



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE

Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions

Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales

Validé par le Collège le 19 décembre 2024

Descriptif de la publication

Titre	Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions Guide à l'intention des établissements de santé et des structures sociales et médico-sociales
Méthode de travail	Revue de littérature – Groupe de travail issu du conseil pour l'engagement des usagers – Relecture externe – Finalisation par le conseil pour l'engagement des usagers (cf. Annexe 1)
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none">– Rappeler l'intérêt d'une approche partenariale entre usagers et professionnels des établissements pour analyser l'ensemble des recueils de l'expression des usagers, qu'il s'agisse de la satisfaction, de l'expérience ou des résultats rapportés par les usagers.– Affirmer que la perspective d'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements doit aussi être conduite en vue du renforcement du pouvoir d'agir, individuel et collectif, des usagers.– Offrir des repères méthodologiques sur l'approche partenariale en général et en particulier en ce qui concerne l'analyse des verbatims des patients sur e-Satis au moment où la HAS rend publique une possibilité de recours à un outil intégrant un algorithme de traitement automatique du langage (TAL) à des fins d'analyse textuelle, accessible gratuitement, pour les établissements de santé.
Cibles concernées	<ul style="list-style-type: none">– Associations d'usagers et leurs représentants des usagers en établissement de santé– Bénévoles d'associations d'usagers, patients partenaires investis dans les établissements– Élus de conseils de la vie sociale en services et établissements sociaux et médico-sociaux– Professionnels chargés de la qualité au sein de ces services et établissements
Demandeur	Autosaisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Christian Saout, président du conseil pour l'engagement des usagers
Recherche documentaire	Emmanuelle Blondet, documentaliste HAS (Frédérique Pagès, cheffe de service)
Auteurs	Membres du groupe de travail (cf. Participants)
Conflits d'intérêts	Les membres du conseil pour l'engagement des usagers ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Pour son analyse, la HAS a également pris en compte la base « Transparence-Santé » qui impose aux industriels du secteur de la santé de rendre publics les conventions, les rémunérations et les avantages les liant aux acteurs du secteur de la santé. Les intérêts déclarés par les membres du conseil et les informations figurant dans la base « Transparence-Santé » ont été considérés comme étant compatibles avec la participation des experts à ce travail.
Validation	Version du 19 décembre 2024

Ce guide est téléchargeable sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication et information

5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00

© Haute Autorité de santé – décembre 2024

Sommaire

L'essentiel	4
Introduction	5
1. Intérêt du recours à l'analyse des recueils	7
1.1. Des progrès récents et constants	7
1.2. Des politiques publiques confortent ces évolutions	8
1.3. Analyse des recueils, amélioration de la qualité et renforcement de capacité	13
2. Des recommandations pour associer les usagers	14
2.1. La démocratie en santé repose aussi sur la conduite d'actions de renforcement de capacité des usagers	14
2.2. Des recommandations fondées sur une abondante littérature internationale en faveur de l'engagement et la participation	15
2.3. Le partenariat s'affirme comme le meilleur standard de l'engagement et de la participation des usagers en santé	16
3. La place de l'intelligence artificielle	19
3.1. Les premières initiatives par l'intermédiaire de l'offre privée	19
3.2. L'émergence d'une solution publique, gratuite, sous l'égide de la HAS, avec le concours des Hospices civils de Lyon	20
4. Recommandations pour les établissements et services	21
4.1. Recommandations pour la conduite de l'action	21
4.2. Recommandations pour l'analyse des recueils d'expression des usagers et l'évaluation des initiatives mises en place	24
5. Conclusion	26
Table des annexes	27
Références bibliographiques	39
Participants	43

L'essentiel

- Depuis deux décennies, de nombreux nouveaux outils ont été mis à disposition des services de santé (secteurs sanitaire, médico-social et social) afin de recueillir l'expression des usagers à propos de leur satisfaction, leur expérience ou les résultats rapportés par eux.
- Ces recueils sont exploités par les établissements eux-mêmes ou des instances attachées à l'amélioration de la qualité de soins, parfois avec la participation des usagers ou en partenariat avec eux.
- Les deux objectifs de ces recueils et de leur analyse sont d'améliorer la qualité des soins et des accompagnements et de renforcer le pouvoir d'agir individuel et collectif des personnes.
- Un changement d'échelle dans l'analyse de ces recueils est maintenant possible avec les outils de l'intelligence artificielle qui permettent d'analyser automatiquement ces expressions.
- Une évolution des pratiques dans l'amélioration de la qualité est attendue en associant plus systématiquement les usagers, et en les formant en même temps que les professionnels à l'analyse de ces résultats et aux actions qui peuvent être mises en place avec leur participation ou en partenariat avec eux.
- Le partenariat en santé est reconnu pour être le plus haut niveau de l'engagement en santé des usagers, dans le domaine des soins comme des accompagnements sociaux et médico-sociaux.
- Un tel partenariat repose sur le respect d'un triple principe : co-décision, co-construction et mise en œuvre conjointe entre professionnels et usagers des services de soins ou d'accompagnement social et médico-social.
- Le projet des usagers au sein du projet d'établissement de santé, qui dispose de bases légales comme les commissions des usagers, doit être une occasion, parmi d'autres, d'analyser les verbatims issus de e-Satis (dispositif national de recueil de la satisfaction et de l'expérience des personnes hospitalisées) dans la perspective de son élaboration.

Introduction

Dans la période récente, la HAS a publié de nombreux documents relatifs à la façon dont les actions doivent se déployer pour renforcer l'engagement et la participation des usagers dans les services de santé. Elle a d'ailleurs rendu compte de ce profond mouvement dans sa position du 12 décembre 2023¹ invitant chacun et chaque institution à faire la distinction entre les régimes de représentation des usagers, souvent règlementaires, et de participation des usagers, le plus souvent à la libre initiative des établissements de santé et des services et établissements sociaux et médico-sociaux.

Parallèlement, la stratégie française de recueil de l'expression des usagers s'est affinée : au modèle systémique de recueil de la satisfaction et de l'expérience, connu sous l'appellation e-Satis, la HAS a référé les meilleures connaissances et pratiques des programmes de recueil de l'expérience (PREMs) ou de résultats (PROMs) (1) rapportés par les patients. Les établissements et les services de santé déploient par ailleurs de nombreux modèles, de portée bien différente, allant des *focus groups* (2) aux forums citoyens (3).

Plus récemment, les outils de l'intelligence artificielle se sont affirmés comme des recours solides dans l'analyse du recueil de la parole des personnes, notamment dans les recueils systémiques comme e-Satis qui comportent la reproduction intégrale de l'avis des usagers, plus couramment appelés « verbatims ».

Objectifs du guide

Dans ce guide, la HAS entend :

- rappeler l'intérêt d'une approche partenariale entre usagers et professionnels de santé de l'ensemble des recueils de l'expression des usagers, qu'il s'agisse de la satisfaction, de l'expérience ou des résultats rapportés par les usagers ;
- affirmer que la perspective d'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements doit aussi être conduite avec les usagers en vue du renforcement de leur pouvoir d'agir, individuel et collectif ;
- offrir des repères méthodologiques sur l'approche partenariale en général et en particulier en ce qui concerne l'analyse des verbatims des patients sur e-Satis au moment où la HAS rend publique une possibilité de recours à un outil intégrant un algorithme de traitement automatique du langage à des fins d'analyse textuelle, accessible gratuitement, pour les établissements de santé.

¹ [Haute Autorité de santé – Réaffirmer dans toutes leurs dimensions l'engagement et la participation des usagers \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/haute-autorite-de-sante/rapports-et-publications/rapport-de-position/2023/12-2023)

Avertissement

Ce guide reprend de nombreuses références déjà existantes et publiées par la HAS sur l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements, d'une part, et l'engagement et la participation des usagers, d'autre part.

Il expose aussi l'état du droit en termes d'instances et de stratégies à mettre en place par les établissements ainsi que les solutions susceptibles d'être initiées volontairement par ces mêmes établissements en plus des réglementations existantes.

Sur tous ces sujets, il se borne donc à rappeler les principaux repères.

Par ailleurs, il fait le choix de soutenir le partenariat avec les usagers comme méthode de référence dans l'analyse des expressions recueillies auprès des usagers, quel qu'en soit le support.

Il consacre, en outre, un large développement à la situation nouvelle ouverte par la mise à disposition des établissements de santé d'un outil qui permet l'analyse textuelle des verbatims issus de e-Satis, dispositif national de recueil de la satisfaction et de l'expérience des patients après une hospitalisation.

1. Intérêt du recours à l'analyse des recueils

Si les recueils actuellement mis en œuvre pourraient être plus fréquemment mobilisés pour définir des plans d'action, les initiatives conduites dans le domaine de l'amélioration de la qualité des soins, ainsi que les résultats publiés, confortent l'intérêt du recours à l'analyse des données issues des recueils de satisfaction, d'expérience ou de résultats rapportés par les personnes, quelles que soient leurs formes.

Les outils d'intelligence artificielle facilitant l'analyse des recueils numériques, notamment par le traitement automatique du langage, facilitent le déploiement d'actions à plus grande échelle.

Notons que les articles référencés ci-dessous abordent fréquemment les apports et notamment les bénéfices des recueils d'expression, mais décrivent rarement les actions induites et encore moins l'évaluation de ces actions.

1.1. Des progrès récents et constants

Depuis plus d'une décennie en France, comme ailleurs dans le monde, les évaluations de la satisfaction, de l'expérience et des résultats rapportés par les personnes progressent, tant dans le domaine sanitaire que social ou médico-social.

Les évaluations de la satisfaction, de l'expérience et des résultats rapportés par les personnes elles-mêmes sont justifiées par :

- les progrès attendus sur la qualité et la sécurité des soins, à l'instar de ce que l'on observe dans d'autres domaines d'activité, qu'il s'agisse des services ou de l'industrie (4) ;
- le respect des droits fondamentaux des personnes ou des droits qu'ils tirent de leur consentement à l'impôt ou à la cotisation sociale qui exige en contrepartie le déploiement de services de santé répondant aux attentes des citoyens et notamment le renforcement de leur pouvoir d'agir à titre individuel ou collectif reconnu par les lois de 2002² ;
- les mouvements plus récents de la valeur en santé (5) ou du recours aux données de vie réelle (6) qui trouvent un puissant relais dans les innovations numériques, digitales et d'intelligence artificielle.

Dans cet esprit, plusieurs orientations ont été reconnues et confortées en France :

- la mise en place d'un recueil systématique de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés sous l'appellation e-Satis dès janvier 2015 a permis en une décennie de structurer, sous l'égide de la HAS, une évaluation réalisée par le patient qui permet de porter un regard complémentaire aux autres indicateurs de qualité recueillis et évalués par les professionnels. Les questionnaires adressés aux patients comportent des données quantitatives et des données qualitatives. Les comparaisons internationales montrent quelques modèles de collecte à grande échelle de données de la satisfaction des usagers (Royaume-Uni, France...) sur la base d'un questionnaire commun à l'ensemble des établissements et/ou services de santé. Mais nombreux sont encore les pays qui préfèrent laisser le recueil de la satisfaction à l'initiative de chaque établissement sans induire une approche nationale systémique ;
- des recommandations (1) de la HAS ont par ailleurs été publiées pour répondre aux ambitions que fonde le recours au recueil de l'expérience (PREMs) et au recueil des résultats (PROMs)

² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et loi n° 2002-403 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

rapportés par les patients eux-mêmes. Ces recueils reposent souvent sur la mobilisation d'outils électroniques permettant d'engager un dialogue direct avec les patients en vue de l'amélioration de leur situation personnelle ou de l'amélioration globale de la qualité des soins dans un service ou un établissement ;

- des démarches supplémentaires peuvent apporter des compléments utiles sur l'amélioration de la qualité des soins, depuis les *focus groups* (7) jusqu'aux forums citoyens (3), qui relèvent de la consultation au sens de la classification opérée par Carman (8), jusqu'aux partenariats entre professionnels et usagers, tels qu'ils sont aujourd'hui traduits dans la littérature exposée dans ce guide. Elles sont organisées de manière volontaire par les établissements et services de soins, y compris en hospitalisation à domicile, et en ambulatoire comme dans les établissements de soins ou les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Un remarquable guide (9) présentant pas moins de 25 solutions pour recueillir l'expression des usagers a été élaboré par l'association Graine, un réseau régional d'éducation à l'environnement en Guyane : elles mériteraient d'être connues de tous et de toutes dans le domaine des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux. Toutefois, tous ces outils de recueil de l'expression des usagers (10) ne permettent pas d'appliquer les solutions offertes par les logiciels d'analyse textuelle ;
- enfin, dans le domaine social et médico-social, le sujet de l'évaluation de la qualité des accompagnements est aussi à l'ordre du jour au travers du recueil de l'expression des personnes (11), sans toutefois revêtir les mêmes contours que dans la démarche e-Satis compte tenu de la dynamique propre de ces établissements et services et des conditions spécifiques de recueil de l'expression des usagers dans ces lieux d'accueil ou de séjour.

1.2. Des politiques publiques confortent ces évolutions

1.2.1. Dans le domaine sanitaire

Historiquement, le recueil de l'expression des usagers et son utilisation étaient réalisés à l'échelle d'un établissement sur l'analyse de questionnaires de satisfaction et sur la gestion des plaintes et réclamations³.

