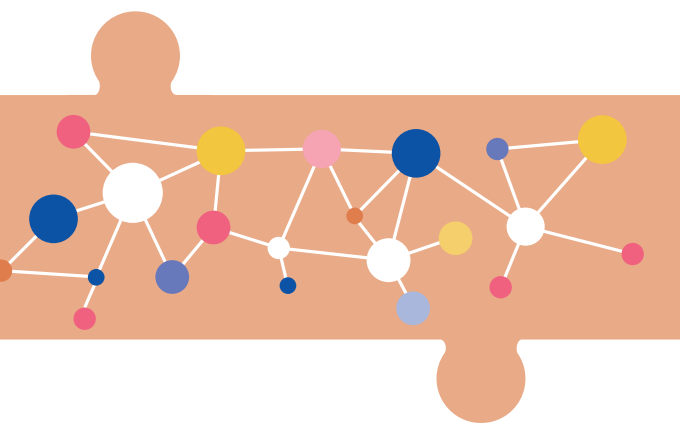
Dans un climat d'instabilité et de fragilité du secteur de la santé en France, certains patients inquiets de ce contexte et/ou ayant subi des expériences relevant pour certaines de la maltraitance, perdent la confiance, autrefois accordée aux institutions de santé. En effet, depuis plusieurs années, les facteurs de discordes se multiplient sous la forme d'une crise sociale, institutionnelle et politique au cœur de la santé et pouvant impacter la vie de chaque citoyen. Dans ce contexte, il est essentiel de rappeler que le patient demeure le principal acteur du parcours de soin et qu'il ne doit en aucun cas, lors de sa prise en charge, subir les dissensions relatées ci-dessus.

Et c'est précisément dans cet environnement que s'inscrit et s'affirme, la légitimité et le rôle clef du Patient Partenaire dans l'expérience patient. À l'image d'un médiateur-conseiller, il enrichit, sécurise et pérennise la relation entre le patient et les professionnels de santé. Dans ce climat de crise financière et de manque de moyens financiers et humains, aujourd'hui les patients manifestent de la bienveillance envers les professionnels de santé.

L'expérience patient est une plus-value incontournable, un niveau de connaissance non négligeable du système de santé et une garantie de l'évolution des pratiques professionnelles. Elle est une ressource, représentation, co-construction qui favorise un partenariat autour des enjeux de la qualité et de la sécurité des soins basés sur la confiance et la transparence, et qui a pour objectif final l'amélioration de la prise en charge des usagers dans un parcours de soins personnalisé en prenant compte le regard du patient.

L'expérience patient, une conception novatrice, un levier indispensable et incontournable pour exploiter l'expression du patient afin d'aboutir à un système de santé plus humain qui répond aux attentes des usagers et d'encourager les professionnels de santé dans leurs pratiques. Elle est déterminante pour bien répondre aux problématiques des usagers et leurs attentes, contribue à améliorer le quotidien des malades. C'est la prise en compte des savoirs expérientiels et les échanges d'expériences qui sont un socle fondamental pour l'expression des attentes et des avis des usagers sur leur prise en charge afin d'évaluer leur parcours de soins.

L'expérience patient peut avoir un réel impact sur l'ensemble du système de santé en participant à l'amélioration du parcours de soins et à la réalisation d'objectifs afin d'apporter une réponse aux besoins réels du patient. Ainsi nous pouvons parler d'un équilibre du rapport patient – professionnels de santé.



Le Patient Partenaire est une ressource éducative essentielle dans l'accompagnement et le partage de ses connaissances de la pathologie avec d'autres patients et les professionnels de santé. Il favorise la transmission des informations telles que l'accès aux droits des patients et co-construit avec les professionnels de santé. C'est un partenariat concret et formatrice du fait d'une mutualisation des expériences et compétences patients et professionnels de santé.

Accepter l'engagement du Patient Partenaire c'est optimiser la communication à tous les niveaux dans le but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins. C'est aussi un changement progressif de paradigme dans le milieu de la santé pour tendre vers une culture orientée et fixée par la patient acteur de sa santé et à qui revient le pouvoir de décision.

Le témoignage du Patient Partenaire libère la parole des autres patients tout en rendant le discours médical plus accessible en le vulgarisant. Le Patient Partenaire incarner un vecteur de confiance et de soutien aux autres usagers et ce, à n'importe quelle étape de son parcours de soins.

L'inclusion et le témoignage d'un Patient Partenaire dans le parcours de soins d'un usager ne peut être que bénéfique afin de libérer l'expression de ce dernier et lui donner confiance. Le Patient Partenaire peut aussi être un point de jonction pour une meilleure coordination et organisation entre les équipes et les patients.

L'expérience patient est une ressource essentielle, en constante quête d'évolution et de légitimité, par un corps médical qui en comprend de plus en plus le rôle clef et salvateur pour augmenter la performance et la prise en considération de la parole de l'usager dans le parcours de soin. L'expérience patient à travers le patient partenaire qui est un interlocuteur privilégié pour les autres patients ou usagers favorise l'expression, la communication, la médiation, la co-construction dans une atmosphère de confiance ce qui est un encouragement pour les professionnels de santé.

Enfin, le Patient Partenaire apporte de l'humain dans des équipes qui sont de vrais techniciens de la santé et qui n'ont pas le temps, souvent, de prendre en charge le patient dans sa globalité en tenant compte de son environnement. Il parle le même langage que les autres patients.

Soraya Mohamed Ben Ali,
patiente partenaire





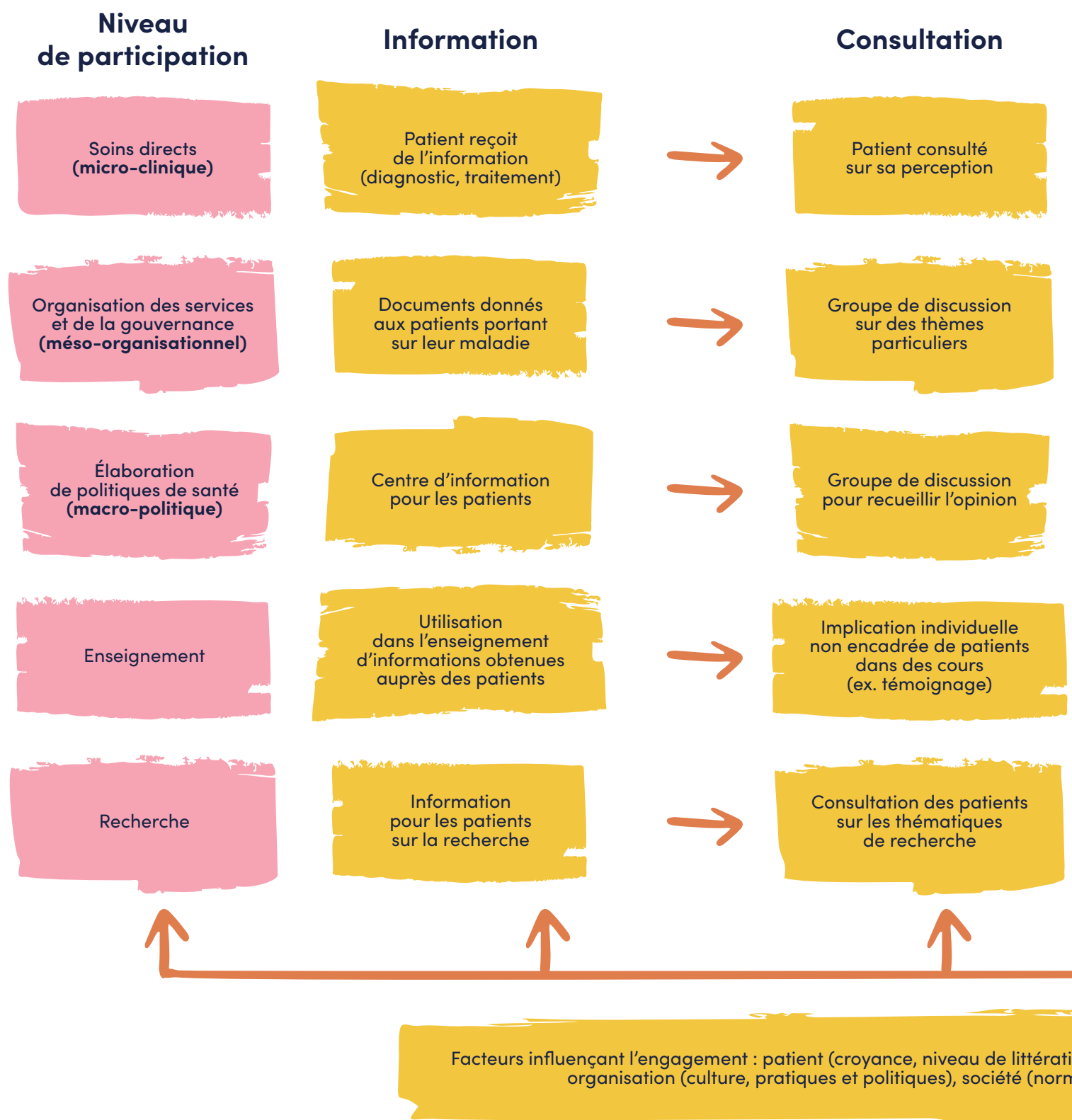
De quoi parlons-nous ?

