RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Mission Expérience patient à l'hôpital : un levier pour transformer, améliorer, redonner du sens

NOVEMBRE 2025
2025-011R

• **RAPPORT (TOME 1)**

RAPPORT

Stéphanie **Dupays**
Bernard **Goichot**
Philippe **Sudreau**

Membres de l'Inspection générale des affaires sociales

Avec la participation de Maxence **Teissier**, stagiaire IGAS

Suivez-nous sur Linkedin

SYNTHÈSE

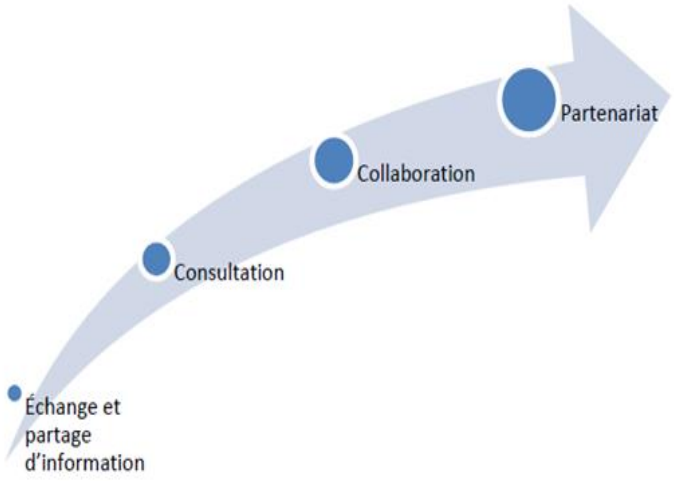
[1] La mission « Expérience patient (EP) à l'hôpital » a été diligentée dans le cadre du programme de travail 2024-2026 de l'IGAS et confiée à Stéphanie Dupays, Bernard Goichot et Philippe Sudreau. S'inscrivant dans un ensemble de travaux de l'IGAS centrés sur l'usager, elle vise à faire un état des lieux de la prise en compte de l'expérience des patients dans les établissements de santé MCO (médecine, chirurgie, obstétrique), à en analyser les apports, les enjeux, les risques et à en proposer des axes d'amélioration.

L'expérience patient, une démarche bien identifiée, un déploiement encore partiel

[2] **L'expérience patient (EP) tend à être reconnue comme une composante importante de la démocratie sanitaire même si sa mise en œuvre demeure hétérogène.** Elle dépasse la simple mesure de la satisfaction pour appréhender le vécu global du patient tout au long de son parcours de soins : qualité des interactions humaines, compréhension des informations, continuité du suivi, respect de la dignité et de la singularité des situations. Cette approche traduit une évolution culturelle forte : considérer la qualité non plus seulement du point de vue du professionnel, mais aussi de celui de la personne soignée. Elle s'inscrit aujourd'hui dans un moment de fragilité du système hospitalier, où les Français doutent de la pérennité de leur système de santé et où les soignants cherchent à retrouver du sens à leur engagement.

[3] **Si le recueil de la parole de l'usager/patient en constitue la première étape, la démarche d'EP va bien au-delà**. L'association des patients peut prendre différentes formes :

Graphique 1 : Continuum de l'engagement du patient selon son niveau d'intensité



Source : HAS, guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions », décembre 2024

[4] **Si la définition de l'expérience patient demeure plurielle, un consensus s'installe autour de sa dimension stratégique**. Elle est aujourd'hui intégrée dans les référentiels de la Haute Autorité de Santé, dans les démarches de l'ANAP et commence à structurer l'action des ARS. En France comme à l'étranger, elle est devenue un enjeu partagé entre institutions, patients et établissements. Au-delà d'une définition académique, la mission a privilégié une approche pragmatique de l'EP, qui doit associer des patients tout au long de la démarche : recueil de la parole, engagement d'actions d'amélioration sur la base de ces données, suivi régulier, évaluation de l'impact. **L'expérience patient n'est pas un dispositif coûteux ni une nouvelle injonction administrative : c'est avant tout une méthode**. Elle consiste à comprendre et transformer les pratiques de soin à partir du vécu des patients et de leurs proches.