Depuis près d'une décennie maintenant, la France a systématisé l'analyse de la satisfaction des usagers des établissements de santé dans le cadre d'une approche confiée à la HAS sous l'appellation e-Satis⁴. Depuis 2016, le déploiement progressif et national de ce dispositif permet à tout patient hospitalisé plus de 48 h en service de médecine, chirurgie ou obstétrique, en services de soins médicaux et de réadaptation ou en chirurgie ambulatoire, de remplir une enquête de satisfaction qu'il reçoit par courriel deux semaines après sa sortie de l'établissement, sous la forme l'un lien internet unique,

³ En France, l'art. 66 du décret du 14 janvier 1974 disposait que : « tout hospitalisé reçoit avant sa sortie un questionnaire destiné à recueillir ses appréciations et ses observations ; ce questionnaire rempli est rendu à l'administration sous pli cacheté et sous une forme anonyme si le malade le désire.

Le directeur général (ou le directeur) communique périodiquement au conseil d'administration, à la commission médicale consultative et au comité technique paritaire les résultats de l'exploitation de ces documents. Ces questionnaires sont conservés et peuvent être consultés par les directeurs et inspecteurs de l'action sanitaire et sociale et par les médecins inspecteurs départementaux et régionaux de la santé ».

Article 1^{er} ordonnance du 24 avril 1996

Art. L. 710-1-1 – La qualité de la prise en charge des patients est un objectif essentiel pour tout établissement de santé. Celui-ci doit procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour. Les résultats de ces évaluations sont pris en compte dans l'accréditation définie à l'article L. 710-5.

⁴ [Haute Autorité de santé – IQSS – e-Satis : mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/indicateurs/indicateurs-de-satisfaction-et-d-experience-des-patients-hospitalises)

individuel et sécurisé, auquel il peut répondre jusqu'à 10 semaines après la réception du mail. L'ensemble des données collectées permet à toute personne de connaître les résultats de l'évaluation de la satisfaction dont les données sont remontées par les bénéficiaires des soins dans le cadre d'une analyse globale sur la France entière depuis le site Qualiscope⁵.

À ces approches nationales permettant la comparaison inter-établissements, s'ajoutent d'autres approches par l'analyse de l'expérience ou la mesure des résultats, connues sous les appellations de PREMs et de PROMs. La HAS a publié⁶ une méthodologie de recours à ces analyses et une recension internationale des solutions accessibles par les établissements de santé. Cependant, ces démarches de type PREMs et PROMs n'ont pas le caractère systématique de la démarche e-Satis en France par exemple, comme en témoigne le Centre fédéral d'expertise des soins de santé en Belgique (12) où la situation est marquée par une grande hétérogénéité (13).

Dans le champ du handicap, un questionnaire d'expérience (14) est mis à disposition par l'Assurance maladie pour les personnes vivant avec un handicap et/ou leurs aidants. Il a pour objectif d'évaluer leur niveau d'accès aux soins et d'identifier les améliorations possibles. Ce questionnaire donne lieu à une restitution trimestrielle des résultats sous la forme d'un baromètre⁷ détaillé département par département.

Enfin, des démarches d'établissement (15), de service ou dans une aire thérapeutique viennent compléter ces stratégies et outils visant à collecter des données auprès des personnes en vue d'améliorer les soins par l'analyse des résultats de ces collectes. La structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients (SRA) d'Occitanie ainsi que la Fédération des organismes régionaux et territoriaux pour l'amélioration des pratiques en santé (FORAP), regroupant de nombreuses structures régionales d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients (SRA), ont d'ailleurs publié avec France Assos Santé des documents d'information (16-18) cherchant à illustrer l'ensemble des recueils de l'expérience des patients dans les établissements de santé, allant au-delà des modèles de type PREMs référencés par la HAS. Des dispositifs d'écoute individuelle ont aussi été mis en exergue dans le cadre de la campagne inter-régionale « Choisir avec soin » engagée en 2024 à l'initiative de la Société française de gériatrie et gérontologie pour améliorer la pertinence des soins en gériatrie⁸. Cependant, ces collectes de données plus limitées dans le temps ou dans l'espace ne permettent pas encore le recours à des outils de traitement automatisé du langage, plus approprié aux recueils standardisés à visée qualitative.

Les publications internationales (19) créditent le système e-Satis français d'un fort corrélat entre la satisfaction perçue et les indicateurs de qualité et de sécurité des soins hospitaliers, même si certaines réserves ont pu s'exprimer sur le délai écoulé entre le moment du soin et le moment de l'évaluation par le dispositif e-Satis. Ce système est aujourd'hui complété d'une possibilité d'analyse des expressions littérales des patients, souvent appelées « verbatims », à l'aide d'algorithmes de traitement automatique du langage et sur laquelle ce guide insiste particulièrement. Une première approche avait pu être initiée aux Hospices civils de Lyon en 2018 (20), avant qu'une collaboration entre cet établissement et la HAS ne conduise à rendre public et accessible gratuitement un outil dédié à l'analyse de

⁵ [Haute Autorité de santé – Qualiscope – Qualité des hôpitaux et des cliniques \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/qualiscope)

⁶ [Haute Autorité de santé – Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs : panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/qualite/indicateurs-proms-et-prems)

⁷ [Handifaction – Baromètre](#)

⁸ [« Choisir avec soin » en gériatrie](#)

ces verbatims⁹, augmentant ainsi l'offre privée sous les marques « Better World¹⁰ », « Entends-moi¹¹ » ou encore « Sphinx » (21), pour ne prendre que ces trois exemples.

Les commissions des usagers (CDU) des hôpitaux et l'accès aux données e-Satis

Ces commissions mentionnées en annexe 2 peuvent avoir accès aux données collectées par la voie d'e-Satis auprès de leur établissement qui est habilité à octroyer à leurs membres, dont les représentants d'usagers, un accès en lecture sur les données anonymisées d'e-Satis.

Elles ont donc un accès direct à ces données, qu'il s'agisse des données quantitatives ou des données qualitatives comme celles des verbatims au chapitre 3 de ce guide. C'est donc une première voie d'action pour ces commissions et notamment pour les représentants d'usagers, avant l'étape d'application d'algorithme de traitement automatique du langage (TAL) évoqué à ce même chapitre 3. La visualisation des données via l'outil d'analyse textuelle leur est également possible dès que l'établissement leur a donné accès à e-Satis.

1.2.2. Dans le domaine social et médico-social

En 2019, la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (OTSS)¹² a fait évoluer le cadre de l'évaluation de la qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux instauré en 2002 : la HAS s'est vu confier la mission d'élaborer un nouveau dispositif permettant une démarche d'amélioration continue de la qualité afin de proposer le meilleur accompagnement des personnes par les services et les établissements sociaux et médico-sociaux, où qu'elles soient et quel que soit leur parcours de vie. Ainsi, elle a établi un référentiel, des méthodes, un format de rapport et un cahier des charges qui s'adressent aux organismes chargés des évaluations.

Après plus de deux ans de travail avec l'ensemble des acteurs du secteur social et médico-social, la HAS a publié son référentiel national d'évaluation commun à tous, avec des objectifs et des critères décrits dans le manuel publié en même temps en 2022. Ce référentiel a pour objectif de s'assurer qu'un accompagnement de qualité soit apporté à chaque personne avec une réponse adaptée à l'expression de ses souhaits, ses besoins et à ses projets. Les premiers résultats (22) de cette nouvelle approche ont été publiés par la HAS en 2023. L'article L. 312-8 du Code de l'action sociale et des familles stipule qu'un décret précisera les modalités de publication de ces résultats.

Postérieurement à la loi OTSS, un décret du 25 avril 2022 a modifié les dispositions relatives au conseil de la vie sociale et autres formes de participation de sorte que le III de l'article D. 311-15 du CASF est ainsi rédigé : « 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 sociale¹³. » Dans cet esprit, la HAS a mis en ligne un guide (23) méthodologique pour aider les ESSMS à recueillir le point de vue des personnes

⁹ Haute Autorité de santé – [Nouvel outil de restitution des résultats e-Satis aux établissements de santé : la HAS intègre de l'intelligence artificielle pour faciliter l'analyse des commentaires des patients \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/information/25077n1)

¹⁰ [Better World – Améliorer par l'écoute, Agir pour l'impact \(better-world.io\)](https://www.better-world.io/)

¹¹ [Entends-moi – Pour un suivi continu de l'expérience patient](https://www.entends-moi.fr/)

¹² [Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé – Dossiers législatifs – Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2019/7/24/2019-774)

¹³ [Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation – Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decree/2022/4/25/2022-688)

hébergées ou accueillies en Ehpad ainsi qu'une démarche collaborative se déployant sur plusieurs années (11) afin d'affiner cette démarche et de sédimer les savoirs collaboratifs qui en sont issus.

1.2.3. La situation particulière des soins de premier recours, parfois dits « ambulatoires »

Elle est marquée par un certain retard en comparaison des établissements et services précédemment cités. Sans nul doute parce que ce secteur est largement marqué par un mode d'exercice individuel. En effet, seulement 20 % de l'offre de soins ambulatoires est structurée dans des modes d'exercice collectif (maisons et pôles de santé et centres de santé), permettant ainsi de consacrer le temps nécessaire à la construction et au déploiement d'indicateurs. Des plateformes électroniques de réservation de consultations ambulatoires comportent aussi une fonction d'évaluation pour les patients¹⁴, de même que certains moteurs de recherche¹⁵.

Toutefois, l'Accord conventionnel interprofessionnel¹⁶ signé entre la Caisse nationale d'assurance maladie et les fédérations de médecins prévoit que des financements soient alloués aux maisons de santé pluriprofessionnelles autour de la démarche qualité et de l'implication des usagers.

Quelques articles publiés font apparaître des dimensions réflexives, interactions entre professionnels et usagers allant notamment des constats jusqu'aux actions correctives. Il en va ainsi de la mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire (24) ou encore une enquête de satisfaction des patients au sortir des consultations de médecine générale (25). Des associations publient aussi des documents en complément du guide (26) publié par la HAS, pour favoriser l'engagement des usagers dans les maisons de santé (27). Enfin, certains dispositifs d'appui à la coordination (DAC) ou maisons de santé recrutent des patients partenaires à l'instar du pôle de santé des Rives du Jarlot¹⁷ dans le Finistère, ce qui devrait à terme faciliter les démarches d'amélioration continue de la qualité à partir des recueils de l'expression des usagers, ce que retraçait déjà le guide (26) publié par la HAS traitant de l'engagement des usagers dans les maisons de santé, les centres de santé et les communautés professionnelles territoriales de santé.

Une multiplication d'instances dédiées à la qualité en France

Les lecteurs trouveront en annexe 2 un document qui recense les nombreux dispositifs et instances règlementés dédiés aux réflexions et aux actions collectives sur la qualité dans les établissements et services de santé, lesquels prévoient souvent une représentation et/ou une participation obligatoire des usagers eux-mêmes.

1.2.4. La situation à l'étranger

L'analyse des évaluations opérées par les patients, sur tout l'éventail, depuis la satisfaction jusqu'aux résultats, connaît des progrès contrastés. La HAS en a fourni un panorama en 2011 (28) ainsi qu'une

¹⁴ Doctolib, par exemple : [Connaître les avis des patients suite à leur consultation – Rubrique d'aide \(zendesk.com\)](#)

¹⁵ [La moitié des patients consultent les avis Google des médecins... mais ce critère de choix reste très secondaire | Le Quotidien du Médecin \(lequotidiendumedecin.fr\)](#)

¹⁶ Les indicateurs de l'ACI MSP autour de la démarche qualité (3 niveaux) et de l'implication des usagers (2 niveaux)

¹⁷ [Pôle de santé des Rives du Jarlot](#)

publication actualisée dans la revue Risques & Qualité (29). Les stratégies nationales y apparaissent très différenciées : plus ou moins cadrées par une volonté publique de mise en cohérence ou laissées à la main des initiatives privées.

Au-delà des stratégies nationales décidées par les acteurs publics, quelques institutions ont réussi à émerger en faveur de l'appropriation de l'analyse de l'expérience patient par des instituts dédiés, parfois sous l'égide de groupes d'établissements : au Canada avec *Planetree*¹⁸, aux États-Unis avec le *Beryl Institute*¹⁹ ou au Royaume-Uni avec le *Picker Institute*²⁰, imitées en France avec l'Institut français de l'expérience patient²¹.

Quelques établissements se positionnent aussi comme des leaders dans le monde. À ce titre, la *Cleveland Clinic*²², dans l'Ohio, est souvent citée ou encore la *Mayo Clinic* (30) (Arizona). On trouve aussi des analyses et plans d'action très intéressants en Suisse au centre hospitalier universitaire vaudois (31, 32), notamment fondés sur les récits de patients lors de réclamations et médiations.

Enfin, des actions au niveau mondial, sous l'égide de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ont été lancées en 2023 lors de la Journée mondiale pour la sécurité du patient dont le slogan était « Faisons entendre la voix des patients » (33).

Des plans d'action s'appuyant sur l'analyse des plaintes, réclamations et récits de médiations – L'expérience des hôpitaux vaudois

Le lieu d'écoute et de médiation du centre hospitalier universitaire vaudois a ouvert en 2012. Depuis, il collecte les récits des plaintes et médiations des patients ou de leurs proches, mais aussi ceux des professionnels qui souffrent des patients ou de leurs proches. À partir de ces récits, qui sont codés dans une base de données structurée, des plans d'action d'amélioration de la qualité ont été menés à l'échelle d'un service ou de l'établissement. Concrètement, cette équipe propose de :

- « 1. S'assurer du soutien des autorités hospitalières et de la bonne compréhension des responsables de service des buts de la collecte et de l'analyse des doléances.
2. Ne plus voir le patient qui exprime une insatisfaction comme un patient difficile. Créer l'espace pour que les professionnels puissent également exprimer leurs difficultés.
3. Collecter les témoignages des uns et des autres par exemple dans un centre de médiation et classer leurs récits de manière rigoureuse et systématique selon une méthodologie éprouvée.
4. Développer des projets d'amélioration sur la base de ces récits, le cas échéant croisés avec les autres sources de retour d'expérience des patients et des usagers, dans le cadre d'équipes mixtes composées de professionnels et de patients.
5. Partager la méthode de collecte de l'expérience et les projets d'amélioration entre hôpitaux » (32).