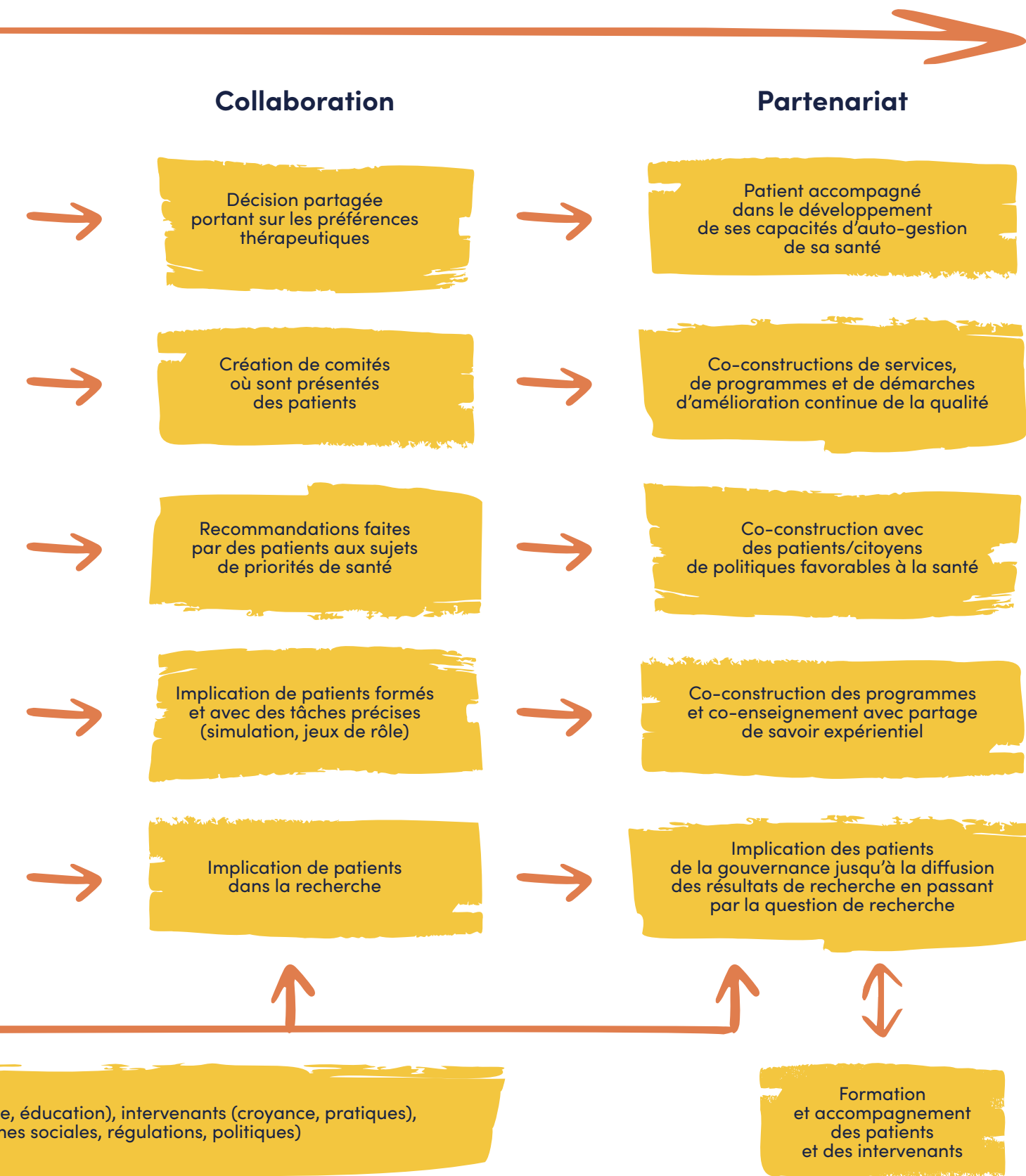
La prise en compte de l'expérience usager a pour objectif d'améliorer la qualité, la sécurité et la pertinence des soins et de l'accompagnement qui sont effectués auprès des usagers et de se focaliser sur ce qui compte vraiment pour l'utilisateur : faire de son vécu individuel, un levier d'amélioration de la qualité ! Pour l'utilisateur, la prise en compte de son expérience installe une relation de confiance entre lui et l'établissement, et rend plus accessibles les professionnels.

Il est souhaitable de favoriser un haut degré d'engagement des usagers et de co-construire avec les représentants des usagers. Néanmoins, il ne faut pas oublier les autres formes d'engagement patient telles que le partenariat ou la pair-aidance. Il est essentiel de fédérer tous les intervenants autour de l'expérience usager.

Le modèle de Montréal qui représente le continuum de l'engagement des usagers se lit selon deux dimensions. La première est celle de la continuité de l'engagement du patient, c'est-à-dire de l'information au partenariat en passant par la consultation et la collaboration. La seconde dimension est celle des activités au sein desquelles l'engagement peut être réalisé ^[1].







Engagement patient

Quelle finalité ?

Expérience usager



Comment la mesurer ?

**Expérience des soins
vécus par les patients
(PREMs*)**
**Résultats de soins
perçus par les patients
(PROMs**)**

* Patient-Reported Expérience Measures

** Patient-Reported Outcome Measures

Qui ?

**Patient
partenaire**

Professionnel

Usager

Pour qui ?

Patient



Le dénominateur commun de l'expérience, de l'engagement et du partenariat patient est qu'il est une source d'informations, de savoirs, de connaissances et de compétences.

De la posture du patient passif au patient actif, il choisit d'être acteur de sa santé en s'investissant par sa contribution et son engagement pour une meilleure prise en charge dans son parcours dont il est un levier d'amélioration de la qualité et la sécurité des soins.