Des démarches de plus en plus répandues mais hétérogènes

[5] **Un nombre croissant d'établissements de santé français s'engage dans des démarches d'EP, avec des degrés de maturité variables**. Certains disposent d'une gouvernance et de ressources dédiées ; d'autres amorcent une dynamique encore dépendante de l'engagement des directions et de la disponibilité des équipes. Si le dispositif e-Satis reste un socle commun, la plupart des établissements multiplient les modes de recueil (entretiens, observations, plaintes, ateliers d'usagers) afin de disposer d'une vision plus fine de la perception exprimée par les patients. La co-construction institutionnelle, bien que minoritaire, marque la voie la plus aboutie : les patients y participent dès la conception des projets d'amélioration des conditions d'accueil et de prise en charge. **La dynamique est réelle mais l'hétérogénéité demeure forte : la démarche reste encore souvent centrée sur le seul recueil, alors que son véritable enjeu est la transformation**.

[6] **Dans les établissements de santé les plus avancés, la structuration de la démarche EP a permis d'identifier des points d'amélioration de la qualité et de la relation patient-soignant. Elle agit comme un levier d'efficacité, de cohésion et de transformation organisationnelle lorsque les conditions de pilotage sont réunies** : les observations formulées par les patients nourrissent alors des innovations concrètes (réaménagements, simplification de parcours, adaptation d'espaces), démontrant que l'EP peut devenir un outil de management et de conduite du changement. Les entretiens et auditions conduits par la mission ont mis en évidence que l'EP pouvait être engagée sans moyens financiers supplémentaires importants, notamment en intégrant ces nouvelles modalités d'exercice dans des fonctions déjà existantes. **Ces retours montrent qu'une démarche d'EP peut être engagée sans investissements supplémentaires ; c'est un changement de culture plus qu'un coût budgétaire.**

Des facteurs clés de succès du déploiement de l'expérience patient à réunir

[7] **Les travaux menés ont fait ressortir trois facteurs déterminants :**

- un pilotage assuré par la gouvernance : quand la direction et la Commission médicale d'établissement (CME) portent le sujet, l'EP devient un levier stratégique ;
- une structuration claire : comités dédiés, équipes identifiées, indicateurs de suivi, formation conjointe des soignants et des patients partenaires ;
- un partenariat équilibré : patients accompagnés et travaillant en confiance avec les équipes hospitalières, reconnaissance symbolique et matérielle, coopération avec les représentants des usagers.

[8] Ces points clefs créent les conditions d'une démarche durable. Sa mise en œuvre exige un temps long, comportant des bilans réguliers et des signes de reconnaissance institutionnelle, pour consolider la confiance entre acteurs et la légitimité du dispositif.

Des risques, dérives et angles morts à prévenir

[9] **Le déploiement de l'EP comporte plusieurs zones de fragilité qu'il faut prendre en compte :**

- la dérive de professionnalisation du patient partenaire, qui pourrait dénaturer le principe du bénévolat ;
- les tensions avec les équipes soignantes, parfois inquiètes d'une remise en cause de leur expertise ou contraintes par le manque de temps ;
- le risque d'un affichage purement formel, motivé par la certification HAS ou le marketing plus que par la conviction.

[10] La mission attire par ailleurs l'attention sur l'angle mort que constituent les publics vulnérables, encore trop peu représentés dans les démarches classiques de recueil en raison d'obstacles numériques, linguistiques ou cognitifs.

Douze recommandations pour faire de l'expérience patient un levier de transformation

[11] **L'expérience patient constitue un levier d'action puissant tant pour les patients que pour les professionnels de santé.** Les bénéfices liés à l'EP dépassent le vécu individuel : ils touchent directement à la qualité des soins, à la sécurité, à l'organisation des soins et à la dynamique managériale et économique des établissements. **Dans un contexte hospitalier tendu, marqué par la crise d'attractivité et le besoin de sens, l'EP peut être ce point de ralliement qui réunit patients et soignants autour d'objectifs communs.** Toutefois, sa réussite suppose une structuration forte, un pilotage par la gouvernance et un accompagnement national cohérent.

[12] Dans cette perspective, quatre axes guident les douze recommandations formulées par la mission. Celles-ci visent à proposer un ensemble de mesures permettant à tous les ES de rentrer progressivement dans la dynamique EP.