¹⁸ [Accueil – Réseau Planetree francophone – une solution efficace \(reseauplanetree.org\)](https://www.planetree.org/)

¹⁹ [Accueil – The Beryl Institute](https://www.berylinstitute.org/)

²⁰ [The highest quality person centred care for all, always – Picker](https://www.pickerinstitute.org/)

²¹ [Institut français de l'expérience patient \(experiencepatient.fr\)](https://www.experiencepatient.fr/)

²² [Patient Experience Office | Cleveland Clinic](https://www.clevelandclinic.com/en/patient-experience-office)

1.2.5. Un foisonnement d'outils souvent accessibles en ligne

Les outils du recueil de l'expression sont multiples, quantitatifs, qualitatifs ou mixtes. Ils répondent à des objectifs différents ; chacun d'entre eux a des limites dont il faut pouvoir tenir compte.

Il peut s'agir des plaintes et des doléances adressées au management de l'hôpital, d'enquêtes de satisfaction, de *focus groups*, de classements en ligne, de *shadowing* (méthode qui consiste à suivre un patient et à analyser son parcours).

L'annexe 3 propose également une liste, non exhaustive, d'outils à disposition des établissements, parmi lesquels peuvent être distinguées quatre catégories : les outils de recueil proprement dits, les outils d'animation, les outils d'aide à la décision et les outils d'évaluation.

1.3. Analyse des recueils, amélioration de la qualité et renforcement de capacité

S'il a été prouvé que les données recueillies au titre de la satisfaction, de l'expérience ou des résultats rapportés par les patients permettent de stimuler la volonté d'amélioration de la qualité des soins, au niveau de l'établissement de santé, il n'en reste pas moins que trop rares sont les initiatives et les publications qui situent ces stratégies du côté du renforcement du pouvoir d'agir des usagers.

À telle enseigne que la HAS a inscrit à son programme de travail la publication d'une synthèse de littérature et d'un guide pédagogique clarifiant les notions « d'expérience patient » et de « savoirs expérientiels », ainsi que leurs articulations avec l'engagement des usagers, tout en précisant à quelles conditions ces notions peuvent être mobilisées au service de l'engagement des usagers dans une démarche de partenariat avec les professionnels (34).

Améliorer la qualité, mais aussi renforcer le pouvoir d'agir des personnes

Dans cette perspective, les usagers sont donc appelés à participer pour améliorer la qualité, mais aussi à constituer des ressources supplémentaires pour analyser les recueils, contribuer à leur analyse et agir, avec les autres parties prenantes, pour améliorer l'offre de soin et d'accompagnement.

Mais ces usagers, qui peuvent être une ressource précieuse pour le système, méritent aussi que des actions visant le renforcement de leurs capacités soient mises en œuvre pour les rendre à même de jouer ce rôle dans les recueils, leurs analyses et les actions correctrices.

2. Des recommandations pour associer les usagers

Dans un contexte de multiplication des recueils de l'expression des personnes, des recommandations sur l'engagement et la participation des usagers sont disponibles en France pour associer les usagers, notamment par la voie du partenariat, à l'analyse de ces recueils et aux actions en découlant.

Engagement ou participation ?

Ces deux termes sont très proches. Toutefois, « engagement » est le terme utilisé préférentiellement dans le champ sanitaire et « participation » est celui préférentiellement utilisé dans le champ social et médico-social.

2.1. La démocratie en santé repose aussi sur la conduite d'actions de renforcement de capacité des usagers

La France se caractérise par une approche plurielle de l'engagement et de la participation des usagers qui trouve toute sa place dans l'analyse du recueil de l'expression des usagers. C'est ce qu'a encore rappelé récemment la HAS dans sa position (35) du 12 décembre 2023 :

- d'abord, les droits individuels des personnes. Depuis l'obligation de recueil du consentement dans le domaine du soin et l'accès à une prise de décision partagée jusqu'à l'accès au dossier médical ou du droit au projet personnalisé et à l'autodétermination de la personne dans le domaine social et médico-social ;
- ensuite, les droits collectifs, comme la représentation des usagers dans des commissions, comme les commissions des usagers (CDU) dans les établissements de santé, des conseils, comme les conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ou de nombreux groupes de travail mis en place par les administrations publiques ou encore la possibilité de mener des actions de groupe devant les juridictions ;
- enfin, la conduite d'actions de renforcement des capacités des usagers par la mise en place de services publics d'information accessibles sur internet, de programmes d'éducation thérapeutique, d'actions d'accompagnement, d'actions de médiation en santé et de pair-aidance, ou encore, plus récemment, d'une expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé.

Représentation et participation : deux pans complémentaires de la démocratie en santé

S'il appartient aux établissements et services de soins et d'accompagnement social et médico-social de remplir leurs obligations légales pour mobiliser les CDU et les CVS au titre de la représentation des usagers, notamment en ce qui concerne les instances et les projets d'établissement, ils peuvent aussi mettre en œuvre volontairement toute action qui leur paraît adaptée au titre de l'amélioration de la qualité des soins avec la collaboration des usagers et de leurs groupements et associations. Ces deux modalités de la démocratie en santé, représentative et participative, obligatoire d'un côté

et volontaire de l'autre, peuvent être conduites séparément ou mobilisées ensemble dans une perspective d'analyse du recueil de l'expression des usagers.

2.2. Des recommandations fondées sur une abondante littérature internationale en faveur de l'engagement et la participation

Si les obligations légales des établissements ont fait l'objet de développements réglementaires, de circulaires et de quelques guides des autorités sanitaires, les modalités volontaires par lesquelles les établissements et services peuvent s'employer à améliorer la qualité de leurs offres sont éclairées par des recommandations de bonnes pratiques. Pour ce qui concerne la HAS, ces recommandations de bonnes pratiques sont fondées sur des analyses critiques de littérature scientifique.

C'est le cas de la recommandation de la HAS de septembre 2020 (36) qui comporte un jeu de documents particulièrement fondateurs :

- un argumentaire contenant pas moins de 345 références de littérature internationale ;
- un glossaire ;
- une compilation d'une centaine de démarches participatives en France à partir d'une enquête de pratiques.

Cette recommandation initiale a été complétée par des travaux qui montrent :

- la pertinence de ces démarches d'engagement et de participation des usagers dans une double perspective d'amélioration de la qualité et de renforcement du pouvoir d'agir des usagers (37) ;
- le déploiement de ces démarches dans le domaine ambulatoire (26).

En France, la HAS n'a pas été la seule institution en santé à se prononcer en faveur de telles démarches et à établir des références conceptuelles et des recommandations pratiques en vue du partenariat avec les usagers :

- en son temps, l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale²³ (ANESM) avait publié des recommandations sur l'expression des usagers relevant du secteur de l'inclusion sociale (38) ;
- récemment, des expressions convergentes de l'Académie de médecine (39) et du Conseil national de l'ordre des médecins (40) portent un regard en faveur du développement du partenariat en santé avec les usagers ;
- un guide (41) initié conjointement par le ministère de la Santé et de la Prévention (DGOS) et le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche (DGSIP) établit lui aussi des recommandations sur la place des patients-enseignants dans les études de médecine ;
- de son côté, le mouvement associatif des usagers (France Assos Santé) et l'Association nationale des étudiants en médecine de France (ANEMF) ont aussi publié leurs points de références sur la participation des usagers aux études de médecine (42), ainsi qu'avec l'Association nationale des étudiants en pharmacie de France (ANEPF) pour la participation des usagers aux études de pharmacie (43).

²³ Fusionnée avec la HAS en 2017.

En outre, dans le domaine de la recherche, tant dans les recommandations internationales (44) que nationales, des orientations manifestent le souhait d'une plus grande participation des usagers et de leurs communautés, pour partager leurs priorités et valeurs, participer à l'élaboration du protocole de recherche et à sa mise en œuvre, et s'engager dans la compréhension et diffusion des résultats. À cet égard, l'Inserm a publié des bonnes pratiques en termes de recherche participative²⁴.

2.3. Le partenariat s'affirme comme le meilleur standard de l'engagement et de la participation des usagers en santé

Comme la HAS a eu l'occasion de le rappeler dans de très nombreux documents, largement cités dans ce guide, l'amélioration de la santé de la population et l'amélioration de la qualité des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux passent par des progrès dans l'engagement et la participation (45) des personnes bénéficiaires et/ou bénéficiaires potentiels de ces soins et accompagnements. En pratique, la pertinence des analyses produites avec le concours des personnes concernées à partir de leurs expressions est plus forte qu'en leur absence (46). C'est d'ailleurs le choix opéré par les Hôpitaux universitaires de Genève (47) ou encore les Hospices civils de Lyon qui reconnaissent un rôle et une place importante aux patients partenaires²⁵ (48).

À l'instar des travaux scientifiques qu'elle a analysés, notamment ceux de Carman *et al.* (8), la HAS promeut l'engagement comme un continuum allant de l'information au partenariat, voire le leadership des usagers, en passant par la consultation et la collaboration.

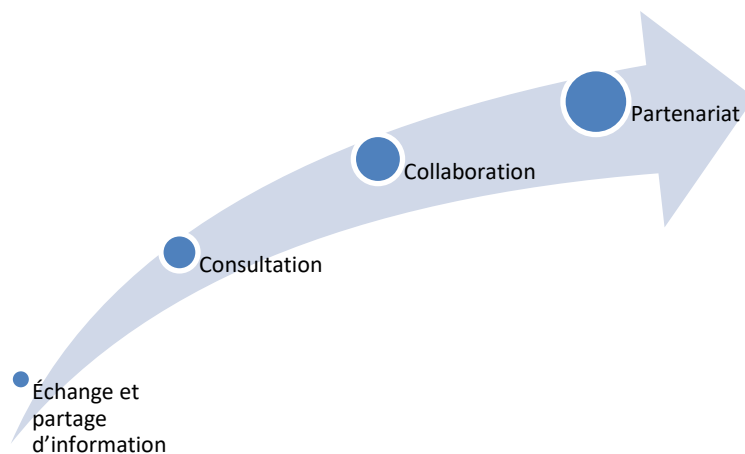


Figure 1. Continuum de l'engagement ou participation selon son niveau d'intensité

Dans cette présentation graphique du continuum de l'engagement, le partenariat apparaît comme le standard le plus élevé.

S'il n'y a pas encore de définition stabilisée du partenariat en santé, il existe une dynamique formalisée aujourd'hui en France en faveur du partenariat en santé comme meilleur standard de l'engagement et de la participation des usagers. Ceci n'interdit aucunement de franchir les marches du continuum de

²⁴ Inserm : [Vers de bonnes pratiques de recherche participative – Inserm pro](#)

²⁵ [Partenariat et expérience patient en santé | Hospices civils de Lyon – CHU de Lyon \(chu-lyon.fr\)](#)

manière progressive en tenant compte des contextes locaux ou de panacher ces modalités d'engagement et de participation selon la nature ou les étapes du projet.

S'il est important de ne pas considérer comme du partenariat le fait d'informer ou de consulter l'avis des personnes soignées ou accompagnées, leurs proches ou leurs représentants, il est tout aussi important de s'assurer que les conditions requises en vue d'un partenariat puissent être réunies, ce qui pourra nécessiter du temps et des méthodes appropriées, ainsi que des capacités d'adaptation.

Cette dynamique en faveur du partenariat s'appuie sur :

- deux publications qui, avec le recul, font date notamment dans l'espace francophone : l'une relate une expérimentation conduite à Montréal (49) et l'autre clarifie l'appellation et les différents profils de patients partenaires à la lumière d'une pratique au sein des Hospices civils de Lyon (50) ;
- les nombreuses références de littérature internationale compilées par la HAS dans les documents qui ont déjà été cités dans ce guide ;
- le déploiement d'un colloque international en langue française sur le partenariat de soin, depuis quatre ans maintenant, sans que l'on retrouve une dynamique comparable sur les autres modalités de l'engagement ;
- des mobilisations universitaires, à Bobigny, à Lyon, à Sophia-Antipolis, à Paris, à Rennes, à Toulouse et à Montpellier notamment ; et dont certaines d'entre elles ont mis à l'ordre du jour la formation au partenariat en santé entre professionnels et usagers à l'instar de l'université de Bretagne occidentale (51) ;
- des mobilisations d'agences régionales de santé et d'acteurs engagés dans l'écosystème de leur région pour définir la démarche de partenariat en santé (52, 53) et les compétences associées (54) et appuyer son opérationnalisation dans différents domaines (relation individuelle de soin (55), organisation des établissements (56), soins cliniques et éducation thérapeutique (57), formation...) ;
- des mobilisations d'établissements de santé privés et publics sans que nous ne disposions à ce jour d'une vision consolidée aisément accessible de ces initiatives ;
- des guides dont il a déjà été fait état dans le présent document ;
- des évaluations qui montrent que la co-construction de l'action avec les usagers est la forme la plus adaptée aux gains d'efficacité dans le soin ou l'accompagnement social et médico-social, comme le fait ressortir par exemple le rapport d'évaluation (58) de l'expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé visés à l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2014.

Les trois principes du partenariat à mettre en œuvre

Dans l'attente d'un consensus formalisé ou de dispositions légales sur le partenariat en santé, trois principes retiennent l'attention des méthodologistes, applicables dans tout projet d'action en santé :

- la co-décision dans l'action ;
- la co-construction de l'action ;
- la mise en œuvre conjointe de l'action.