Engagement patient :

« Un acte citoyen participatif afin de faire évoluer le système de santé »

- Se questionner sur l'évolution de son implication dans la relation de soins
- Prendre la parole
- Se mobiliser
- S'approprier le pouvoir de décision

Expérience usager :

« Histoire de vie et expression du point de vue de l'utilisateur »

- Une valeur ajoutée lui appartenant par rapport à son vécu concret de la pathologie
- Son implication
- Un savoir expérientiel
- Une connaissance des spécificités de sa pathologie
- L'expression de la symptomatologie de sa pathologie et son ressenti
- La mobilisation de ses ressources pour trouver des solutions afin de mieux vivre avec sa pathologie
- Sa liberté de choisir son soin
- L'expression de ses attentes pour une prise en charge optimale

Patient partenaire :

« Une ressource éducative »

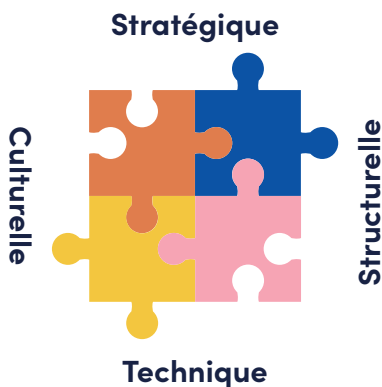
- L'apport d'une expertise de sa pathologie
- Le partage de ses expériences, connaissances non négligeables et compétences indéniables de la pathologie avec d'autres patients et les professionnels de santé : il apporte une plus-value dans la prise en charge thérapeutique et il est source d'information sur sa pathologie
- Un bénéfice thérapeutique pour les autres patients. Il intervient, notamment, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique où il peut jouer un rôle important.
- Un précieux témoignage sur son rapport, son vécu intime et l'impact émotionnel de la pathologie tant physique que psychologique sur sa vie ainsi que son entourage
- Le développement de compétences mutualisées et d'une dynamique au sein d'une équipe de professionnels de santé en tenant compte du patient dans sa globalité pour une prise en charge optimale
- Un appui, un bénéfice, un facilitateur dans la relation professionnels de santé/patients

NB : Ces trois définitions issues de la Haute Autorité de santé ont été retraduites par Soraya, patiente partenaire, avec ses propres mots et en lien avec son vécu. Les définitions officielles sont disponibles sur le site de la HAS ^[6]



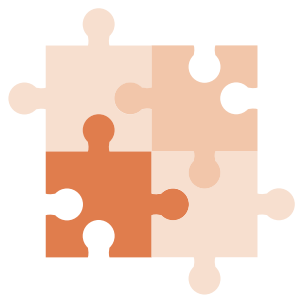


Comment structurer et faire vivre sa démarche

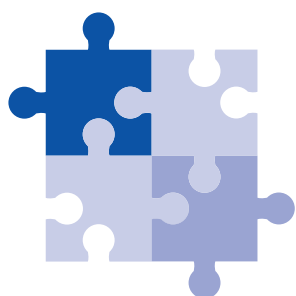


La démarche d'expérience usager, de son déploiement à sa promotion, en passant par son animation, se structure assez aisément avec le modèle de Shortell ^[7]. En effet, ce modèle permet d'assurer la pérennité de la démarche au travers de ces quatre dimensions. Elles forment un ensemble solide et uni, et si l'une d'elles devient plus faible, cela met en péril la solidité de la démarche. Ce modèle permet également d'impliquer l'ensemble des acteurs d'un établissement ou d'une structure, quel que soit leur métier. Ces dimensions indissociables et complémentaires sont :

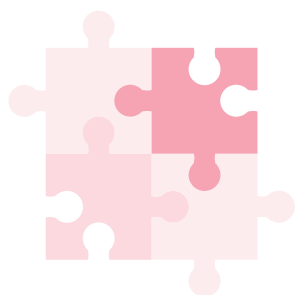
- 1 La dimension **stratégique** englobe la politique en matière d'expérience usager, ses objectifs, sa déclinaison en programme d'actions prioritaires.
- 2 La dimension **structurelle**, c'est la structure de coordination de la démarche, la cheville ouvrière en permettant une inscription solide dans les organisations.
- 3 La dimension **technique** permet la gestion au quotidien de la démarche, en proposant aux usagers et aux professionnels des outils et des méthodes adaptés pour faire vivre l'expérience usager.
- 4 La dimension **culturelle** permet de promouvoir la démarche d'expérience usager en proposant un vocabulaire partagé, une posture et une vision communes : le travail en équipe, l'esprit d'ouverture et de collaboration avec les usagers, la volonté d'agir ensemble et la pédagogie.