- **Systématiser la démarche d'expérience patient et organiser son déploiement dans les établissements de santé**

[13] Il est proposé que l'EP soit intégrée de manière obligatoire dans le projet d'établissement, au même titre que les volets médical, soignant ou social (recommandation n°1) ; cette proposition implique une évolution législative. Ce volet devra être élaboré de manière participative, en associant patients partenaires, représentants des usagers (RU) et équipes hospitalières, avec des leviers de reconnaissance et d'incitation pour les services engagés. Une comitologie dédiée doit piloter la démarche, adaptée à la taille de chaque établissement et au degré de maturité des actions engagées, avec un référent EP clairement identifié (recommandation n°2). Il est également préconisé que les établissements conservent la liberté d'associer ou non des patients à leurs instances de gouvernance (recommandation n°3), et qu'ils soient encouragés à faire de l'EP un levier d'action territoriale, en lien avec les GHT, CPTS ou bassins de vie (recommandation n°4).

- **Clarifier, sécuriser et encadrer le rôle des patients partenaires**

[14] La mission recommande un recrutement structuré et maîtrisé par les établissements, fondé sur la base de projets spécifiques (recommandation n°5). Les patients partenaires doivent bénéficier d'un accompagnement via un référent de l'équipe de direction et de groupes d'échanges réguliers pour garantir l'adéquation de leurs missions et préserver leur équilibre personnel (recommandation n°6). Une formation minimale obligatoire sur le fonctionnement hospitalier doit être assurée par l'établissement ; elle peut être complétée selon les missions par des formations ciblées, en mode conjoint patient / équipes soignantes (recommandation n°7). Le bénévolat demeure le mode d'engagement à privilégier, mais le principe de la reconnaissance doit être respecté selon les recommandations existantes de l'HAS, avec possibilité ponctuelle de défraiement ou de recrutement sur poste budgétaire spécifique (recommandation n°8). La mission souligne la nécessité de la bonne articulation des actions entre patients partenaires et représentants des usagers (RU), chacun ayant un rôle utile et légitime.

- **Inciter les établissements de santé à déployer l'EP dans toutes ses dimensions**

[15] La mission préconise de diversifier les outils de recueil de la parole des patients : amélioration d'e-Satis (granularité par service, calendrier à ajuster, questions ouvertes à privilégier) et développement de méthodes qualitatives (entretiens, *shadowing*, focus groupes), avec analyses appuyées par l'intelligence artificielle (recommandation n°9). Les ES doivent être encouragés à mettre en œuvre des plans d'amélioration, en associant systématiquement des patients (recommandation n°10) ; une évaluation continue de l'impact des actions EP doit être menée sur la qualité de prise en charge des patients et sur l'appropriation de la démarche par les professionnels de santé.

- **Aux plans national et régional : soutenir le déploiement de l'EP en privilégiant l'accompagnement à la sanction**

[16] La mission préconise de maintenir le dispositif actuel de certification HAS jusqu'en 2030, sans renforcer la contrainte, tout en aménageant une montée en exigence progressive (recommandation n°11).

[17] **Elle appelle également à une clarification des rôles institutionnels** (recommandation n°12). La HAS a vocation à inciter à développer l'EP et à en évaluer les bonnes pratiques ; les ARS à soutenir et animer la mise en œuvre territoriale des démarches d'EP, en favorisant la mutualisation et la cohérence régionale ; l'ANAP, la DITP ou une possible commission nationale à accompagner sur le terrain les ES en capitalisant les expériences.

[18] Au terme de ses travaux, la mission a acquis une conviction : l'expérience patient peut constituer l'une des réponses adaptées à la crise actuelle du système de santé. Elle peut être un levier fédérateur pour redonner du sens, renforcer la cohésion des équipes et améliorer la qualité de vie au travail des soignants, en rassemblant patients et professionnels de santé autour d'une démarche commune.