Il s'agit là des principes irréductibles du partenariat, même si l'on trouve d'autres approches à la complétude plus éprouvée (59), repris dans les fiches ressources de ce guide (cf. Annexe 3 et Annexe 4). D'ailleurs, les formations au partenariat privilégient la participation conjointe des professionnels et des usagers, à l'instar de ce que propose la Coordination pour l'amélioration des pratiques professionnelles en santé de Bretagne (CAPPS Bretagne). Cette instance de collaboration avec l'agence régionale de santé de Bretagne propose d'ailleurs des accompagnements aux établissements de santé qui souhaitent mobiliser leurs commissions des usagers dans une perspective de partenariat.

Ces principes peuvent s'appliquer à toutes les démarches de recueil et d'analyse de satisfaction, d'expérience ou de résultats.

D'autres fiches repères annexées à ce guide proposent quelques outils pour engager les premières discussions entre établissements, professionnels et usagers, notamment en ce qui concerne l'appropriation des résultats du recueil de la satisfaction dans le cadre de la mise à disposition de l'outil qui permet de l'analyse textuelle conçu par la HAS (cf. Annexe 5).

Mise en garde

S'agissant de l'analyse du recueil de la satisfaction par l'exploitation des verbatims sur e-Satis, il serait regrettable de constater à terme que les établissements s'en sont emparés :

- seuls, sans impliquer les usagers, qu'il s'agisse de ceux compris dans la CDU ou des associations déjà impliquées au sein de l'établissement ou désireuses de s'y impliquer (60) ;
- dans la seule dimension de l'expérience client en négligeant les perspectives d'amélioration de la qualité et de renforcement des capacités des usagers et de leur pouvoir d'agir.

3. La place de l'intelligence artificielle

Les apports de l'intelligence artificielle offrent l'occasion de mobiliser plus facilement certains recueils de l'expression des usagers pour améliorer la qualité et renforcer le pouvoir d'agir des personnes.

Remarque liminaire

Il est question dans ce chapitre de collecte par voie numérique de données, anonymisées. Pour plus d'information sur les conditions d'utilisation de ces données, il convient de se référer aux travaux et recommandations de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)²⁶.

3.1. Les premières initiatives par l'intermédiaire de l'offre privée

Depuis près de 20 ans, les sciences sociales s'intéressent à la mobilisation d'outils conçus avec l'appui de l'intelligence artificielle en vue d'améliorer l'analyse de données non numériques de plus en plus volumineuses. Dès 2006, plusieurs chercheurs (61) ont manifesté leur intérêt pour l'application à des matériaux langagiers ou textuels (entretiens d'enquête, archives écrites ou orales, dossiers de presse) des logiciels d'analyse textuelle. Les domaines de la psychologie clinique et de la psychopathologie s'y sont également intéressés (62), ainsi que le domaine de la santé publique (63).

En une décennie, cette préoccupation s'est établie au premier rang des aides à mobiliser dans de nombreux domaines pour accroître la compréhension de nombreuses expressions (64) littérales collectées selon des méthodes variées.

Le domaine de l'expression des usagers en santé ne devait pas rester à l'écart de ces dynamiques nouvelles. D'ailleurs des opérateurs privés se sont rapidement penchés sur ces sujets.

Sans exhaustivité, mais pour illustrer ces progrès, une offre d'analyse par intelligence artificielle s'est développée :

- sous l'appellation *Better World*²⁷, par ailleurs référencée dans le catalogue des marchés publics²⁸, on trouve une offre d'analyse appuyée par l'intelligence artificielle des retours des usagers pour de très nombreux établissements de santé et, dans une moindre mesure, des associations de patients ;
- sous l'appellation Verbatim.Care[®] de la start-up Entends-moi, on trouve une solution d'amélioration des pratiques grâce à l'analyse de l'expérience patient assistée par l'intelligence artificielle, à laquelle ont eu recours, selon le site internet dédié²⁹, une cinquantaine d'établissements de santé et 5 associations de patients (65) ;
- et sous l'appellation Sphinx, de la société Le Sphinx³⁰, dans une visée plus générale, il existe un ensemble complet d'outils permettant d'analyser des corpus très volumineux de diverses origines (questions ouvertes, articles scientifiques ou de presse, écrits historiques, entretiens

²⁶ [Particulier | CNIL](#) et [Professionnel | CNIL](#) (consulté le 21/11/2024)

²⁷ [Better World – Améliorez l'expérience patient \(better-world.io\)](#) (consulté le 21/11/2024)

²⁸ [Better World – ugap.fr](#) (consulté le 21/11/2024)

²⁹ [Entends-moi – Pour un suivi continu de l'expérience patient](#) (consulté le 21/11/2024)

³⁰ [Le Sphinx : partenaire n° 1 pour vos enquêtes et études](#) (consulté le 21/11/2024)

libres ou semi-directifs, sites web, forums, pages réseaux sociaux...) et de combiner des synthèses automatiques, des analyses de contenu et des fouilles de texte.

3.2. L'émergence d'une solution publique, gratuite, sous l'égide de la HAS, avec le concours des Hospices civils de Lyon

En 2021, la HAS a analysé pour la 1^{re} fois tous les verbatims recueillis entre 2016 et 2020 pour deux des enquêtes, celle en services de médecine, chirurgie ou obstétrique : e-Satis + 48 h MCO et celle en services de chirurgie ambulatoire : e-Satis MCO CA. Cette étude a fait l'objet d'un rapport national diffusé en octobre 2022 (66). Ce travail inédit d'analyse³¹ avait permis de confirmer :

- d'une part, l'importance que les patients portent à leur expérience en établissement de santé en soulignant de manière diverse les points appréciés de leur parcours et ceux qui ne le sont pas ;
- d'autre part, que les verbatims sont une richesse complémentaire aux résultats issus des données structurées, et que leur analyse conjointe permet de mieux dégager des pistes d'amélioration de la qualité pour les établissements, et du service rendu aux patients.

Ce projet est réalisé en collaboration entre deux services de la HAS : le SEvOQSS et la mission data. Il a été mené en partenariat avec les Hospices civils de Lyon (HCL). Les HCL ont participé à la phase d'annotation, à la réflexion méthodologique sur la classification automatique (phase 1) et sur une partie de la réflexion autour du développement de l'outil web (phase 2). Des patients partenaires et des représentants d'utilisateurs ont participé à l'annotation et aux réflexions du groupe de travail ayant élaboré ce rapport.

L'utilisation d'un algorithme d'analyse textuelle permet de classer dans des thématiques les commentaires des patients déposés lorsqu'ils répondent aux questionnaires e-Satis. Ceci permet de gagner un temps considérable dans l'analyse de cette source d'informations. Il a donc été indispensable de faire apprendre à l'algorithme comment classer les verbatims à partir d'une liste de thématiques définies par le groupe de travail, rassemblant professionnels et usagers.

Les 4 thématiques, dimensions principales utilisées dans les questionnaires e-Satis, ont été reprises : accueil, prise en charge, prestation hôtelière et sortie. Vingt-neuf sous-thématiques ont également été listées, puis discutées et validées par le groupe. La classification obtenue a servi ensuite à l'annotation manuelle d'un échantillon de 13 939 verbatims qui s'est déroulée sur 4 mois. Elle a aussi servi à la classification automatique supervisée.

L'outil est utilisé par les établissements depuis le 30 septembre 2024. Un peu plus de 1 000 établissements se sont connectés à la plateforme dédiée en quelques semaines, montrant le vif intérêt des établissements pour cette solution qui a l'avantage de permettre à ceux parmi les établissements qui ne pouvaient accéder aux offres privées de s'impliquer dans cette dynamique nouvelle.

Dans un souci de transparence, la HAS a rendu publique la partie méthodologique du développement de l'algorithme d'intelligence artificielle (67) montrant en outre l'important travail d'annotation préalable des verbatims en vue de garantir la pertinence des analyses produites dans ce nouvel outil.

³¹ Cette première étude a porté sur un volume particulièrement important de verbatims : 2 457 823 verbatims, recueillis entre 2016 et 2020 dans e-Satis + 48 h médecine chirurgie obstétrique (MCO) et e-Satis chirurgie ambulatoire (CA).

4. Recommandations pour les établissements et services

Remarque liminaire

Dans ce chapitre, on entend par action, tout projet d'action élaboré à partir de l'analyse des expressions des usagers, qu'il s'agisse des expressions relatives à la satisfaction, l'expérience ou les résultats rapportés ou mesurés par les personnes dans les soins ou les accompagnements.

4.1. Recommandations pour la conduite de l'action

4.1.1. Collecter ne suffit pas : intégrer les usagers dans l'analyse est essentiel

Le plus souvent, ces recueils se basent sur des outils ou des méthodologies qui ont été expérimentés et se déploient en routine. Cependant, quand il s'agit d'envisager un nouvel outil de recueil, la HAS attire l'attention des parties prenantes sur la nécessité d'associer dès le départ les usagers à la construction de ces outils. Non seulement « Collecter ne suffit pas ! », comme le martèle Angela Coulter, mais sans réflexivité, c'est-à-dire sans interaction avec les patients, cela n'offre pas un intérêt suffisant (68). D'autant que ce que les patients attendent, c'est justement d'être impliqués dans la réflexion clinique sur leurs résultats (69), individuellement ou collectivement, et que c'est tout à fait faisable (70). C'est aussi ce dont témoigne la synthèse d'une journée d'échanges organisée par le Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSO), sur l'intérêt pour les personnes accompagnées par ces deux secteurs de trouver une « vraie place : en paroles et en actes » dans l'analyse du recueil des expressions des personnes accompagnées par ces établissements (71). Il en va de même dans le domaine de la santé mentale, comme le traduit un guide publié par ce groupement de coopération sanitaire pour la recherche et la formation en santé mentale (72), ce guide offrant qui plus est une vision européenne.

Au terme de l'analyse de littérature, il est établi que « mesurer la qualité perçue par le patient est utile à l'ensemble des acteurs car cela permet : aux usagers de participer plus activement à leurs soins, de mieux s'informer, d'avoir une relation plus équilibrée avec les professionnels et de juger de la qualité des soins par rapport à leurs attentes ; aux professionnels de disposer d'une évaluation complémentaire pour leurs pratiques ; et aux pouvoirs publics de disposer d'un outil supplémentaire pour le pilotage des politiques de santé. Ces mesures sont encore peu répandues en pratique clinique courante, mais le nombre d'initiatives les intégrant ne cesse d'augmenter dans le monde » (29).

Toutefois, quand ces outils existent, comme c'est le cas pour le dispositif e-Satis, ou pour d'autres PREMs ou PROMs, il convient d'adopter un processus raisonné de partenariat s'approchant de celui indiqué ci-dessous et tant attendu par les patients et les personnes accompagnées (73). À titre d'illustration, on trouve sous la marque Verbatim.Care® évoquée plus haut une illustration vidéo³² d'un tel processus appliqué au recueil de l'expérience.

³² Vidéo consultable sur le réseau social LinkedIn : https://www.linkedin.com/posts/entendsmoi_expaezriencepatient-partenariatpatient-expaezriencepatient-activity-7250029841662509056-TLmZ?utm_source=share&utm_medium=member_desktop (consulté le 21 novembre 2024)

Dans les lignes qui suivent, ce guide offre des repères sur les trois principes fondamentaux du partenariat en santé tels qu'ils ressortent des travaux de la HAS depuis sa recommandation fondatrice de septembre 2021. Ces trois principes s'inspirent aussi des conclusions (57) d'une démarche participative conduite dans la région Occitanie par le Centre opérationnel du partenariat en santé. De nombreuses références méthodologiques sur le partenariat en santé sont aussi disponibles et souvent citées tout au long du présent guide.

Deux fiches ressources complètent ce chapitre (Annexe 3, Annexe 4).

4.1.2. Co-décision de l'action

4.1.2.1. Analyser ensemble les expressions des usagers, les mettre en regard avec les constats et idées des partenaires en présence, formaliser des propositions d'actions

L'initiative d'un projet fondé sur l'analyse du recueil de l'expression des usagers peut être prise par les usagers eux-mêmes, au travers de leurs représentants, de leurs groupes ou associations, comme par l'établissement. Ce dernier peut ainsi s'adresser aux usagers, aux patients partenaires, aux représentants d'usagers siégeant dans les CDU, aux représentants des personnes et de leurs familles élus aux CVS ou aux associations qui agissent déjà au sein des établissements parfois sur la base de conventions passées entre ces associations et les établissements.

On trouvera en annexe 5 de ce guide une fiche ressource n° 4 contenant quelques libellés susceptibles d'être utilisés par les associations et groupes dans les sollicitations qu'ils adressent aux établissements en vue de l'orientation de leur projet d'analyse des résultats de recueil de satisfaction, d'expérience ou de résultats.

Comme l'éventail des projets envisagés dans ce guide est extrêmement large, depuis le recueil de la satisfaction jusqu'au recueil des résultats, il n'est guère possible de modéliser dans ce guide toutes les occurrences qui peuvent être envisagées. Cependant, compte tenu de l'actualité liée à la mise à disposition d'un outil qui permet l'analyse textuelle par la HAS, des profils d'actions potentielles sont recensés dans la fiche ressource n° 3 annexée à ce guide.

4.1.2.2. Décider ensemble d'une action d'amélioration de la qualité à mettre prioritairement en œuvre et s'assurer que les décisions seront toujours prises ensemble tout au long de l'action

L'engagement de la gouvernance (directions, présidence, chefferie de service, etc.) et les moyens qui pourront être dédiés sont essentiels pour mener à bien les actions qui seront décidées conjointement entre les différents acteurs.

Comme cela a déjà été indiqué dans les documents que la HAS a produits sur la dimension du partenariat entre les professionnels, les établissements et les usagers, il est déterminant de tracer les décisions prises dans le partenariat de façon à pouvoir s'y reporter régulièrement. Un relevé de conclusion à chaque réunion s'avère nécessaire (réunions du comité de projet, du comité de pilotage ou de toute instance mise en place pour la conduite de projet).