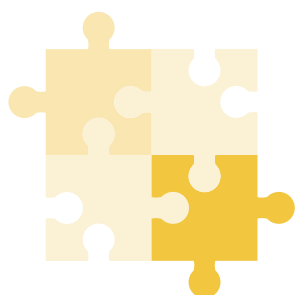
Stratégique



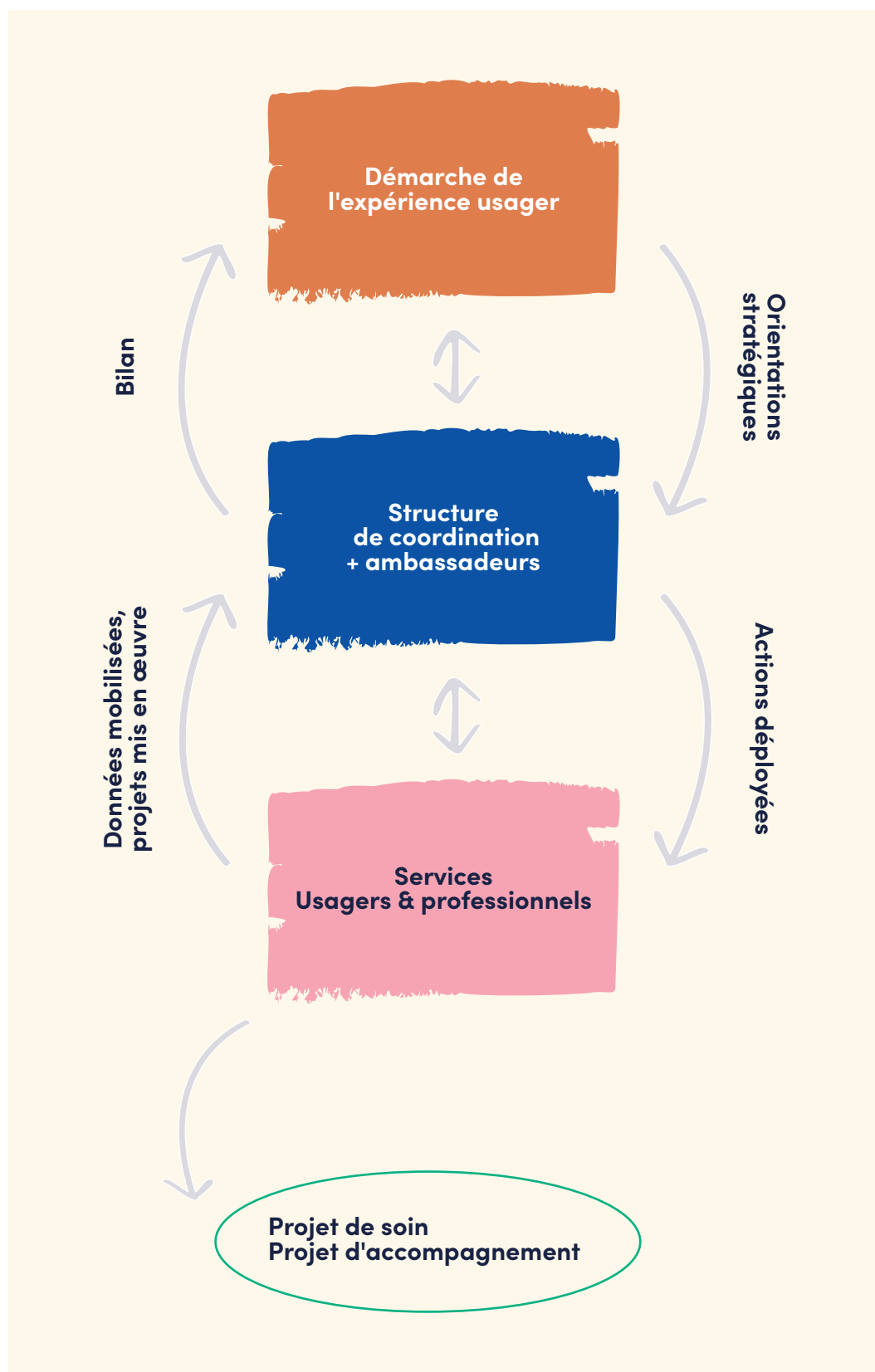
Structurelle

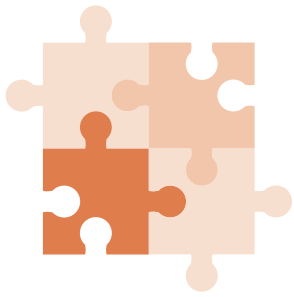


Technique



Culturelle





Stratégique

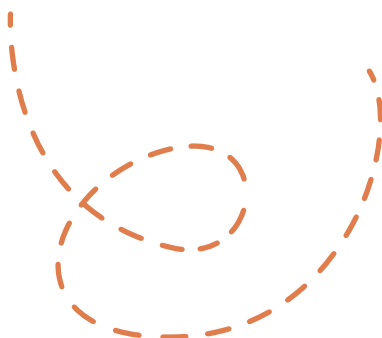
1. La dimension stratégique

Le soutien institutionnel porté au plus haut niveau de la structure est indispensable sur l'ensemble de la démarche, et inéluctable sur la dimension stratégique. Ce plus haut niveau correspond à la direction, à la représentation médicale (commission médicale d'établissement ou autre structure), paramédicale et éducative (commission des soins ou autre structure) ; la Commission des usagers (CDU) ou le Conseil de la vie sociale (CVS) étant impliqué de facto. Cette démarche institutionnelle est relayée par les responsables de service au plus proche du terrain ^{[8], [9], [10]}.

La démarche d'expérience usager se retrouve dans le projet des usagers (ou tout autre document), élaboré par et pour les usagers, en collaboration avec les responsables de l'établissement, qu'ils soient administratifs, médicaux ou paramédicaux. Le projet des usagers est la pierre angulaire du déploiement de l'expérience usager, c'est la feuille de route que l'établissement souhaite se donner. Elle est déclinée en actions par la structure opérationnelle qui anime la démarche d'expérience usager (cf. partie « 2. La dimension structurelle »).

La notion d'usagers ne se limite pas aux seuls représentants des usagers ou des familles, mais inclut tous les patients, les usagers, les associations d'usagers, l'entourage... Néanmoins, la gouvernance doit expliciter et distinguer clairement les rôles et les contributions de ces différents intervenants au travers d'une charte de partenariat avec les usagers.

Cependant, il faut respecter le choix du niveau d'engagement des usagers.. Certains usagers ne souhaitent pas partager leur expérience, d'autres ne se sentent pas légitimes de le faire ou ne le font pas par peur de représailles notamment pour ceux ayant une maladie chronique ou ceux dont la structure est leur lieu de vie, d'hébergement. D'autres ont peur d'être stigmatisés ou de nuire aux équipes. La gouvernance doit ainsi créer un climat de confiance avec les usagers afin qu'ils se sentent légitimes à donner leur point de vue et qu'ils n'aient aucune crainte pour exprimer ce qui peut être amélioré.



Il est important également que les professionnels changent de paradigme et que la gouvernance conduise et accompagne ce changement : leur établissement travaille avec les usagers et non plus seulement pour. Il est indispensable que la gouvernance crée une dynamique avec les professionnels afin

qu'ils ne vivent pas cette démarche comme un jugement de leur travail mais une opportunité pour mieux comprendre et agir. L'utilisateur est co-acteur dans toute sa démarche d'expérience et il faut l'encourager à l'être. L'utilisateur prend conscience qu'il peut de part son expérience participer à la co-construction des projets de l'établissement.

Pour les établissements éligibles au dispositif IFAQ (incitation financière pour l'amélioration de la qualité), une partie de cette dotation financière peut être utilisée à la démarche d'expérience usager^[1]. Il est également possible de contractualiser avec les autorités de tarification et de contrôle via le CPOM ou de participer à des projets proposés nationalement (HAS, Direction générale de l'offre de soins et direction générale de la cohésion sociale, ANAP, IFEP...) ou localement (agence régionale de santé, conseils départementaux, fédérations...).



Points de vigilance : difficultés liées

- Au recueil, et notamment en hospitalisation de jour ou hébergement temporaire
- Aux traitements des données et celles non automatisées comme les verbatims
- À la traduction en actions d'amélioration et leur capacité de mise en œuvre
- À l'adaptation au profil des usagers accueillis



Clés de réussite

- Allouer plus de temps aux équipes et mieux les accompagner dans leur apprentissage
- Une meilleure communication à tous les niveaux
- Favoriser l'expression de manière régulière et directe auprès des usagers
- Commencer par de petits projets
- Mettre en place une organisation dédiée et pérenne
- Faciliter la logistique
- Soutenir l'engagement des personnes éloignées des espaces de dialogue et de représentation
- Soutenir les usagers tout au long de leur engagement en s'assurant de ne pas les infantiliser
- Proposer une démarche participative animée par le responsable/référent/coordonnateur : impliquer les membres de la CDU et du CVS, les usagers, les professionnels des structures
- Sensibiliser la CDU et le CVS à leurs rôles dans le recueil de la satisfaction et de l'expérience

Zoom

Consentement et protection des données personnelles

La participation des usagers à des démarches de recueil de l'expérience de l'utilisateur n'est en aucun cas obligatoire. L'utilisateur doit consentir à y participer.

Le recueil de l'avis des usagers doit se faire dans le respect du cadre normatif applicable à la protection des données à caractère personnel (loi n°78-17 du 6 janvier 1978, modifiée, relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et Règlement (UE) n°2016/679 relatif à la protection des données à caractère personnel (RGPD)).

Avant de recueillir le point de vue des usagers, il convient donc de les informer sur le fait que l'établissement collectera leurs données à caractère personnel en précisant la finalité elles le seront, le temps de conservation et les destinataires. Il est également fondamental d'informer les usagers sur leurs droits en matière de protection de leurs données à caractère personnel, à savoir :

- Le droit d'accès à leurs données
- Le droit de rectification de leurs données
- Le droit d'effacement de leurs données, de limitation du traitement ou d'opposition au traitement des leurs données.

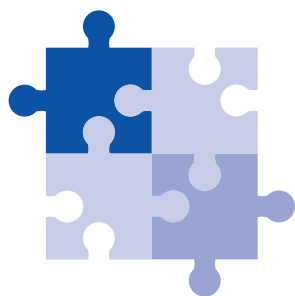
Les usagers pourront exercer leurs droits auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'établissement. En savoir plus : <https://www.cnil.fr/fr/le-rgpd-applique-au-secteur-de-la-sante>

Je suis dirigeant d'une structure, que dois-je faire ?

- Donner le cap
- Promouvoir une politique de l'expérience usager (projet des usagers, projet d'établissement...)
- Nommer ou missionner un responsable/référent/coordonnateur et déterminer avec lui son périmètre d'actions et ses responsabilités
- Réaliser un autodiagnostic
- Attribuer les moyens en adéquation avec les orientations prises
- Soutenir une charte de partenariat avec les usagers
- Soutenir la charte de fonctionnement de la structure de coordination
- Soutenir la lettre de missions des ambassadeurs (cf. 2. La dimension structurelle)

L'implication de la direction peut ainsi se traduire par :

- **Un soutien humain** : professionnel dédié ou temps dédié, formation des professionnels, séance d'analyse des pratiques...
- **Un soutien financier** pour les usagers : indemnisation/rémunération, prise en charge des frais de déplacement et des repas...
- **Un soutien logistique** : des locaux mis à disposition, équipés et identifiés, un système d'information ; et pour les usagers : accès au self, accès aux parkings, accès à la messagerie électronique de l'établissement, téléphone...