[19] Dans ce cadre, il serait pertinent que les suites de ce rapport fassent l'objet d'une mission IGAS avant le prochain cycle de certification HAS, afin d'évaluer les avancées observées sur l'ensemble des constats et recommandations.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
SYTEMATISER ET STRUCTURER LA DEMARCHE EP DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE				
1	Intégrer dans le Code de la santé publique l'obligation d'inclure un volet expérience patient dans les Projets d'établissement.	1	DGOS Cabinets	2026
2	Mettre en place dans les établissements de santé une comitologie dédiée au déploiement de l'expérience patient, sous une forme opérationnelle à la main de la gouvernance veillant à un équilibre entre patients et professionnels.	1	Etablissements de santé	2026
3	Laisser la possibilité aux établissements de santé d'intégrer des patients partenaires dans leurs instances de gouvernance, sans en faire une obligation réglementaire.	2	Etablissements de santé	2026-2027
4	Développer des actions EP à l'échelle territoriale, en laissant les établissements choisir la zone d'action qui leur semble la plus appropriée : communauté professionnelle territoriale de santé, bassin de vie, GHT (avec possibilité de l'intégration d'un volet expérience patient dans les projets médico-soignants de territoire).	2	Etablissements de santé / ARS	2026-2027
CLARIFIER ET SECURISER LE ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES				
5	Encourager et sécuriser le choix initial des patients partenaires sur la base d'un projet individualisé, avec un processus de sélection conduit par l'établissement de santé.	1	Etablissements de santé	2026
6	Accompagner, via un référent identifié au sein de l'équipe de direction, les patients partenaires dans l'exercice de leurs missions, en veillant à la bonne articulation avec les équipes soignantes et à leur propre équilibre personnel.	2	Etablissements de santé	2026-2027
7	Proposer à tous les patients partenaires une formation minimale lors de leur prise de fonctions, concernant notamment l'organisation et le fonctionnement des établissements de santé. Des formations complémentaires, menées en interne ou via des partenariats, adaptées aux missions exercées, devront pouvoir être proposées par les établissements. La formation conjointe des patients et des professionnels doit être privilégiée.	1	Etablissements de santé	2026
8	Affirmer le principe du bénévolat pour les patients partenaires, avec une reconnaissance de l'engagement ; ouvrir la possibilité pour les établissements de santé de recruter un patient sur un poste budgétaire dédié, pour des fonctions élargies.	1	Etablissements de santé	2026-2027

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
INCITER LES ETABLISSEMENTS DE SANTE A DEPLOYER L'EP DANS TOUTES SES DIMENSIONS				
9	Systématiser le recueil de la parole des patients dans les établissements de santé en affinant l'outil e-Satis et en le complétant par d'autres modalités de recueil, y compris à destination des populations les plus vulnérables.	1	Etablissements de santé / HAS	2026-2027
10	Mettre en œuvre des actions d'amélioration issues des recueils de l'expérience patient, en y associant systématiquement des patients.	1	Etablissements de santé	2026
AUX PLANS NATIONAL ET REGIONAL, SOUTENIR ET ACCOMPAGNER LA DIFFUSION DE L'EP				
11	Maintenir le niveau d'exigence fixé sur le déploiement de l'expérience patient dans le cadre de la certification V. 2025, mais comme un objectif à atteindre progressivement au cours de la période 2025-2030. Dans la perspective de la V.2030, renforcer les exigences attendues avec évaluation des actions engagées au sein des établissements de santé sur les recommandations n°1 à 10 de la mission.	2	HAS	Visites de certification HAS engagées dès septembre 2025 sur la base de la V.2025. Elaboration de la V. 2030
12	Accompagner les ES dans le déploiement de la démarche EP, en clarifiant et en renforçant les rôles respectifs des acteurs institutionnels : définir, via la HAS, les bonnes pratiques cibles en matière d'expérience patient et en assurer l'évaluation ; soutenir et animer, via les ARS, la mise en œuvre territoriale des démarches d'EP, en favorisant la mutualisation et la cohérence régionale ; mettre en place une offre nationale d'appui à la transformation par l'expérience patient.	1	Cabinets / DGOS	2026

SOMMAIRE

SYNTHÈSE **2**

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION **6**

RAPPORT **10**

1. L'EXPERIENCE PATIENT : UNE NOTION MULTIFORME DONT LA PRISE EN COMPTE DEVIENT CONSENSUELLE EN TANT QU'ELEMENT SOCLE DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE **13**