4.1.3. La co-construction de l'action

Établir ensemble un plan d'action. Ce plan d'action peut reposer sur des modèles de type « Fiche action » ou « plan d'action » facilement accessibles sur internet à partir d'un moteur de recherche et en saisissant ces mots clés : « fiche + action ».

Les sciences de l'organisation, et notamment les écoles de management, ont consacré de nombreux travaux à la gestion de projet dont les conclusions sont particulièrement adaptées à l'avancée des actions. On trouve l'essentiel des références dans la notice « gestion de projet » de l'encyclopédie gratuite en ligne Wikipédia.

Toutefois, il convient d'apporter les correctifs nécessaires à ces démarches de management qui ne sont souvent pas suffisamment construites dans une dynamique de co-construction. Le sociologue Michel Foudriat a présenté dans la 2^e édition d'un ouvrage (74) publié en 2019 une clarification conceptuelle de la démarche de co-construction, les problèmes théoriques et méthodologiques que le recours à cette approche ouvre, et de nombreux exemples en situations réelles très illustratives pour des actions relatives à l'appropriation des résultats de l'expression des usagers.

Le plan d'action d'une perspective de co-construction doit nécessairement comprendre :

- l'identification des rôles et missions de chacun des acteurs ou groupes d'acteurs de l'action faisant notamment apparaître clairement la contribution des usagers (qu'ils soient acteurs du projet ou simples « bénéficiaires » de l'établissement) à mobiliser dans le maximum d'étapes ;
- les dates/délais à respecter par chacun des acteurs ou groupes d'acteurs ;
- les ressources mobilisables, y compris en termes d'information, de sensibilisation ou de formation équitables entre les acteurs ;
- les points de vigilance qui peuvent être soulevés par l'un ou l'autre des partenaires ; ils peuvent notamment porter sur la résolution des niveaux de compréhension différents des enjeux ou des outils de l'action entre les partenaires de l'action.

4.1.4. Mise en œuvre conjointe de l'action et de son évaluation

Une fois que l'action a pu être décrite et planifiée, l'enjeu est de veiller à sa mise en œuvre sur un mode partenarial :

- s'assurer que chacun des acteurs remplisse la mission établie dans le plan d'action, dans les délais décidés ;
- s'assurer ensemble que la contribution des usagers soit effective ;
- adapter le plan d'action si besoin ;
- co-évaluer l'action, notamment en recherchant les évolutions, ou non, dans les expressions des usagers, après le déploiement de l'action ;
- promouvoir ensemble l'initiative auprès des usagers, du personnel de l'établissement, de la/des direction(s) ;
- reprendre à l'étape 1, c'est-à-dire celle de l'état des lieux, dans un processus d'amélioration continue de la qualité, afin de s'assurer des initiatives complémentaires à prendre.

Méthodes et adaptations sont nécessaires

Cette conduite d'action en co-décision, co-construction et mise en œuvre conjointe n'est pas en pratique toujours aisée à installer. Les postures, les inégalités de savoirs (inégalités épistémiques), les habitudes de travail et le temps disponible sont autant de freins à son effectivité. Des auteurs ont identifié des modalités facilitant le partenariat entre usagers et professionnels qui peuvent soutenir les acteurs dans ces démarches de co-construction (75).

4.2. Recommandations pour l'analyse des recueils d'expression des usagers et l'évaluation des initiatives mises en place

Il s'agit ici pour la HAS d'encourager un mouvement progressif afin de ne pas s'arrêter au recueil mais de s'organiser pour co-analyser et co-construire des actions issues de l'analyse des résultats de ces méthodes de recueil.

Les approches en partenariat, qui constituent pour certains des innovations, demandent que les équipes y soient préparées, comme l'ensemble des parties prenantes, pour une réception efficace. Comme toute conduite de changement, ceci peut prendre du temps. La détermination de la gouvernance (corps de direction, présidence des établissements, chefferie de service, etc.) et des moyens dédiés au projet sont là encore essentiels.

4.2.1. L'information et la formation, ensemble, de toutes les parties prenantes à l'initiative

La HAS rappelle ici qu'elle a toujours fait valoir, sur la base de validation par l'expérience, que la conduite de projet de partenariat s'avérait toujours plus facile quand l'information et la formation parfois nécessaire à l'action envisagée sont réalisées de concert entre les professionnels et les usagers. Cette formation en commun permet de mettre l'ensemble des parties prenantes à parité de compétence et de savoirs dans le projet.

4.2.2. La restitution et la valorisation des résultats

La HAS rappelle ici qu'après une collecte de données, une restitution individuelle ou collective des résultats est recommandée, sous une forme ou sous une autre, auprès des personnes ayant accepté de se joindre à cette collecte. Une mise en forme et une valorisation des résultats des actions menées à partir des données collectées permettent de pérenniser l'engagement des personnes à répondre aux enquêtes. Le risque, si elles ne conduisent pas à des retours de résultats vers les personnes ayant renseigné des questionnaires ou répondu à des enquêtes, est de démobiliser les personnes dans l'expression de leur satisfaction, de leur expérience ou de leurs résultats. Cette restitution doit se faire sous une forme appropriée à la compréhension par les personnes concernées et dans un délai raisonnable entre le recueil et la diffusion des résultats.

S'agissant des résultats de l'action envisagée pour améliorer la qualité des services à partir de l'analyse des verbatims ou des données d'expérience rapportées par les patients, la restitution n'a pas à être individuelle puisqu'il s'agit de données anonymes. Cette restitution peut se faire, au choix de l'action et de sa pertinence, au niveau de l'établissement, d'un pôle ou d'un service, auprès des usagers impliqués dans l'initiative, au minimum, et auprès du public dans le cadre des actions de communication de ces entités.

4.2.3. L'évaluation des initiatives : tant sur les processus que sur les résultats

À chaque fois qu'une initiative d'action est prise dans le domaine de l'analyse de la collecte de données d'expérience ou de résultats, il est recommandé de conduire une évaluation de cette initiative, en tout état de cause, adaptée à l'objectif du projet. La HAS rappelle d'ailleurs que d'un point de vue méthodologique, les critères d'évaluation de toute action de ce type, comme dans bien d'autres domaines, doivent être posés d'emblée lors de la construction du projet. Ils peuvent reposer sur des critères au niveau organisationnel, au niveau du processus mis en œuvre ou des résultats obtenus.

Concernant les résultats de l'action, il est possible de s'interroger sur les résultats obtenus du point de vue des modifications organisationnelles, des pratiques et postures professionnelles, des représentations des rôles des uns et des autres, ou encore de la qualité de vie des professionnels comme de celle des personnes soignées ou accueillies. C'est donner un sens à l'action qui a été planifiée en vue de modifications organisationnelles, de pratiques, de représentations ou de postures dans l'idée d'améliorer la qualité des services rendus.

4.2.4. La publication des processus et des résultats

À l'occasion des travaux qu'elle conduit dans le domaine de l'engagement et de la participation des usagers, la HAS se tourne volontiers vers les publications dans des revues françaises ou internationales. À ce titre, elle observe que peu de publications rendent compte des travaux conduits dans le domaine rendant parfois difficile le recensement de preuves en faveur de ces initiatives. Cette désaffection pour les publications est particulièrement criante dans le domaine social et médico-social et constitue aujourd'hui un défi pour ces secteurs alors qu'en réalité des initiatives y sont prises.

4.2.5. L'essaimage des dynamiques partenariales autour des recueils de l'expression des usagers

Si l'évaluation et la publication des résultats sont une bonne manière de faire essaimer les pratiques d'analyses en partenariat des expressions des patients et usagers quant à leur satisfaction, leurs expériences ou leurs résultats rapportés, la capitalisation est l'autre moyen de la diffusion de ces approches et de leur passage à l'échelle.

Des travaux en ce sens sont en cours, au croisement de la promotion de la santé et de la participation des usagers, à l'initiative de Santé publique France (76), de la Société française de santé publique³³ ou de groupements professionnels comme Avec Santé. Ils pourraient être élargis aux questions de l'analyse en partenariat des expressions des patients et usagers exposées dans ce guide. Les ministères chargés de la Santé et des Solidarités pourraient aussi mobiliser leurs directions en ce sens (direction générale de la Santé – DGS, direction générale de l'Offre de soins – DGOS, direction générale de la Cohésion sociale – DGCS) ainsi que le Secrétariat général des ministères sociaux afin de couvrir l'ensemble des champs concernés par ces modalités d'exploitation des expressions des patients et usagers. Si ce n'était pas le cas, en région, en proximité des équipes professionnelles et des associations et groupements d'usagers, quelques plateformes de capitalisation déjà citées plus haut ainsi que des structures régionales d'appui à la qualité et sécurité des patients pourraient aussi collecter et grader les expériences recensées dans l'espace régional.

³³ [Les projets de la SFSP – Capitalisation](#)

5. Conclusion

Les attentes de qualité des services de santé (au sens sanitaire, médico-social et social) figurent au plus haut des préoccupations de nos concitoyens.

En regard, les autorités de santé ont fait figurer depuis plusieurs décennies un principe d'amélioration continue de la qualité qui repose notamment sur le recueil des expressions des usagers des services de santé par de nombreux outils, assortis parfois de réglementations qui s'imposent, comme la mise en place de commissions des usagers (CDU) dans les hôpitaux ou de conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ces réglementations n'interdisent nullement qu'en parallèle, ou en même temps, ces services de santé prennent des initiatives, conjointement avec les usagers, pour conduire toutes actions appropriées en vue d'une meilleure prise en compte des recueils de l'expression des usagers sur la voie de l'amélioration continue de la qualité.

Ces initiatives peuvent désormais s'appuyer sur l'émergence de nouveaux outils en matière d'analyse de données, notamment l'analyse des verbatims par des outils intégrant le traitement automatique du langage, dans le cadre de démarche de partenariat entre les usagers et les professionnels des services et établissements.

C'est ce que ce guide à l'intention des professionnels, des établissements et des autorités de régulation, ainsi que des usagers, leurs groupes ou leurs représentants entend promouvoir.

Table des annexes

Annexe 1.	Méthode d'élaboration	28
Annexe 2.	Instances et dispositifs dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux	29
Annexe 3.	Liste d'outils de recueil, d'analyse, de décision et d'évaluation	33
Annexe 4.	Modélisations d'actions (hors e-Satis)	36
Annexe 5.	Modélisation d'une action à partir des verbatims e-Satis	37
Annexe 6.	Éléments de langage au service des associations et groupes d'usagers	38

Annexe 1. Méthode d'élaboration

Ce guide est issu de travaux conduits par le conseil pour l'engagement des usagers³⁴ (CEU) que la Haute Autorité de santé a mis en place dans le cadre de son projet stratégique 2019-2024, et dont l'une des missions est de « concourir par ses travaux aux progrès de l'engagement en santé dans le système de santé français, y compris au sein de la HAS ».

La composition de ce conseil est paritaire : 9 professionnels du soin, de l'accueil et de l'accompagnement social et médico-social, d'une part, et 9 usagers, membres ou non d'associations d'usagers, d'autre part.

Les avis du CEU, qui peuvent revêtir, comme ici, la forme d'un guide, établissent une position partagée entre les membres du CEU. Ils sont le plus souvent appuyés sur des sources théoriques, des éléments bibliographiques et un état des lieux des pratiques de l'engagement des usagers.

Les termes du guide sont préparés par un sous-groupe de conseil, puis discutés en réunions plénières et soumis à un avis consultatif de relecteurs externes.

Les termes de l'avis sont adoptés par les membres du CEU. Ils sont rendus publics après accord du Collège de la Haute Autorité de santé.

La méthode de travail décidée par le CEU a consisté à :

- créer un groupe de travail qui a eu à charge de guider les travaux ;
- recenser l'ensemble des documents utiles aux préconisations exposées dans ce guide, y compris les éléments bibliographiques ;
- discuter au sein du CEU les éléments du guide ;
- assurer une relecture attentive par un groupe de lecture dédié ;
- procéder à la finalisation du guide à l'occasion de la séance du 26/11/2024.

Ce guide a été adopté par le Collège de la HAS en date du 19 décembre 2024.

³⁴ [Haute Autorité de santé – Conseil pour l'engagement des usagers](#) (consulté le 21/11/2024)

Annexe 2. Instances et dispositifs dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux

Les cadres de travail autour de la qualité dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux relèvent de la réglementation comme des initiatives volontaires de ces établissements. Cette annexe présente successivement les instances réglementées en établissements de santé puis celles en services et établissements sociaux et médico-sociaux.

Ces instances peuvent être complétées au sein des établissements par des comités mis en place sur initiative des établissements, dans le cadre de leur politique d'amélioration continue de la qualité. Citons par exemple, les comités qualité et gestion des risques, les comités bientraitance, etc.

1. Les réglementations prévoient la mise en place d'instances et de dispositifs dans les établissements de santé

1.1. Les instances hospitalières

Au sein des établissements de santé, toute une série d'instances a été reconnue par la loi ou par des orientations publiques depuis 2002, comportant ou non réglementairement des usagers.

1.1.1. Les commissions des usagers (CDU)

Elles ont notamment pour mission de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil et de la prise en charge des patients et de leurs proches en émettant, le cas échéant, des propositions à la direction de l'établissement en vue d'améliorer ces accueils et prises en charge. Elles ne doivent donc pas se limiter au recueil, à l'analyse et au traitement des plaintes. Elles sont aussi des acteurs de l'amélioration de la qualité au sein de l'établissement. La HAS a eu l'occasion d'y insister dans un avis (77) publié en 2022 dans lequel elle formule des recommandations pour améliorer la participation des usagers dans les CDU.