Structurelle

2. La dimension structurelle

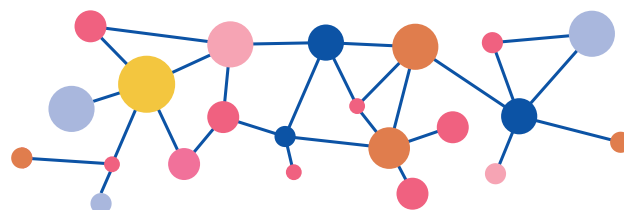
La dimension structurelle correspond à la mise en place d'une structure de coordination nécessaire à l'animation de la démarche d'expérience usager, en y associant usagers et professionnels. Cette structure de coordination peut être créée à partir d'une structure déjà existante. Elle définit son organisation via une charte de fonctionnement, et les ressources dont elle a besoin et en fait part à sa direction. Cette structure travaille en partenariat avec la direction de l'établissement.

Cette structure peut se composer d'un socle minimal (par exemple, binôme usager/professionnel, assisté d'une secrétaire) pour animer quotidiennement la démarche, sur laquelle peut s'appuyer une communauté de pratiques composée d'usagers, d'associations et de professionnels volontaires (un par service). Ils seraient alors les ambassadeurs de l'expérience usager qui interviendraient de manière plus ou moins régulière sur les différents projets institutionnels et de service. Le patient partenaire est légitime pour faire partie du binôme.

Si l'établissement fait le choix de ne pas nommer d'ambassadeurs de l'expérience usager, il est impératif que les professionnels et les usagers puissent participer aux activités de la structure

de coordination afin que la démarche soit la plus transversale possible et proche du terrain. L'analyse des résultats ne peut être que collective tout comme la définition des actions d'amélioration ou la connaissance des différents résultats.

Les **MISSIONS DE CETTE STRUCTURE DE COORDINATION** sont formalisées dans une charte de fonctionnement signée par la direction. Il est également important que les ambassadeurs aient une lettre de mission afin que celle-ci soit encadrée et connue de tous. Cela participe à la valorisation du travail réalisé par les ambassadeurs et démontre leur implication institutionnelle.



1. Des missions de recueil et de mobilisation des données

- Détermination d'objectifs et de thématiques adaptés aux usagers et à l'établissement
- Définition d'une méthodologie institutionnelle de recueil de l'expérience usager, déclinée dans les services
- Construction ou adaptation d'outils de recueil
- Mise en place du recueil auprès des usagers
- Analyse des données et des verbatim
- Mobilisation des données et définition d'un plan d'actions avec désignation de pilotes
- Déploiement et suivi des actions, mesure d'impact

Zoom : comment déterminer ses objectifs ? : les questions à se poser^[20]

Sur quoi va porter le recueil ?

- le bien-être et la qualité de vie des usagers (soin, accompagnement, centre d'intérêt, relations sociales internes et externes...)
- les pratiques professionnelles (attention à ne pas cibler une catégorie professionnelle en particulier)
- l'organisation inter et extra services

Sur quelles spécificités ?

- hospitalisation temps plein, ambulatoire, consultation
- hébergement temporaire, permanent
- accueil de jour, de nuit
- unité spécialisée, PASA, UHR
- durée (nouveaux arrivants, à 6 mois...)

Sur quelles thématiques ?

- l'environnement physique (chambre, espaces collectifs, accès aux espaces extérieurs dans et hors de l'établissement...)
- les relations avec le personnel (communication, écoute, respect, qualité du service...)
- la vie sociale (avec les autres usagers, les proches/l'entourage, les bénévoles)
- l'alimentation/les repas
- les loisirs, les centres d'intérêt (culture, sortie, spiritualité...)
- les soins, l'accompagnement (dans et hors de l'établissement)
- les sentiments/perceptions (sécurité, autonomie, autodétermination, confiance, intimité, discrétion, dignité...)

Sur quel moment précis ?

- lors de l'admission ou de l'emménagement
- l'organisation de la vie quotidienne
- les sorties à l'extérieur
- les visites reçues

Quelle fréquence ?

- en routine
- en version ciblée pour un point spécifique et/ou à un moment particulier

2. Des missions de communication

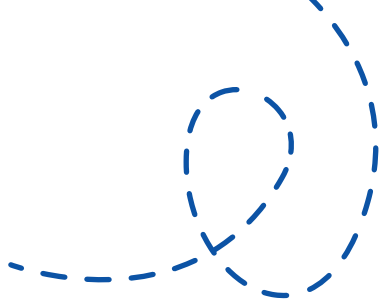
- Communication régulière sur les résultats et les actions à un niveau institutionnel et à un niveau de service (personnes interrogées, professionnels)
- Organisation d'un événement annuel (présentation des résultats, des activités, des réalisations, des retours d'expérience...)
- Diffusion de brochures d'information sur les axes stratégiques, le rôle de la structure de coordination et des ambassadeurs
- Gestion d'une page dédiée du site Internet de l'établissement

3. Des missions de promotion

- Promotion de l'expérience usager au plus proche du terrain
- Organisation de séances d'information générale pour encourager des usagers à venir découvrir comment ils peuvent contribuer à l'amélioration de la qualité au sein de l'établissement

4. Des missions de formation et de sensibilisation

- Participation à des actions de formation
- Sensibilisation des usagers à leurs rôles dans l'établissement et des équipes aux attentes et besoins des usagers
- Sensibilisation des usagers à leurs rôles dans l'établissement
- Sensibilisation des équipes aux attentes et besoins des usagers



5. Des missions de valorisation et de capitalisation

- Recensement de l'ensemble des démarches non connues de la direction afin de valoriser les équipes et de capitaliser sur les expériences réussies
- Réalisation d'un bilan annuel institutionnel et par service

6. Des missions plutôt dévolues au binôme

- Animation de la communauté de pratiques
- Cooptation de professionnels et d'usagers pour être des ambassadeurs
- Présentation des résultats et des actions à la CDU et au CVS



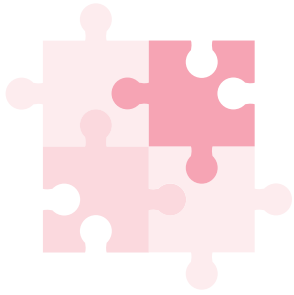
Points de vigilance :

- Privilégier une taille du groupe adaptée : si trop petite, difficultés à atteindre les objectifs ; si trop grande, difficultés à gérer et à trouver un consensus
- Privilégier des usagers à l'aise en groupe d'autant plus avec des professionnels participant à leur prise en charge, capacité à prendre la parole, recul par rapport à sa propre maladie
- Obligation de discrétion, de confidentialité, de neutralité et d'absence de jugement pour l'usager
- Le temps nécessaire à l'analyse des résultats, surtout les verbatims
- Anonymiser les données collectées



Clés de réussite

- Bon équilibre entre usagers et professionnels
- Aucune qualification ou expertise particulière requise : chaque usager vient avec plusieurs expériences récentes (3 à 5 ans)
- Soutien psychologique des usagers et séances d'analyse des pratiques
- Charte graphique de l'expérience usager
- Favoriser les analyses collectives des résultats par les professionnels et les usagers au sein des services et les encourager à proposer des actions d'amélioration
- Favoriser la discussion autour des résultats, notamment au sein de la CDU et du CVS
- Solliciter la parole des usagers, même les plus « discrets »
- Organiser des temps d'échanges réguliers avec les usagers et les professionnels
- Annoncer le recueil auprès des usagers et des professionnels, et d'une manière générale communiquer en continu



Technique

3. La dimension technique

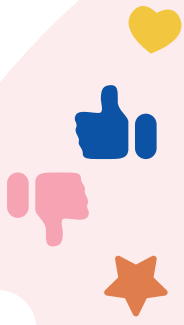
Il existe de multiples outils et méthodes structurés pour déployer et animer la démarche de l'expérience usager. Des exemples sont présentés dans cette partie. Néanmoins, les établissements ont à leur disposition une source d'information à ne pas négliger :

- Les plaintes et réclamations
- Les indicateurs (IQSS pour le secteur sanitaire, FLASH pour le secteur médico-social...)
- Les questionnaires de sortie ou de satisfaction (ou tout autre forme de recueil) en incluant les verbatim
- Les évaluations de pratiques professionnelles telles que le patient traceur ou l'accompagné traceur
- Les événements indésirables



Quels outils et méthodes pour recueillir l'expérience usager ?