1.1 UNE DEFINITION COMPLEXE ET DES CONCEPTS INCOMPLETEMENT STABILISES 13
1.1.1 Expérience, satisfaction et qualité des soins : des notions distinctes mais en interdépendance *13*
1.1.2 Des définitions institutionnelles et académiques convergentes mais pas toujours opérationnelles *14*
1.1.3 Le savoir expérientiel, valeur ajoutée à la connaissance scientifique et aux compétences des professionnels *15*
1.2 UNE DYNAMIQUE INTERNATIONALE, AVEC DE NOMBREUSES INITIATIVES MAIS UN CADRE GENERAL DIFFICILE A APPREHENDER SUIVANT LES PAYS 16
1.2.1 Un parangonnage international complexe à réaliser *16*
1.2.2 Des constats généraux communs *16*
1.2.3 Des systèmes de recueil de la parole des patients opérationnels dans la plupart des pays *17*
1.2.4 Des différences notables dans le pilotage et les incitations financières, illustrées par quelques exemples *17*
1.3 UN DEPLOIEMENT EN COURS EN FRANCE INTEGRE DANS LA DYNAMIQUE DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE, MAIS ENCORE SOUVENT INTRIQUE AVEC D'AUTRES NOTIONS 19
1.3.1 L'engagement des patients, fondement indispensable de la démocratie sanitaire *19*
1.3.2 Le recueil de la parole et de l'expérience, première étape nécessaire mais non suffisante de l'engagement *20*
1.3.3 Les patients partenaires, une appellation générique pour un spectre large d'engagement *21*

2. UN SUJET A FORTS ENJEUX QUI MOBILISENT DE MANIERE CROISSANTE LES ETABLISSEMENTS, LES PATIENTS ET LES INSTITUTIONS **23**

2.1 LES TROIS QUARTS DES PATIENTS ONT UNE EXPERIENCE POSITIVE DE LEUR SEJOUR DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE FRANÇAIS SELON L'OUTIL E-SATIS 23
2.2 DES ENJEUX FORTS POUR LES PATIENTS, LES PROFESSIONNELS DE SANTE ET LES ETABLISSEMENTS 25
2.2.1 Améliorer le vécu du patient, un objectif en soi mais aussi lié à des enjeux cliniques *25*
2.2.2 Un enjeu d'accès aux soins, de qualité et de sécurité *26*
2.2.3 Un enjeu de transformation des organisations *26*
2.2.4 Un enjeu managérial *27*
2.2.5 Un enjeu économique *27*
2.2.6 Un enjeu d'attractivité *28*
2.3 DES INITIATIVES CROISSANTES DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE FRANÇAIS AVEC LE CONSTAT D'UNE HETEROGENEITE DANS L'ETAT D'AVANCEMENT ET LES MODALITES D'ACTIONS 28
2.3.1 L'expérience patient commence à être présente dans les établissements français, avec des degrés de maturité et de structuration variables *28*
2.3.2 L'EP ne demande pas systématiquement des moyens financiers importants *30*
2.3.3 Tous les établissements s'accordent sur la nécessité de diversifier les sources pour recueillir l'expérience patient *30*
2.3.4 L'intégration des patients varie de la simple consultation à la co-construction institutionnelle *32*
2.4 UNE IMPULSION ET UN ACCOMPAGNEMENT CROISSANT SUR LE PLAN NATIONAL, DIVERSEMENT PORTES DANS LES REGIONS 33
2.4.1 La HAS édicte les normes, sensibilise et certifie les établissements *33*
2.4.2 L'ANAP outille et accompagne les établissements dans la mise en œuvre de l'expérience patient *35*

2.4.3 L'IFEP conceptualise et structure le champ de l'expérience patient 36
2.4.4 Le rôle des ARS dans le déploiement de l'EP va du soutien d'actions ponctuel à l'intégration au projet régional de santé en tant qu'axe stratégique fort doté d'objectifs, d'outils et de financements 37

3. LE DEPLOIEMENT DE L'EXPERIENCE PATIENT AU SEIN DES ETABLISSEMENTS DE SANTE : DES FACTEURS CLEFS DE SUCCES A REUNIR, DES RISQUES ET DES DERIVES POTENTIELLES A PRENDRE EN COMPTE 38