1.1.2. Les comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)

Le comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN) est l'instance officielle de l'établissement de santé chargée de l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales. Il a été institué par le décret n° 88-657 du 6 mai 1988 dans tous les établissements de santé publics et privés assurant le service public hospitalier. L'article L. 711-1 du Code de la santé publique a introduit l'obligation, pour tous les établissements de santé, publics et privés, d'organiser, en leur sein, la lutte contre les infections nosocomiales. Elle s'intègre dans une démarche générale d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dispensés aux patients. Le rôle du CLIN consiste à organiser, planifier et animer la lutte contre les infections nosocomiales dans l'établissement, en étroite collaboration avec le directeur d'établissement, le directeur du service des soins infirmiers et le président de la commission médicale d'établissement. Il définit la politique que les hygiénistes, l'équipe opérationnelle d'hygiène hospitalière et l'ensemble des personnels médicaux, paramédicaux et techniques des services mettront en application.

1.1.3. Les comités de liaison en alimentation et nutrition (CLAN)

Le comité de liaison en alimentation et nutrition est un comité consultatif d'appui auprès de la commission médicale d'établissement et du directeur d'établissement. Une circulaire ministérielle³⁵ décrit les missions et les conditions de fonctionnement de ces CLAN qui peuvent associer des usagers en leur sein. Elle est d'ailleurs reprise dans un guide (78), malheureusement assez ancien maintenant, publié

³⁵ Circulaire DHOS/E 1 n° 2002-186 du 29 mars 2002 relative à l'alimentation et à la nutrition dans les établissements de santé.

par la direction générale de l'Offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé et de la Prévention et la mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (MEAH) de ce même ministère.

1.1.4. Les comités de lutte contre la douleur (CLUD)

Conformément à l'article L. 1112-4 du Code de la santé publique, il appartient à chaque établissement de santé de développer et mettre en place l'organisation nécessaire pour répondre aux besoins des personnes quant à la prise en charge de leur douleur. Au terme des dispositions de l'article précité, chaque établissement de santé est incité à mettre en place une instance pilote, considérée comme élément moteur pour susciter et animer une véritable « culture de lutte contre la douleur », sous la forme de comité de lutte contre la douleur (CLUD) ou d'une démarche intégrée dans la structure de l'établissement et dédiée à la qualité.

Il a pour mission, au sein de l'établissement de santé, d'aider à la définition d'une politique de soins cohérente en matière de prise en charge de la douleur ainsi qu'à la promotion et à la mise en œuvre des actions dans ce domaine.

Sur son site internet, la Société française d'étude et de traitement de la douleur³⁶ fait observer que la composition du CLUD est représentative de l'ensemble des personnels soignants de l'établissement, que la participation de ses membres est basée sur le volontariat et la motivation, et que certains CLUD ont intégré des représentants des usagers.

1.2. Les projets d'établissement

C'est l'article L. 6413-2 du Code de la santé publique qui fait obligation pour tout établissement sanitaire d'établir un projet d'établissement.

Ces projets d'établissement s'appuient sur des diagnostics opérés par les parties prenantes et partagés entre elles : « projet de prise en charge des patients en cohérence avec le projet médical et le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques », « projet psychologique », « projet social », « projet de gouvernance » et « projet de management ». Il est établi pour une durée maximale de cinq ans mais peut être révisé avant cette échéance.

Ces projets d'établissement sont aisément accessibles sur internet à partir des moteurs de recherche les plus courants. Une recherche avec les mots clés « projet + établissement + soins » fait ressortir une extrême variété tant dans la forme que dans le contenu de ces projets, lesquels ne semblent pas avoir fait l'objet d'une évaluation consolidée à ce jour ni de recommandations méthodologiques quant à leurs conditions d'élaboration.

Ces projets y précisent la politique d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins et de gestion des risques (PACQSS) de l'établissement.

1.3. Les projets des usagers

La commission des usagers peut aussi proposer un projet des usagers dont le projet d'établissement doit alors tenir compte comme l'indique le décret du 1^{er} juin 2016 relatif à la commission des usagers. Dans cette perspective, un document résultant des travaux d'un groupe réunissant des associations membres de France Assos Santé, des représentants du ministère chargé de la Santé, de la Haute Autorité de santé et des fédérations d'établissements de santé a été réalisé (79). L'ensemble de ces organisations souhaitent promouvoir le développement de projets des usagers dans les

³⁶ [Les CLUDs-SFETD – Site web de la Société française d'étude et du traitement de la douleur \(sfetd-douleur.org\)](http://www.sfetd-douleur.org)

établissements de santé, convaincus qu'il s'agit d'une démarche bénéfique tant pour les usagers que les professionnels.

Ce document vise à faciliter la construction et la conduite du projet des usagers en établissements de santé. Il fournit ainsi, de manière non exhaustive, des éléments pour faciliter l'élaboration et la mise en œuvre du projet des usagers en lien avec les autres projets des établissements de santé et plus particulièrement avec le projet d'établissement. Il s'adresse aux représentants des usagers, mais aussi aux autres membres de la commission des usagers et aux autres acteurs de l'établissement de santé, notamment les équipes de direction ou encore la commission ou conférence médicale d'établissement (CME).

Ce projet des usagers, élaboré dans la perspective décrite ci-dessus, constitue un support idéal pour une initiative conjointe des établissements, des professionnels de santé et des usagers pour une appropriation des résultats de l'analyse des verbatims recueillis par le système e-Satis dans une dynamique d'amélioration de la qualité des soins.

2. La mise en place d'instances et de stratégies dites de projets d'établissement dans le domaine social et médico-social

2.1. Le conseil de la vie sociale (CVS)

L'article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles prévoit que « pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. (...) Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du CVS ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation ».

Le CVS est indépendant de la direction de l'établissement, même si cette dernière apporte une contribution logistique à son fonctionnement (organisation des élections, envoi des comptes rendus, etc.).

Le CVS est consulté sur le règlement de fonctionnement de l'établissement et du conseil de la vie sociale, le projet d'établissement et la démarche qualité, comme le prévoient les dispositions de l'article D. 311-15 du Code de l'action sociale et des familles.

Une importante réforme des conseils de la vie sociale a été opérée récemment par un décret du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. Ce décret modifie et élargit la composition du CVS, modifie le fonctionnement de l'instance en instaurant l'obligation d'élaborer un règlement intérieur, rend obligatoire la consultation du CVS concernant de nouvelles questions intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service et permet la participation au CVS de représentants externes de l'établissement.

Comme cela a déjà été indiqué plus haut, la HAS a publié des recommandations (77) pour améliorer la participation des usagers dans les CVS.

2.2. Les projets d'établissement ou de service

Le projet d'établissement ou de service, obligatoire selon les dispositions légales, a pour finalités principales de clarifier le positionnement institutionnel de la structure (établissement ou service), d'indiquer

les évolutions en termes de public et de missions, de donner des repères aux professionnels et de conduire l'évolution des pratiques et de la structure dans son ensemble.

Le projet d'établissement ou de service est un outil dynamique qui garantit les droits des usagers dans la mesure où il définit les objectifs en matière de qualité des prestations et qu'il rend lisibles les modes d'organisation et de fonctionnement de la structure. Inscrit dans une démarche participative, le projet d'établissement ou de service est le principal document à visée intégratrice, tant sur le plan du sens de l'activité que de l'organisation du travail.

Un très récent décret du 29 février 2024 actualise la réglementation relative au projet d'établissement ou de service des établissements et services sociaux et médico-sociaux³⁷. Il fixe le contenu minimal du projet d'établissement ou de service élaboré par chaque établissement et service social ou médico-social, en particulier la démarche de prévention interne et de lutte contre la maltraitance et les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs pour les établissements et services concernés.

Sur la base de ces dispositions légales, la HAS a publié des recommandations de bonnes pratiques (80) qui ont pour objectif de soutenir les cadres et les professionnels de terrain dans la construction de la démarche du projet d'établissement/service, dans sa rédaction, puis dans l'animation autour des objectifs choisis.

2.3. La montée des approches territoriales

Elles sont particulièrement patentes dans le domaine des conseils de la vie sociale où l'on observe depuis de nombreuses années des regroupements territoriaux qui permettent aux membres de ces instances de partager autour de leur pratique, de monter en compétence et de faire progresser dans un territoire les démarches d'amélioration de la qualité. Une rencontre nationale³⁸ sur les conseils de la vie sociale qui s'est tenue récemment, en 2022, a mis en exergue sept expériences d'inter-CVS : dans les départements du Rhône, de Meurthe-et-Moselle, de l'Essonne, du Nord, de l'Indre-et-Loire, des Deux-Sèvres et de l'Hérault, certains de ces inter-CVS ayant également reçu le soutien de leur agence régionale de santé de référence pour déployer leurs actions. Le site internet de l'inter-CVS de l'Essonne³⁹ permet d'apprécier la façon dont est construite cette dynamique dans le département et les échanges de savoirs entre les différentes parties prenantes.

³⁷ [Décret n° 2024-166 du 29 février 2024 relatif au projet d'établissement ou de service des établissements et services sociaux et médico-sociaux – Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

³⁸ [Les conseils de la vie sociale et les Inter CVS](#)

³⁹ [Inter-CVS 91 – Réseau d'élus de conseils de la vie sociale \(over-blog.com\)](#)

Annexe 3. Liste d'outils de recueil, d'analyse, de décision et d'évaluation

Un certain nombre des outils apparaissant dans les quatre catégories qui suivent sont explicités sur des sites et documents accessibles en ligne : celui de l'association Graine (9) en Guyane ou celui de l'organisation non gouvernementale CommunAgir⁴⁰ au Québec. Les classements opérés peuvent être discutés car certains outils ont à la fois la vertu de recueil et celle d'animation ou d'évaluation par exemple.

1. Les outils de recueil

Certains des outils de recueil sont institutionnalisés par des règles publiques et validés scientifiquement pour permettre des comparaisons fiables entre établissements, comme e-Satis par exemple, ou recommandés par des autorités publiques, comme le recueil de l'expression des personnes en Ehpad, qui ont fait l'objet de publications par la HAS.

D'autres sont couramment utilisés vers des groupes constitués ou non selon certains critères et reposent sur des modes opératoires propres à ces outils. Certains encore ont une visée purement quantitative, d'autres choisissent la dimension qualitative, certains s'intéressent aux deux dimensions en même temps.

- Recueil de la satisfaction
- Recueil des plaintes et réclamations
- Recueil de l'expérience des patients, par exemple : méthode du patient traceur, *shadowing*
- Recueil des résultats observés par les patients
- Entretiens : directifs, semi-directifs, libres
- Photo-langage
- Cartographie participative
- Diagnostic en marchant (ou spatialisé)
- Réunion publique

2. Les outils d'animation

Les outils d'animation permettent de mettre en confiance les participants et de les aider à formuler ou à classer leurs expressions.

- Brise-glace
- La Banque de questions et de réponses
- Identifier les acteurs et partenaires
- L'arpentage
- Le flocon de neige
- Le *World Café*
- Le métaplan

⁴⁰ [Communagir | Communagir pour emporter – Les outils d'animation](#) (consulté le 21 novembre 2024)

- Le *brainstorming*
- Les *focus groups*
- Les partages de connaissances
- Carte de l'empathie
- « 6 chapeaux de Bono »
- « 10 capacités »
- « Sabotage »
- Enveloppes
- Stations
- Effet miroir
- Trouvons ensemble
- S'engager dans les suites
- Mini-procès
- Conditions de succès
- Plan de match
- Matrice de compétences
- Corde à linge
- 1-2- ALL
- Analyse forces faiblesses opportunités menaces (FFOM)
- Entrevue des parties prenantes
- Étoile du changement

3. Les outils d'aide à la décision

Les outils d'aide à la décision permettent de conduire les groupes intéressés à l'action à partir des constats opérés dans les recueils.

- L'arbre à problème
- « Qui fait quoi, où, quand, comment »
- Le vote indicatif ou préférentiel
- L'échelle de consensus
- La banque de questions
- Questionnaire interactif en ligne

4. Les outils d'évaluation

Certains outils d'évaluation permettent des évaluations très fines et reposent sur la maîtrise d'outils statistiques et des sciences humaines et sociales, notamment quand on cherche à mesurer l'impact, l'efficacité, voire l'efficience de certaines actions.