Il s'agit d'une liste non exhaustive d'outils et de méthodes fréquemment utilisés dans les structures.



Des outils sous forme de questionnaire

La mesure de la satisfaction des usagers passe par des outils élaborés, adaptés et accessibles permettant de recueillir l'opinion, l'expérience vécue, le ressenti, l'expression des usagers.

L'analyse et la mesure de la satisfaction, une source d'information et d'identification utile afin d'évaluer et d'améliorer la qualité de la prise en charge qui donne du sens à chaque étape du parcours de soins.

PREMs* : c'est l'évaluation de l'expérience réelle, par l'utilisateur lui-même à partir de questionnaire, sur l'impact de son parcours de soins sur sa qualité de vie ^[12].

L'expérience vécue par l'utilisateur couvre :

- Qualité des informations reçues
- Prise en compte de la douleur
- Délais d'attente
- Implication de l'entourage
- Respect des valeurs et des préférences
- Communication

* *patients-reported experience measures*

Exemple : j'ai eu une prise en charge adaptée à ma douleur dès que je l'ai signalée.

PROMs* : c'est l'évaluation de la perception par l'utilisateur lui-même à partir de questionnaire, de son état de santé ^[12].

Le résultat perçu par l'utilisateur comprend :

- Les symptômes ressentis
- Les capacités fonctionnelles
- La qualité de vie

* *patients-reported outcome measures*

Exemple : depuis mon opération, je peux descendre les escaliers sans difficulté.

Questionnaire de la satisfaction des usagers :
« Point de vue de l'utilisateur »

C'est un mode de recueil, à partir d'un questionnaire qui nous renseigne sur l'opinion, le ressenti, le degré de satisfaction de la prise en charge de l'utilisateur par rapport à ses attentes lors des différentes étapes de son parcours de soins.

Exemple : j'ai été très satisfaite des explications données sur tout au long de mon parcours de soins

e-satis : « la mesure de la satisfaction et de l'expérience patient »

- e-Satis est le dispositif national de mesure en continu de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés grâce à des questionnaires standardisés, adaptés aux types de séjours et suivent les étapes importantes du parcours de soins (accueil, prise en charge, chambre et repas, sortie de l'établissement).
- e-Satis, commun aux établissements de santé publics et privés s'intègre dans une démarche plus générale d'évaluation, d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Des outils sous forme d'échanges, de rencontres

Focus group ou groupes de discussion :

Est une réunion de discussion entre usagers et professionnels de santé. Le but étant d'échanger afin de collecter des informations et de recueillir des expériences pour mieux comprendre et répondre aux attentes des usagers.



Des méthodes pour évaluer et suivre les parcours

Des méthodes pour évaluer et suivre le parcours de l'organisation et la sécurité des usagers. Elles visent l'amélioration de la qualité des soins en prenant compte de l'expérience usager.

Patient traceur/accompagné traceur :

« Mobilisation de l'utilisateur et de l'équipe » ^{[13] [18]}

- L'utilisateur est acteur de la qualité des soins et des prises en charge, en émettant son avis
- Cette méthode permet d'analyser la qualité et la sécurité de la prise en charge d'une séquence de soins déjà réalisés d'un usager, et ce tout au long d'un parcours de soins
- Elle est utilisée en équipe pluriprofessionnelle et/ou pluridisciplinaire pour évaluer les pratiques professionnelles

AMPPATI* : « Le parcours de soins à travers les yeux de l'utilisateur » ^[14]

- Répondre aux attentes et besoins de l'utilisateur
- Recueillir « en temps réel » l'expression (verbale et non verbale), le ressenti, l'expérience, les sentiments et la perception de l'utilisateur
- Définir ce qui est réellement important pour l'utilisateur

* Amélioration du Parcours vécu par le PATient et son entourage par Immersion ou shadowing

ALARM-E* : analyser ensemble les événements indésirables en allant au-delà de l'erreur humaine ^[15]

- Analyser les événements indésirables associés aux soins en traitant les causes
- Mettre en place un plan d'actions adapté pour supprimer le risque ou l'atténuer
- Prendre en compte le point de vue des usagers et leurs familles

* Association of Litigation And Risk Management Extended ^{[16] [17]}

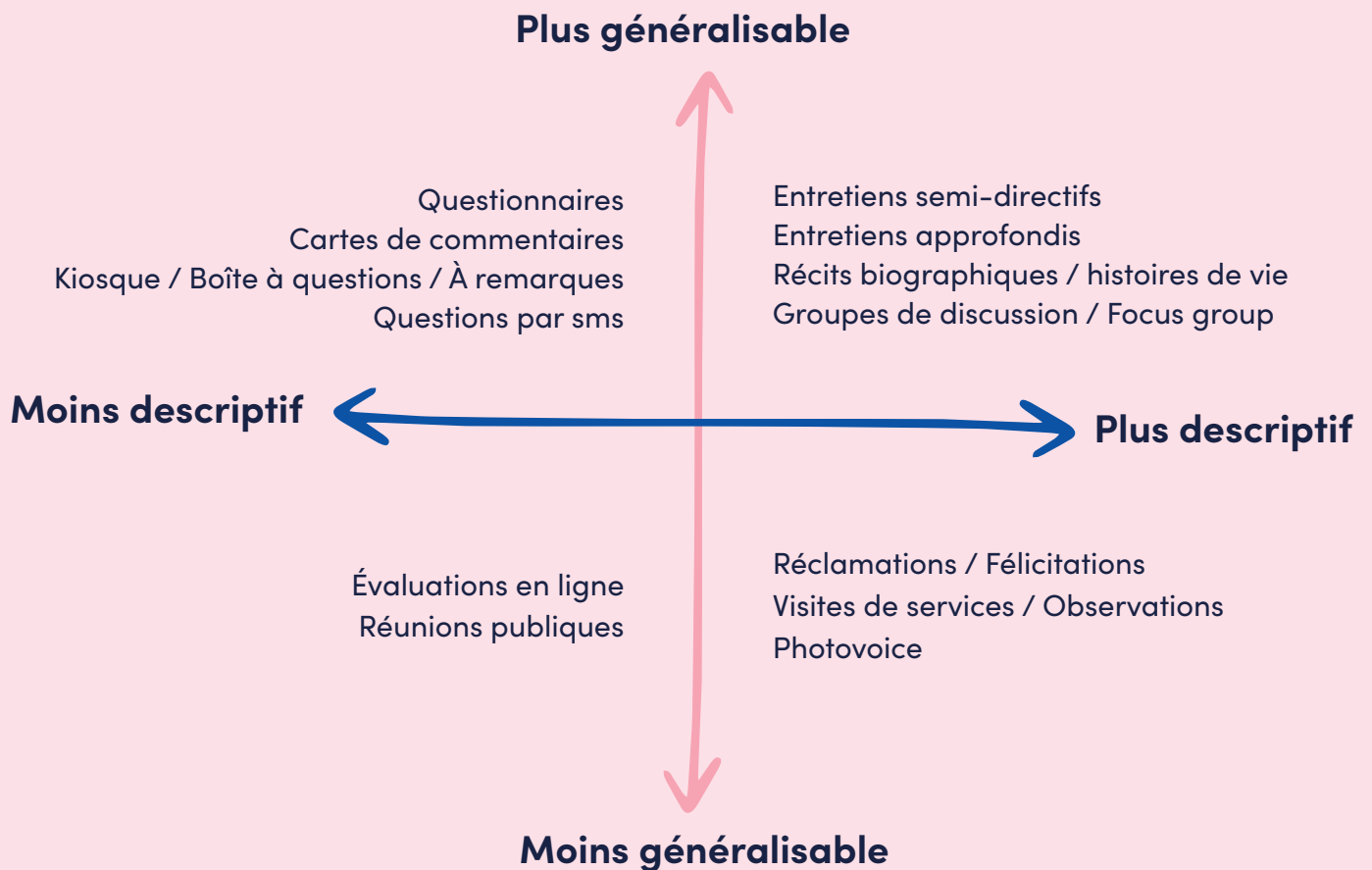
NB : Ces définitions issues de la Haute Autorité de santé ont été retraduites par Soraya, patiente partenaire, avec ses propres mots et en lien avec son vécu. Les définitions officielles sont disponibles sur le site de la HAS ^{[12] [15] [18]}