3.1 DES FACTEURS CLEFS DE SUCCES A REUNIR 38
3.1.1 Un engagement de la gouvernance indispensable 38
3.1.2 La nécessité d'une structuration du déploiement de l'EP veillant à un équilibre entre patients et professionnels 40
3.1.3 Une conduite de projet à inscrire dans un temps long 42
3.1.4 Un accompagnement nécessaire des professionnels et des patients partenaires 43
3.2 DES RISQUES ET DES DERIVES POTENTIELLES A PREVENIR 44
3.2.1 Le patient partenaire : les risques d'un mode d'intervention autarcique ou d'une professionnalisation excessive 44
3.2.2 Les équipes hospitalières et en particulier soignantes : une forme de déstabilisation possible .. 45
3.2.3 Le risque d'une obligation à agir subie dans le cadre de la certification HAS 46
3.2.4 La dérive vers un marketing lié à la concurrence entre établissements de santé et une exploitation de l'expérience patient à des fins de marchandisation 47
3.3 UN ANGLE MORT POUR LE DEPLOIEMENT DE L'EXPERIENCE PATIENT : LES POPULATIONS QUE L'ON N'ENTEND PAS 48
3.3.1 Des obstacles dès le recueil de l'expérience 48
3.3.2 Des actions spécifiques en développement 50

4. L'EXPERIENCE PATIENT, UN LEVIER MAJEUR D'ATTRACTIVITE ET DE TRANSFORMATION DES ORGANISATIONS, DOUZE RECOMMANDATIONS POUR CONSOLIDER SON DEPLOIEMENT 50

4.1 SYSTEMATISER LA DEMARCHE D'EXPERIENCE PATIENT AU SEIN DES ETABLISSEMENTS DE SANTE ET STRUCTURER SON DEPLOIEMENT PROGRESSIF 51
4.1.1 Une intégration systématique d'un volet EP dans le Projet d'Etablissement 52
4.1.2 Une comitologie dédiée à mettre en place avec un équilibre entre patients et professionnels .. 53
4.1.3 Une intégration des patients aux instances de gouvernance possible mais à laisser à la main des établissements de santé 54
4.1.4 Une opportunité : faire de l'EP un levier d'action au plan territorial. 54
4.2 CLARIFIER, SECURISER ET ENCADRER LE ROLE DES PATIENTS PARTENAIRES DANS LES ETABLISSEMENTS DE SANTE 55
4.2.1 Un choix des patients partenaires fondé sur des projets formalisés 55
4.2.2 Un encadrement des actions et un soutien personnel nécessaires 55
4.2.3 Des formations adaptées aux projets et coordonnées par les établissements 56
4.2.4 Le bénévolat comme principe de mode d'engagement, mais la nécessité d'une reconnaissance 56
4.3 INCITER LES ETABLISSEMENTS DE SANTE A LA MISE EN ŒUVRE DE L'EXPERIENCE PATIENT AU-DELA DU SEUL RECUEIL DE LA PAROLE 57
4.3.1 Diversifier les outils de recueil 57
4.3.2 Construire des actions d'amélioration de l'expérience en impliquant les patients 58
4.3.3 Mettre en œuvre une démarche d'évaluation des actions EP réalisées 58
4.4 AUX PLANS NATIONAL ET REGIONAL, SOUTENIR LE DEVELOPPEMENT DE L'EXPERIENCE PATIENT EN PRIVILEGIANT L'ACCOMPAGNEMENT A LA SANCTION 59
4.4.1 Maintenir les exigences de la certification V. 2025 et anticiper la préparation de la V. 2030 59
4.4.2 Accompagner les établissements de santé et piloter le déploiement de l'EP 60

LISTE DES ANNEXES REUNIES DANS UN TOME 2 63

LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES 64

SIGLES UTILISÉS 77

RAPPORT

Introduction

[20] **La mission « Expérience patient (EP) à l'hôpital » a été diligentée dans le cadre du programme de travail 2024-2026 de l'IGAS**. Elle s'intègre dans un ensemble de travaux visant à rendre compte de la place de l'usager dans les politiques publiques. **La phase de cadrage achevée fin mars 2025 a permis de fixer quatre objectifs pour la mission** : dresser un état des lieux de l'expression des besoins par les patients ; recenser les dispositifs mis en œuvre sur l'expérience patient, identifier les bonnes pratiques, analyser les succès et les points de blocage ; au regard des points saillants de l'expression des patients, recenser les thématiques aujourd'hui non traitées ; émettre des recommandations sur le déploiement de l'expérience patient. Par convention, le terme « patient » s'entend dans ce rapport comme le patient et son entourage.