Les outils recensés ci-dessous visent plutôt à des évaluations rapides permettant de partager satisfaction et insatisfaction aisément pour passer d'une étape à l'autre d'un projet, de se rassurer sur la

conduite du projet ou encore de produire des évaluations moins robustes que celles citées au paragraphe précédent mais qui peuvent suffire dans certains cas :

- Succès, échecs, potentialités, obstacles (SEPO)
- Conserver, cesser, créer (3C)
- « Clé dans la porte »
- Baromètre ou évaluation flash
- Tête, corps, cœur
- Blason
- Fierté à partager

Annexe 4. Modélisations d'actions (hors e-Satis)

Étape 1. La co-décision de l'action

- Décider ensemble du choix des outils utilisés pour recueillir les expressions des usagers et dont les résultats feront l'objet d'une appropriation dans le cadre de l'action
- Décider ensemble de l'orientation de l'action à partir de ce recueil : diagnostic des principales remarques puis choix d'une ou des problématiques à résoudre (information, sécurité, accompagnement thérapeutique, accompagnement social, bien-être, respect des droits, bienveillance/maltraitance, doléances...)
- Établir un relevé de conclusions

Étape 2. La co-construction du plan d'action

- Définir les actions au plus près des soins et des accompagnements (service, parcours...)
- Mentionner les rôles et missions de chacun des acteurs ou groupes d'acteurs, y compris ceux des usagers impliqués dans l'action
- Mentionner les dates et délais à respecter par chacun des acteurs ou groupes d'acteurs
- Mentionner les ressources à mobiliser, y compris en termes d'information, de sensibilisation ou de formation de l'ensemble des acteurs ou groupes d'acteurs
- Mentionner les points de vigilance qui doivent faire l'objet d'une attention particulière (interprétariat, traduction en langue des signes, disponibilités des acteurs, renforcement des capacités à opérer...)
- Définir en amont les critères d'évaluation de l'action

Étape 3. La mise en œuvre conjointe de l'action et de son évaluation

- S'assurer que chacun des acteurs remplisse la mission établie dans le plan d'action, dans les délais décidés
- S'assurer ensemble que la contribution des usagers soit effective (intégration des propositions ou justification des rejets, implication ou non des usagers dans les formations, etc.)
- Adapter le plan d'action si besoin
- Co-évaluer l'action, notamment en recherchant les évolutions, ou non, dans les expressions des usagers, après le déploiement de l'action
- Promouvoir ensemble l'initiative auprès des usagers, du personnel de l'établissement, de la/des direction(s)
- Reprendre à l'étape 1, c'est-à-dire celle de l'état des lieux, dans un processus d'amélioration continue de la qualité, afin de s'assurer des initiatives complémentaires à prendre

Autres ressources

Comme il a été indiqué dans le guide, trois ressources sont particulièrement utiles :

- sur le site du Centre opérationnel du partenariat en santé, pour une compréhension rapide et illustrée du partenariat en santé : Qu'est-ce que le partenariat en santé ? – Partenariat en santé ([Plateforme ressource du partenariat en santé en Occitanie](#)) ;
- sur le site de l'association Graine, pour une palette de 25 outils à destination du recueil des expressions dans le « Guide pratique d'accompagnement pour mettre en œuvre un projet participatif » (9) ;
- aux Presses de l'École des hautes études en santé publique : « La co-construction, une alternative managériale » (74).

Annexe 5. Modélisation d'une action à partir des verbatims e-Satis

Étape 1. La co-décision de l'action

- Contacter, via les représentants des usagers au sein de la commission des usagers, le cas échéant par courrier ou courriel, l'établissement, le service ou l'équipe avec laquelle on souhaite agir
- Informer, sensibiliser ou former les partenaires aux types d'analyses potentielles des données sur la base des verbatims de l'établissement ou du service
- Décider ensemble des questions qui feront l'objet d'une analyse des verbatims accessibles pour l'établissement par le recours à l'outil proposé par la HAS
- Établir un relevé de conclusions sur les orientations choisies en commun

Étape 2. La co-construction du plan d'action

- Définir les actions au plus près des soins et des accompagnements (établissement, service, parcours...)
- Rechercher une date de contact entre les partenaires de l'action pour dialoguer avec la HAS (calendrier d'accès à la base, modalités opérationnelles, résultats recherchés)
- Rechercher une date d'interrogation en commun de la base des verbatims de l'établissement ou du service
- Discuter des résultats de l'analyse des verbatims et des actions potentielles en regard des résultats
- Prioriser les actions à mettre en œuvre en fonction des résultats et des moyens d'action disponibles
- Séquencer le plan d'action (dates et délais, ressources, vigilance) comme cela a été indiqué précédemment

Étape 3. La mise en œuvre conjointe de l'action et de son évaluation

- S'assurer que chacun des acteurs remplisse la mission établie dans le plan d'action, dans les délais décidés
- S'assurer ensemble que la contribution des usagers soit effective, y compris les retours vers les usagers pour échanger avec eux
- Adapter le plan d'action si besoin
- Co-évaluer l'action, notamment en recherchant les évolutions, ou non, dans les expressions des usagers, après le déploiement de l'action
- Promouvoir ensemble l'initiative auprès des usagers, du personnel de l'établissement, de la/des direction(s) ; y compris les résultats obtenus à l'issue de l'initiative (aménagements, supports d'information, résultats sur la qualité des soins et des accompagnements, ressenti des personnes...)

À distance temporelle d'une année ou de tout autre délai, réinterroger les verbatims afin de vérifier la poursuite des résultats acquis, recenser les points faibles apparaissant nouvellement dans ce délai et susceptibles d'être améliorés, et de mesurer s'il y a eu une augmentation du nombre de réponses par le système e-Satis après l'action engagée en n-1.

Annexe 6. Éléments de langage au service des associations et groupes d'usagers

Pour un projet d'action pour tout type de recueil

Dans le cadre de l'activité de notre association, nous avons diligenté une étude sur la qualité des soins et/ou des accompagnements dont vous trouverez les résultats ci-joints.

Vous constaterez de nombreux points positifs :

Néanmoins, certains de ces résultats méritent une attention particulière et traduisent une réelle inquiétude des usagers, partagée par notre association.

Pour résoudre certains des obstacles recensés, nous souhaiterions échanger avec vous sur les conclusions de notre étude, et le cas échéant mettre en place un recueil de l'expression des usagers, sur la base des recommandations publiées par la Haute Autorité de santé dans le guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions ».

Nous aurions à cœur qu'un projet d'action commun soit envisagé dans les règles du partenariat mises en exergue par ce guide.

(Remerciements)

Pour un projet d'action à partir des verbatims e-Satis

Nous avons pris connaissance de la possibilité offerte par la Haute Autorité de santé aux établissements de santé de disposer d'une analyse assistée par un outil permettant l'analyse textuelle des verbatims recensés par le système e-Satis et de la possibilité pour les représentants d'usagers ou patients partenaires de votre établissement d'avoir accès à la plateforme e-Satis dès lors que vous accepteriez de leur créer un compte sur cette plateforme.

En tant que représentants d'usagers ou patients partenaires engagés au sein de votre établissement, nous souhaiterions obtenir cet accès à la plateforme e-Satis et être associés à un tel travail sur l'ensemble des résultats de l'établissement ou du service (nom de l'entité).

(ou)

En tant que représentants d'usagers ou patients partenaires engagés au sein de votre établissement, nous aurions à cœur de pouvoir partager ces résultats avec vous, mais aussi de co-construire l'analyse des résultats selon des critères de préoccupations partagés et de co-construire également les actions en vue de résoudre les difficultés apparues, dans l'esprit de partenariat mis en avant par le guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions », publié par la Haute Autorité de santé.

(Remerciements)

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de Santé. Qualité des soins perçue par le patient –Indicateurs PROMs et PREMs. Panorama d'expériences étrangères et principaux enseignements. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_2021.pdf
2. Touré ELH. Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité. Recherche qualitative 2010;29:5-27.
<https://dx.doi.org/10.7202/1085130ar>
3. Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve. La construction d'un plan d'actions par une communauté d'usagers à Pont l'Abbé. Forum partenarial usagers professionnels 28 mai 2024 "Comment créer du lien pour co-construire l'hôpital de demain". Pont l'Abbé; 2024.
<https://www.hstvt.fr/115-participants-au-forum-usagers-de-lhotel-dieu-de-pont-labbe/>
4. Kobeissi K, Aubert B. Le patient, un « client » presque comme les autres. L'Expansion Management Review 2014;N° 154(3):51-7.
<https://dx.doi.org/10.3917/emr.154.0051>
5. Weil-Dubuc PL, Thébaut C, Gzil F. La valeur de la santé. Questionnements à la croisée de l'éthique et de l'économie Paris: Erès; 2024.
6. Bégaud B, Polton D, von Lennep F. Les données de vie réelle, un enjeu majeur pour la qualité des soins et la régulation du système de santé. L'exemple du médicament. Paris: Ministère de la santé; 2017.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_donnees_de_vie_reelle_medicaments_mai_2017vf.pdf
7. Valyi S, Lannes M, Moret L, Paillé C. Comment recueillir l'expérience du patient ? Risques et Qualité 2021;18(3):171-4.
8. Carman KL, Dardess P, Maurer M, Sofaer S, Adams K, Bechtel C, Sweeney J. Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. Health Aff 2013;32(2):223-31.
<https://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1133>
9. Association GRAINE Guyane. Des outils d'animation pour mettre en oeuvre la participation. 25 fiches outils. Dans: Guide pratique d'accompagnement pour mettre en oeuvre et animer un projet participatif en Guyane. Cayenne: Graine Guyane; 2017.
https://graineguyane.org/wp-content/uploads/2017/09/Partie_3-Des-outils-d-animation-pour-mettre-en-oeuvre-la-participation-1.pdf
10. Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale. Recueillir l'expérience patient et usager. Paris: ANAP; 2023.
<https://anap.fr/s/article/recueillir-experience-patient-et-usager>
11. Haute Autorité de santé. Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent - Programme pluriannuel de travail [Note de cadrage]. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/soutenir_les_essms_dans_le_recueil_du_point_de_vue_des_personnes_qu'ils_accompagnent_-_note_de_cadrag_2022-12-07_17-06-27_319.pdf
12. Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Qu'avez-vous pensé de votre séjour dans notre hôpital ? Communiqué de presse [En ligne] 2018.
<https://kce.fgov.be/fr/publications/all-reports/quavez-vous-pense-de-votre-sejour-dans-notre-hopital>
13. Centre fédéral d'expertise des soins de santé, Desomer A, Ven den Heede K, Triemstra M, Paget J, DeBoer D, et al. L'utilisation des résultats et expériences rapportés par les patients (PROM/ Prem) à des fins cliniques et de gestion [synthèse] KCE report 303 BS. Bruxelles: KCE; 2018.
<https://kce.fgov.be/fr/l%E2%80%99utilisation-des-r%C3%A9sultats-et-exp%C3%A9riences-rapport%C3%A9s-par-les-patients-prom-prem-%C3%A0-des-fins-cliniques>
14. Assurance Maladie, Handifaction. Questionnaire Handifaction ; 2023.
https://www.handifaction.fr/fichiers/handifaction_formulaire-texte.pdf?v=20241203
15. Centre Henri Becquerel. Expérience patient. Mieux répondre aux préoccupations des patients [En ligne] 2024.
<https://pms.becquerel.fr/experience-patient/>
16. Structure régionale d'appui en Occitanie (SRA Occitanie). Comment mobiliser l'expérience patient au sein d'une démarche d'amélioration de la qualité et sécurisé des soins ? ; 2023.
<https://www.sra-occitanie.fr/sites/sra/files/upload/Ressources%20priv%C3%A9s/SRA%20Guide%20methodes%20recueil%20experience%20patient.pdf>
17. Structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients Occitanie. L'expérience patient : Kezako ! Fiche n° 1 Recueillir l'expérience patient en établissement de santé. ; 2024.
https://www.sra-occitanie.fr/sites/sra/files/upload/Actualites/Fiche%201_Exp%C3%A9rience%20patient%20Kezako_0.pdf
18. Structure régionale d'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients Occitanie. Prems : Kezako ! Fiche n° 2 Recueillir l'expérience patient en établissement de santé. ; 2024.
https://www.sra-occitanie.fr/sites/sra/files/upload/Actualites/Fiche%202_PREMS%20Kezako.pdf
19. Lescher M, Sirven N. Healthcare Quality, Patients' Satisfaction, and Hospital Incentives in France. Revue d'économie politique 2019;Vol. 129(4):525-51.
<https://dx.doi.org/10.3917/redp.294.0525>
20. Crubezy M, Haesebaert J, Michel P. Une méthode innovante d'analyse de l'expérience patient : exemple à partir des verbatims e-Satis aux Hospices Civils de Lyon. Sante Publique (Bucur) 2022;34(HS1):4c-c.
<https://dx.doi.org/10.3917/spub.220.0004c>