Pour vous accompagner dans le choix d'un outil ou d'une méthode, voici une liste des limites et des avantages de chacun :

Avantages	Méthode/outil	Limites
Entretien en tête à tête avec l'utilisateur Entretien avec l'équipe Analyse du dossier	Patient traceur Accompagné traceur*	Professionnel formé Temps de préparation Temps de réalisation Consentement de l'utilisateur
Le parcours à travers les yeux de l'utilisateur	Amppati*	Professionnel formé Temps de préparation Temps de réalisation Consentement de l'utilisateur
Riche d'enseignements Détection de sujet non prévu	Analyse des plaintes et des réclamations	Temps d'analyse des verbatims
Simplicité des échanges Support d'échanges	Focus group*	Temps de préparation Temps de réalisation
A tous les moments de la journée Détection de sujet non prévu	Qu'est ce qui est important pour vous ?*	Difficulté de partage avec l'équipe
Riche d'enseignements Regard de l'utilisateur	Analyse des événements indésirables graves associés aux soins*	Acculturation des équipes et des usagers
Bien placée Accessible Possibilité de toucher les discrets	Boite à idées	Date de dépôt Difficulté de rédaction Difficulté d'expression
Bien placée Accessible Possibilité de toucher les discrets	Cahier des usagers	Cahier de doléances Travail de reformulation
Facile à répondre Utile pour comparer	Questionnaire de satisfaction*	Non exhaustif Analyse des verbatims
Facile à répondre Facile à analyser	Questionnaire flash	Non exhaustif

* ressources disponibles auprès de QualiREL Santé

Ce schéma ci-dessous reprend les différentes méthodes classées selon deux dimensions : la généralisation de la méthode et son résultat ^[21].



Comment recueillir la voix de l'utilisateur ?

Deux **approches** sont possibles pour recueillir l'expérience de l'utilisateur :

- Une approche qualitative, autour de questions structurées avec des entretiens semi-directifs, individuels ou collectifs
- Une approche quantitative, construite à partir de questionnaires fermés.

La combinaison de ces deux approches est tout à fait possible, en commençant par un court questionnaire et en le complétant par des entretiens afin d'affiner certains éléments de réponse apportés par le questionnaire, ou inversement.

Il existe trois **modes de recueil** différents :

- Par internet
- Par téléphone
- En face à face

Chacun a ses avantages et ses limites, détaillés dans le tableau ci-dessous :

Par internet	Par téléphone	En face à face
Ses avantages		
• Mode de collecte peu coûteux • Facile à mettre en place • Large échantillon • Possibilité d'une mise en page attrayante et facile à lire	• Communication directe et adaptée • Mobilité des répondants • Fiabilité des numéros de téléphone • Contrôle de l'identité du répondant	• Communication directe et adaptée • Ensemble des usagers de la structure • Valorisation de la personne répondante • Utilisation de visuel
Ses limites		
• Usage de l'outil informatique • Aucun contrôle sur l'identité réelle du répondant • Recensement des adresses mail • Besoin d'aide pour rédiger les idées	• Mode de collecte coûteux • Recensement des numéros de téléphone • Organisation des rendez-vous • impossibilité d'utiliser un visuel	• Mode de collecte coûteux • Organisation des rencontres • Nécessité des tiers pour faciliter la communication • Les discrets, timides



Ne pas oublier d'informer l'utilisateur et de lui demander son consentement quant à l'utilisation de ses coordonnées pour un usage de recueil de son expérience.

Qui associer à ce recueil ?

Associer le plus grand nombre au recueil de l'expérience usager permet de sensibiliser les professionnels de l'établissement et de démultiplier les forces afin d'éviter que le référent de la démarche soit le seul à la porter. Il peut s'appuyer sur ces personnes pour organiser les focus group, distribuer les questionnaires, expliquer la démarche, aider au remplissage :

- Les professionnels de la structure ou d'une structure extérieure (direction commune, groupement hospitalier de territoire...)
- L'animateur en secteur médico-social
- Les représentants à la CDU et au CVS
- Les associations et bénévoles intervenants dans l'établissement
- Les étudiants (infirmier, éducateur spécialisé, aide-soignant, aide médico-psychologique, ergothérapeute, élève-directeur...) et les étudiants en santé en service sanitaire

Avantages	Qui ?	Limites
Très bonne connaissance des usagers	Les professionnels de la structure ou d'une structure extérieure	Frein de la « blouse blanche » Réponse orientée Peur de représailles
Très bonne connaissance des usagers	L'animateur en secteur médico-social	Réponse orientée Peur de représailles
Bonne connaissance des usagers Bonne connaissance de la structure Rôle institutionnel légitime	Les représentants à la CDU et au CVS	Manque de neutralité
Bonne connaissance de la structure Bonne connaissance des usagers Indépendance	Les associations et bénévoles	Manque de légitimité
Etudiants de passage Communication facilitée	Les étudiants Les étudiants en santé en service sanitaire	Implication des étudiants Mauvaise connaissance de la structure

Accessibilité

L'intérêt de la démarche est que chaque usager puisse partager son expérience, ses attentes et ses besoins quels que soit son âge, sa pathologie, son parcours, la durée de sa prise en charge, ses difficultés de compréhension, ses troubles cognitifs, et en y incluant les usagers vulnérables, non communicant ou en situation de handicap. Ne pas exclure d'office certains usagers, estimant qu'ils ne pourraient pas transmettre leur expérience. Aussi, une adaptation des outils de recueil et des modes de communication est nécessaire, en utilisant par exemple la méthode FALC (facile à lire et à comprendre) ^[23].

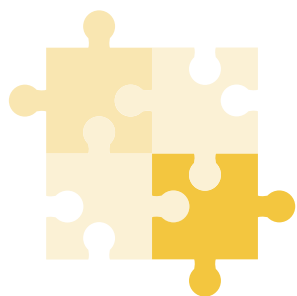


Les réponses de type « oui » et « non » sont majoritairement comprises par les usagers. Cependant, les réponses intermédiaires telles que « plutôt » ou « pas vraiment » sont moins compréhensibles. Il est tout à fait possible d'utiliser des réponses imagées comme les smileys ou la météo afin d'apporter une nuance dans les réponses.