[21] Au-delà d'une définition académique, la mission a privilégié une approche pragmatique de l'EP, qui doit associer des patients tout au long de la démarche : recueil de la parole, engagement d'actions d'amélioration sur la base de ces données, suivi régulier, évaluation de l'impact. **Dans ce cadre, la mission a traité les questions suivantes :** les apports de l'EP pour les patients et les professionnels de santé, les différentes voies permettant d'impliquer les patients et les types de sujets abordés, les risques et écueils à prendre en compte, les conditions pour qu'un établissement de santé déploie de manière efficace une démarche d'EP.

[22] **Afin de répondre au mieux à ces objectifs, la mission « Expérience patient à l'hôpital » a conçu une méthode de travail visant à mettre en œuvre des démarches les plus participatives possible, incluant des patients aux différentes étapes**. Huit leviers d'actions ont ainsi été engagés, certains classiques, d'autres plus innovants :

- **une analyse bibliographique approfondie et des contacts engagés rapidement avec les organismes et conférences nationaux**, afin de cerner le contenu de l'EP et de la situer par rapport aux notions de qualité et de satisfaction ;
- **un parangonnage des actions menées dans le domaine de l'expérience patient dans des pays étrangers**, pour dresser un état des lieux des pratiques existantes et décrire les modalités de pilotage ;
- **un travail collaboratif mené avec la Haute Autorité de Santé** afin d'approfondir l'analyse des données recueillies par l'outil de recueil e-Satis ;
- **des échanges réguliers avec la Direction de l'innovation et de la transformation publique (DITP**), en particulier dans le cadre du déploiement du programme « Services publics + » ;
- **une collaboration suivie avec cinq établissements de santé**, qui a permis des séquences d'échanges sur site entre la mission, des patients et des professionnels de terrain afin d'identifier les facteurs clés de succès et les points de difficultés. A cet effet, la mission a pris le parti de sélectionner des structures investies dans le domaine de l'expérience patient. Elle a veillé à choisir des établissements divers en termes de nature juridique, de type

d'activités médicales réalisées, de taille et de territoire. Cinq établissements de santé ont ainsi été retenus :

- un centre hospitalier universitaire (CHU) : les Hospices civils de Lyon ;
- un centre hospitalier général (CHG) : l'hôpital de Lens, celui-ci ayant également la particularité d'animer de manière active le groupement hospitalier de territoire (GHT) de l'Artois y compris dans sa dimension expérience patient ;
- un centre de lutte contre le cancer (CLCC) : le centre Henri Becquerel de Rouen ;
- un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC) : l'hôpital Foch de Suresnes ;
- une clinique privée, n'appartenant pas à un groupe national : la clinique Ambroise Paré de Neuilly-sur-Seine.

[23] **La mission a organisé, en lien avec les représentants de chaque établissement de santé partenaire, des séquences d'échanges avec des patients**. Elles ont pris plusieurs formes, dont des phases d'observation dans les lieux d'accueil et d'attente, du *shadowing* (suivi des patients lors de leurs parcours au sein de l'établissement), des entrevues réalisées de manière aléatoire avec des patients circulant au sein des structures, un accompagnement des professionnels menant des entretiens dans les chambres de patients.

- **Une collaboration avec France Assos Santé, se traduisant par la réalisation commune d'un questionnaire à l'attention de 5 000 représentants d'usagers** ; l'objectif était de mesurer l'état d'avancement du déploiement de l'EP dans les établissements de santé français au-delà des cinq ES partenaires de la mission.
- **La mise en place d'un comité de suivi avec des experts scientifiques, des représentants de patients et les référents des cinq établissements partenaires**.