21. Boughzala Y, Moscarola J, Hervé M. Sphinx Quali : un nouvel outil d'analyses textuelles et sémantiques. Dans: 12èmes Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles (JADT 2014) 2014. https://www.researchgate.net/publication/261361687_Sphinx_Quali_un_nouvel_outil_danalyses_textuelles_et_semantiques
22. Haute Autorité de santé. Dispositif d'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Bilan annuel 2023. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-05/bilan_annuel_qualite_essms.pdf
23. Haute Autorité de santé. Recueil du point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD Programme pluriannuel - Soutenir les établissements et services sociaux et médico sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-09/recueil_du_point_de_vue_des_personnes_hebergees_ou_accueillies_en_ehpad_-_guide_methodologique.pdf
24. Buffet S, Vuattoux P, Baudier F, Peseux Y, Magnin-Feysot C, Perrot JM. Mise en place d'un comité de représentants des usagers dans une maison de santé pluridisciplinaire. Sante Publique (Bucur) 2014;26:433-41.
25. Burdet D, Fédération des maisons médicales. Enquête de satisfaction des patients au sortir des consultations de médecine générale. Santé Conjuguee 2007;39.
26. Haute Autorité de Santé. Engagement des usagers dans les maisons, centres et territoires de santé. Avis n° 1 – 2023 du conseil pour l'engagement des usagers. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023. <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/engagement-usagers-maisons-centres-territoires-sante.pdf>
27. France Assos Santé Bretagne, CAPPs Bretagne. Impliquer les usagers dans les maisons de santé. Rennes: France Assos Santé; 2021. <https://bretagne.france-assos-sante.org/2021/10/15/impliquer-les-usagers-dans-les-maisons-de-sante/>
28. Haute Autorité de santé, Institut national de la santé et de la recherche médicale. Mesure de l'expérience du patient. Analyse des initiatives internationales. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2011. https://www.has-sante.fr/jcms/c_1055814/fr/rapport-experience-patient-avril-2011
29. Thuong CT, Calmus S, Legris C, Morin S, May-Michelangeli L. La mesure de la qualité des soins perçue par les patients : un rôle clé dans la transformation vers des systèmes de santé centrés sur la personne. Risques & Qualité 2021;18(4):196-202.
30. Philpot LM, Khokhar BA, DeZutter MA, Loftus CG, Stehr HI, Ramar P, et al. Creation of a Patient-Centered Journey Map to Improve the Patient Experience: A Mixed Methods Approach. Mayo Clinic proceedings. Innovations, quality & outcomes 2019;3(4):466-75. <https://dx.doi.org/10.1016/j.mayocpiqo.2019.07.004>
31. Schaad B, Bourquin C, Bornet F, Currat T, Saraga M, Panese F, Stiefel F. Dissatisfaction of hospital patients, their relatives, and friends: Analysis of accounts collected in a complaints center. Patient Educ Couns 2015;98(6):771-6. <https://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.02.019>
32. Schaad B. Au chevet de l'hôpital. Réinventons les soins grâce à celles et ceux qui s'en plaignent. Chêne-Bourg: Georg Éditeur; 2024.
33. Organisation mondiale de la santé. Journée mondiale de la sécurité des patients 2023 : Faire des patients les acteurs de leur propre sécurité [En ligne] 2023. <https://www.who.int/fr/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety#:~:text=%C2%AB%20Faisons%20entendre%20la%20voix%20des,s%C3%A9curit%C3%A9%20des%20soins%20de%20sant%C3%A9>
34. Haute Autorité de Santé. Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? Note de cadrage. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3471887/fr/experience-patient-savoirs-experientiels-queelles-articulations-avec-l-engagement-des-usagers-note-de-cadrage
35. Haute Autorité de santé. Avis n°2023.0044/AC/SEU du 7 décembre 2023 du collège de la Haute Autorité de santé relatif à l'engagement et la participation des usagers du système de santé Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3477860/fr/avis-n2023-0044/ac/seu-du-7-decembre-2023-du-college-de-la-haute-autorite-de-sante-relatif-a-l-engagement-et-la-participation-des-usagers-du-systeme-de-sante
36. Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médicosocial et sanitaire. Argumentaire. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire
37. Haute Autorité de santé. Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Avis n° 2-2023 du conseil pour l'engagement des usagers. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2023. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452691/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-guide
38. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles Saint-Denis : ANESM; 2018. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835072/fr/expression-et-participation-des-usagers-des-etablissements-relevant-du-secteur-de-l-inclusion-sociale
39. Académie Nationale de Médecine, Reach G, Jaury P. Patients partenaires. Paris: ANM; 2024. <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2024/05/Rapport-Patient-Partenaire-APRES-VOTE-PLENIERE-1.pdf>
40. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Le patient partenaire. Commission des relations avec les associations de patients et d'usagers. Paris: ONM; 2023. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1k5eyzv/cnom_rapport_corap_-_patient_partenaire.pdf

41. Ministère de la santé et de la prévention. Participation des patients à la formation initiale des médecins. Restitution des travaux conduits par la DGS en lien avec la DGESIP. Paris; 2024.
<http://univercitedusoin.eu/le-rapport-ministeriel-sur-limplication-des-patients-en-ufrs-de-medecine-francaises/>
42. France Assos Santé, Association nationale des étudiants en Médecine de France. Intégrer les patients dans la formation. Paris: France Assos Santé; 2024.
<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2024/07/Guide-patient-dans-la-formation-medecine-ANEMF-V-29-juillet.pdf>
43. France Assos Santé, Association nationale des étudiants en pharmacie de France. Intégrer les patients dans la formation appliqué au référentiel de compétences numériques en santé. Etudes de pharmacie ; 2024.
https://www.france-assos-sante.org/publication_document/guide-patient-dans-la-formation-pharmacie-anepef/
44. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants. JAMA 2024.
<https://dx.doi.org/10.1001/jama.2024.21972>
45. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. BMJ 2013;346:f2614.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.f2614>
46. Boyer L, Lançon C, Baumstarck K, Parola N, Berbis J, Auquier P. Evaluating the impact of a quality of life assessment with feedback to clinicians in patients with schizophrenia: randomised controlled trial. The British journal of psychiatry : the journal of mental science 2013;202:447-53.
<https://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.112.123463>
47. Hôpitaux universitaires Genève. patients partenaires. Mission du programme Patients partenaires + 3P Proches, Professionnels et Public [En ligne] 2024.
<https://www.hug.ch/patients-partenaires>
48. Michel P, Dadon I, Thual G, Baumlin-Leyi C, Volta-Paulet B, Haesebaert J, Berkesse A. Les voies/voix plurielles pour développer le « partenariat patient » et l'« expérience patient » aux Hospices civils de Lyon : une démarche stratégique, intégrée et modélisante. Risques et Qualité 2022;19(4):205-16.
49. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, *et al.* Le "Montréal model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publi 2015;41-50.
50. Michel P, Brudon A, Pomey MP, Durieu I, Baille N, Schott AM, *et al.* Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français. Rev Epidémiol Santé Publi 2019;68(1):51-6.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2019.09.010>
51. Université de Bretagne Occidentale, Formation continue et alternance, Université de Rennes. Construire le partenariat patients-professionnels de santé. Diplôme inter-universitaire [En ligne] 2024.
https://www.univ-brest.fr/formation-continue-alternance/sites/formation-continue-alternance.www.univ-brest.fr/files/2024-11/DIU-Construire-le-partenariat-patients-professionnels-de-sante%CC%81_0.pdf
52. Centre operationnel du partenariat en sante, Agence régionale de santé Occitanie. S'engager dans le partenariat en santé. "C'est agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun..." : ARS Occitanie; 2021.
<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2024/06/Fiche-COPS-comprendre-partenariat-en-sante-occitanie.pdf>
53. Centre operationnel du partenariat en santé, Agence régionale de santé Occitanie. Le partenariat en santé, des mots pour se comprendre ... ; 2022.
<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-lexique-partenariat-en-sante.pdf>
54. Centre Opérationnel du Partenariat en Santé, Agence Régionale de santé Occitanie. Référentiels de compétences du partenariat en santé : ARS Occitanie; 2022.
<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-referenciel-competences-partenariat-sante.pdf>
55. Centre operationnel du partenariat en santé, Agence régionale de santé Occitanie. Se situer dans le partenariat en santé. La relation individuelle de soin : ARS Occitanie; 2022.
<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-agir-partenariat-sante-relation-individuelle-soin.pdf>
56. Centre operationnel du partenariat en santé, Agence régionale de santé Occitanie. Agir dans le partenariat en santé. Au sein des établissements de santé. Management et dynamique du partenariat en santé : ARS Occitanie; 2022.
<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2023/01/Fiche-COPS-agir-partenariat-etablissements-sante.pdf>
57. Centre operationnel du partenariat en santé, Agence régionale de santé Occitanie. Agir dans le partenariat en santé. Soins cliniques et éducatifs. Améliorer la qualité des soins, les parcours de santé et la qualité de vie au travail : ARS Occitanie; 2022.
<https://partenariat-en-sante.org/wp-content/uploads/2022/08/Fiche-COPS-agir-partenariat-sante-soins-cliniques-educatifs.pdf>
58. Ministère de la santé et de la prévention. Expérimentation accompagnement à l'autonomie en Santé. Rapport de fin d'expérimentation. Paris; 2023.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_de_fin_d_experimentation_article_92_lmss_aaas.pdf
59. Fécop, France Asso Santé, Centre operationnel du partenariat en santé. Guide à destination des équipes coordonnées pluriprofessionnelles pour l'implication des usagers dans les soins primaires [En ligne] 2024.
<https://occitanie.france-assos-sante.org/2023/07/06/a-decouvrir-guide-a-destination-des-equipes-coordonnees-pluriprofessionnelles-pour-limplication-des-usagers-dans-les-soins-primaires/>
60. Westerink HJ, Oirbans T, Garvelink MM, van Uden-Kraan CF, Zouitni O, Bart HAJ, *et al.* Barriers and facilitators of meaningful patient participation at the collective level in healthcare organizations: A systematic review. Health policy 2023;138:104946.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2023.104946>

61. Brossaud C, Trabal P, Van Meter K. Analyses textuelles en sociologie. Logiciels, méthodes, usages. Rennes: Presses universitaires de Rennes; 2006.
62. Santarpià A. Les logiciels d'analyse textuelle Dans: Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie. Paris: Dunod; 2021. p. 239-58.
63. Comité d'orientation de la concertation citoyenne sur la vaccination. Rapport sur la vaccination. 2016.
64. Moscarola J. Chapitre 9. Analyse de données textuelles, lexicales et sémantiques. Dans: Faire parler les données. Caen: EMS Éditions; 2018. p. 191-217.
65. Varini E. Entends Moi explore et valorise les récits des patients Concours Pluripro 2022.
66. Haute Autorité de santé. Expérience des patients hospitalisés en France: Analyse nationale des commentaires libres du dispositif e-Satis. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-09/iqss_rapport_analyse_commentaires_e_satis_2022.pdf
67. Haute Autorité de santé. Développement d'un outil d'analyse des verbatim de patients issus du dispositif e-Satis : méthodologie de la phase d'annotation et de classification automatique. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2024.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-10/iqss_developpement_d_un_outil_d_analyse_des_verbatim_d_e_patients_issus_du_dispositif_e-satis_methodologie_de_la_phase_d_anno.pdf
68. Coulter A, Locock L, Ziebland S, Calabrese J. Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. *BMJ* 2014;348:g2225.
<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.g2225>
69. de Jel DVC, Young-Afat DA, Ooms-Renckens MM, Smeele LE, Rakhorst HA. Patients' and healthcare professionals' perspectives on better use of patient-reported outcome measures in head and neck cancer. *Value in health* 2023;26(8):1210-6.
<https://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2023.04.009>
70. Pougheon Bertrand D, Lombrail P, Rault G. Engagement de parents et de patients dans l'amélioration de la qualité des soins : retour d'expérience dans le cas d'une maladie chronique rare. Dossier – la place du patient dans la qualité et la sécurité – regard croisé France-Québec – Partie I. Risques et Qualité 2019;16(4):259-70.
71. Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux, Benoit S, Metais I. Usagers une vraie place en paroles et en actes. Bilan de la journée GEPSO. la participation des usagers. . Paris: GEPSO; 2019.
<https://www.gepso.fr/static/uploads/2019/02/BILAN-JOURNEE-GEPSO-LA-PARTICIPATION-DE-LUSAGER-BILAN-S.-BENOIT-I.-METAIS.pdf>
72. Groupement de coopération sanitaire (GCS) pour la recherche et la formation en santé mentale. Participation des usagers des services de santé mentale et de leurs aidants. quelques exemples européens. Hellemmes: GCS; 2022.
<https://recherche-sante-mentale.fr/docsenlien/participation-GCS-FR.pdf>
73. Wiering B, de Boer D, Delnoij D. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: a scoping review. *Health expectations* 2017;20(1):11-23.
<https://dx.doi.org/10.1111/hex.12442>
74. Foudriat M. La co-construction. Une alternative managériale. Rennes: Presses de l'EHESP; 2019.
75. Berkesse A. Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé. *Gestions Hospitalières* 2024;633:86-91.
76. Santé publique France. interventions efficaces ou prometteuses en prévention et promotion de la santé, [En ligne] 2024.
<https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/services/interventions-efficaces-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante>
77. Haute Autorité de santé. Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale. Avis n° 1/2022 du Conseil pour l'engagement des usagers. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2022.
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3338923/fr/ameliorer-la-participation-des-usagers-dans-les-commissions-des-usagers-et-les-conseils-de-la-vie-sociale
78. Programme National Nutrition Santé. Le C.L.A.N. en 10 questions ; 2004.
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/clan_cnanes-2.pdf
79. France Assos Santé, Fédération hospitalière de France, Fédération de l'hospitalisation privé, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne, Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile, Uni Cancer, Haute Autorité de Santé. Construire et faire vivre le projet des usagers en établissements de santé. Repères méthodologiques à destination des commissions des usagers et des directions d'établissements. Paris: FAS; 2018.
<http://www.france-assos-sante.org/sites/default/files/Projet-des-Usagers-mars2018.pdf>
80. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicaux-sociaux. Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service. Saint-Denis La Plaine: Anesm; 2012.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-bleu-pe-ps.pdf

Participants

Groupe de travail

Mme Francine Laigle, membre du conseil pour l'engagement des usagers, HAS, La Plaine-Saint-Denis

Mme Sylvie Le Moal, membre du conseil pour l'engagement des usagers, HAS, La Plaine-Saint-Denis

M. Thomas Sannié, membre du conseil pour l'engagement des usagers, HAS, La Plaine-Saint-Denis

M. Christian Saout, président du conseil pour l'engagement des usagers, HAS, La Plaine-Saint-Denis

Mme Joëlle André-Vert, cheffe de service, HAS, La Plaine-Saint-Denis

Groupe de lecture

M. Aziz Aberkane, usager du système de santé

M. Ismaël Bechla, usager du système de santé

M. Alexandre Berkesse, co-directeur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, Rennes

Mme Marie Citrini, usagère du système de santé

Mme Isabelle Dadon, directrice d'hôpital, directrice du pôle de santé publique, Lyon

Dr Morgane Frouard, neurologue, Chantepie

Dr Pascal Jarno, médecin de santé publique, Rennes

Mme Cécile Lagarde, cheffe de projet, HAS, Saint-Denis

Mme Mario Lanly, cheffe de service expérience et partenariat patient, Paris

M. Patrick Lartiguet, usager du système de santé

M. Marc Morel, élu au sein d'un conseil de la vie sociale

M. Daniel Quagliaroli, élu au sein d'un conseil de la vie sociale

Mme Claude Rambaud, représentante d'usagers en établissement de santé

M. Loïc Regazzetti, ingénieur en chef hospitalier, Nice

Mme Béatrice Schaad, directrice du centre sur le vécu des patients, proches et professionnels, Lausanne

M. Yann Stephan, usager du système de santé

Mme Noémie Terrien, coordonnatrice responsable d'une structure régionale d'appui à la qualité des soins et la sécurité des patients, Nantes

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