Il est important également d'adapter les questions :

- Les concepts généraux « soins d'hygiène » sont des notions difficiles à appréhender, à comprendre
- Les termes trop éloignés de mots employés au quotidien sont plutôt à proscrire : « traitements médicaux »
- L'appel à la mémoire, avec des questions « A votre arrivée, vous-a-t-on posé des questions sur vos habitudes de vie ? », est à aborder dans les premières semaines de l'arrivée, au-delà il peut y avoir une perte de souvenir de l'utilisateur
- Le champ d'inclusion : il ne faut pas prévoir de questions « non concerné » (chaque question doit pouvoir être renseignée par tous)
- La sensibilité liée au thème abordé : la question « Le repas est-il un moment de plaisir ? » ne doit pas être proposée pour des personnes intubées
- L'utilisation d'acronymes ou de termes médicaux est à éviter

La durée des questionnaires, des entretiens doit être adaptée à l'utilisateur.



Culturelle

4. La dimension culturelle

La dimension culturelle s'intéresse aux croyances, valeurs, normes, représentations et comportements qui favorisent la mise en œuvre de cette démarche d'expérience usagers. L'évolution de la culture s'acquiert progressivement par la conduite de différentes actions, le but étant d'agir en profondeur en incluant l'ensemble des acteurs.

Afin que cette démarche d'expérience usager soit concrète sur le terrain, il est recommandé d'instaurer des rencontres et des échanges patients/professionnels de santé en proposant des actions visibles (exemple : un stand dans les lieux d'accueil principaux...). Permettre aux associations d'usagers l'accès aux services de l'établissement pour favoriser la communication entre usagers et professionnels de santé. Des focus group peuvent être préparés et validés en amont par la structure.

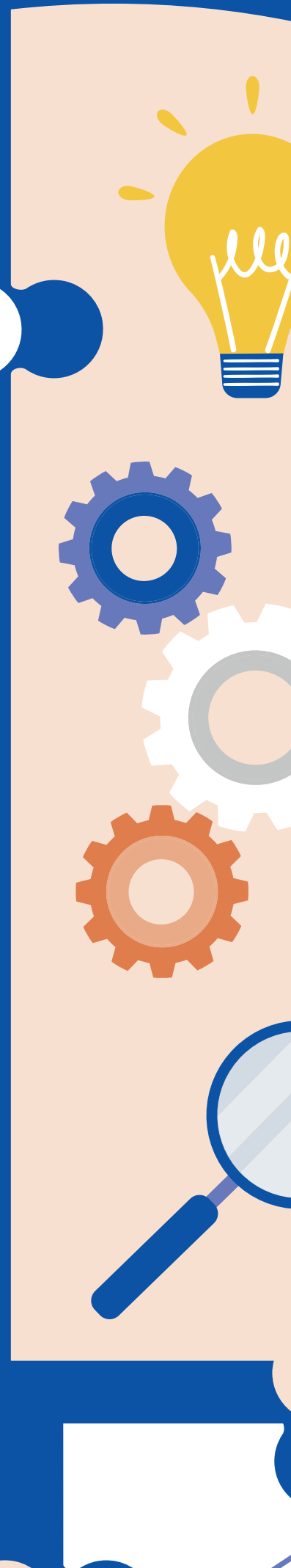
Afin d'initier une première réflexion au sein d'une équipe sur la présence des usagers dans le fonctionnement et l'organisation des soins et de l'accompagnement, des outils peuvent être utilisés :

- Bande dessinée « Histoires de patients », tome 3 (QualiREL Santé)
- Supports de communication « Ici, j'ai un rôle essentiel dans mes soins » et « Professionnels, usagers : évaluons nos parcours de santé en équipe ! mobilisons la méthode du patient traceur ! » (QualiREL Santé)

Pour les équipes les plus avancées dans la réflexion, elles peuvent s'inscrire dans PACTE (Programme d'Amélioration Continue du Travail en Équipe). Ce programme permet aux équipes pluriprofessionnelles volontaires de s'engager collectivement pour favoriser la sécurité non seulement POUR l'utilisateur mais surtout AVEC l'utilisateur, en l'intégrant comme un membre à part entière de l'équipe ^[25].

Les blouses ou tous signes distinctifs de professionnels sont à laisser aux vestiaires. Lors de l'entretien avec l'utilisateur ou un groupe d'utilisateurs, il est pertinent de privilégier un lieu neutre « hors les murs » de l'établissement.





Remerciement

La rédaction de ce livret ne fut possible sans un travail collaboratif avec Soraya Mohamed Ben Ali, patiente partenaire à QualiREL Santé, que nous souhaitons remercier très chaleureusement pour son investissement depuis de nombreuses années auprès de notre association. Son expérience en tant qu'utilisateur du système de santé et représentante des usagers auprès d'établissements de la région est une réelle richesse.

Références bibliographiques

- [1] QualiREL Santé. La voie prometteuse de l'engagement des patients et des usagers pour la qualité et sécurité des soins. De l'information au partenariat. Bulletin de Lecture Scientifique de QualiREL Santé n°2. 2021
- [2] Da Costa P, Stordeur F, Dassonville J, Loizeau V. « Expérience patient » : un projet co-construit par les patients, les professionnels et les représentants des usagers. *Risques & Qualité* 2023;(20)1:31-34
- [3] ANAP. Expérience patient et usager : 4 piliers pour en faire un levier de performance. 2023
- [4] France Assos Santé, IFEP. S'engager pour améliorer l'expérience patient. Juin 2021
- [5] Diplôme universitaire « Partenariat Patients - Professionnels en santé (PaPPS) », pôle santé - UFR de Médecine, Nantes
- [6] HAS. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire Glossaire. 2020
- [7] Shortell SM, Rundall TG, Hsu J. Improving patient care by linking evidence-based medicine and evidence-based management. *JAMA* 2007;298(6):673-676
- [8] IFEP. Explorer les valeurs ajoutées de l'expérience patient. Mars 2023
- [9] IFEP. Encourager les usagers à partager leur expérience. Mai 2023
- [10] LUSS. Mettre en place un comité patient. 2023
- [11] HAS. Dotation financière pour l'amélioration de la qualité. 2023
- [12] HAS. Qualité des soins perçue par le patient - Indicateurs PROMs et PREMs, panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Juillet 2021
- [13] HAS. Fiche DPC Patient traceur. Juin 2017/MAJ 2019
- [14] Chabloz C, Bagouet F, Van Straaten P, Oriol JM, Colin C. Le shadowing pour recueillir le vécu des usagers et améliorer la qualité des soins : une expérimentation régionale. *Risques & Qualité* 2019;(16)3:145-149.
- [15] HAS FORAP. L'analyse des événements indésirables associés aux soins (EIAS) : mode d'emploi. 2021
- [16] Vincent C, Taylor-Adams S, Stanhope N. Framework for analysing risk and safety in clinical medicine. *BMJ* 1998;316(7138):1154-7

- [17] Vincent C, Carthey J, Macrae C, Amalberti R. Safety analysis over time: seven major changes to adverse event investigation. *Implement Sci* 2017;12(1):151
- [18] HAS. Mettre en œuvre l'évaluation des ESSMS. 2022
- [19] Staines A, Coelho V, Nadine Gutnick DN, Mattelet A, Louiset M. « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » Amorcer le partenariat avec le patient et ses proches. *Risques & Qualité* 2020;(17)3;137-142
- [20] HAS GAPAS. Recueillir le point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD – Guide méthodologique. septembre 2023.
- [21] The Health Foudation, De Silva D. Measuring patient experience N°18. London: Health Foudation. 2013
- [22] HAS. Aider les personnes à s'engager dans leurs accompagnements ou dans leurs soins. Septembre 2023
- [23] <https://www.qualirelsante.com/publications-outils/seminaire-de-reflexion-les-resultats-qui-comptent-pour-le-patient/>
- [24] Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Guide pédagogique pour la sécurité des patients : édition multiprofessionnelle. 2015.
- [25] HAS. Engager le patient pour améliorer la qualité et la sécurité des soins en équipe. Juin 2021

Mes notes

[illegible]



Pour citer cette ressource : Structurer et faire vivre l'expérience usagers.
Guide. QualiREL Santé. 2024

Édition 2024