[24] L'objectif de la mission était de créer un lieu d'échanges et de croiser les regards pour enrichir l'analyse : experts scientifiques de divers champs disciplinaires, professionnels de terrain (référents des cinq établissements partenaires) mettant en œuvre des démarches d'expérience patient, représentants de patients témoignant de leurs perception et attentes. Quatre experts ont été retenus, avec des profils variés : un psychosociologue des organisations et spécialiste du comportement organisationnel, une docteure en neurosciences cognitives directrice du projet sciences comportementales à la Direction interministérielle de la transformation publique (DITP), une experte en design hospitalier, un ingénieur de recherche travaillant sur la transmission du scepticisme scientifique. Les deux représentants de patients, représentants des usagers dans des établissements de santé (à Paris et en province) ont été choisis en lien avec la Fédération Hospitalière de France (FHF).

[25] Cinq sessions de travail ont été organisées pour ce comité de suivi, dont l'une en présence du chef de l'IGAS mi-octobre 2025 ; cette dernière a permis de partager les principaux constats-recommandations, de faire une analyse des apports et des points d'amélioration de la méthodologie mise en œuvre par l'IGAS.

- **Un cycle de prises de contacts complémentaires au moment de la phase de rédaction du rapport** (ARS métropolitaines, expert extérieur au comité de suivi, présidence de la HAS), avec pour objectif de présenter les constats et les pistes de recommandations envisagées par la mission.

[26] **Afin de synthétiser tous les enseignements tirés de cette démarche participative menée entre avril et octobre 2025, le présent rapport est structuré en quatre parties** :

1. L'expérience patient : une notion multiforme dont la prise en compte devient consensuelle en tant qu'élément socle de la démocratie sanitaire.
2. Un sujet à forts enjeux qui mobilisent de manière croissante les établissements de santé, les patients et les institutions.
3. Le déploiement de l'expérience patient au sein des établissements de santé : des facteurs clefs de succès à réunir, des risques et des dérives potentielles à prendre en compte.
4. L'expérience patient : un levier majeur d'attractivité et de transformation des organisations, douze recommandations pour consolider son déploiement.

[27] **Le rapport est complété de six annexes** (réunies dans un tome 2) :

- Annexe 1 : méthodologie suivie par la mission.
- Annexe 2 : bibliographie et définition des concepts.
- Annexe 3 : parangonnage international.
- Annexe 4 : les outils de recueil de l'expression des patients.
- Annexe 5 : synthèse de la mise en œuvre des démarches d'expérience patient dans les cinq établissements de santé partenaires de la mission.
- Annexe 6 : enquête auprès des représentants des usagers (RU) dans les établissements de santé français menée par la mission en lien avec France Assos Santé.

1. L'expérience patient : une notion multiforme dont la prise en compte devient consensuelle en tant qu'élément socle de la démocratie sanitaire

1.1 Une définition complexe et des concepts incomplètement stabilisés

[28] L'expérience Patient (EP) est une notion complexe dont la définition n'est pas univoque. Ce constat justifie la nécessité de toujours préciser les contours du concept lors d'échanges avec des patients, des professionnels ou des institutions ; cette précaution est également valable pour le milieu académique.

1.1.1 Expérience, satisfaction et qualité des soins : des notions distinctes mais en interdépendance

[29] **L'EP se situe aux confins de la qualité des soins, de la satisfaction et de l'expérience « client ».** L'origine du concept est détaillée dans l'annexe 2. Brièvement, on peut considérer que les deux sources principales de l'EP sont d'un côté la prise de conscience de l'existence d'un « savoir expérientiel » des patients (cf. infra), notamment dans les maladies chroniques, et d'autre part, dans le secteur marchand, de la nécessité de dépasser la simple satisfaction du consommateur pour s'intéresser à l'ensemble des facteurs qui influencent son comportement. L'évolution du concept, né principalement en Amérique du Nord, s'est ensuite inscrite d'une part dans un contexte de concurrence entre les hôpitaux dans un système de soins essentiellement privé, d'autre part dans un mouvement plus large de volonté de ré-humanisation des soins dans le cadre d'une médecine perçue comme de plus en plus technique et s'éloignant du vécu du patient.

[30] **L'expérience patient est un déterminant de la satisfaction, mais la satisfaction ne constitue pas une bonne mesure de l'expérience patient**. La satisfaction est une appréciation subjective portée sur une expérience de soins, elle ne décrit pas l'expérience elle-même et son évaluation peut dépendre des attentes du patient.

[31] **L'EP ne peut non plus être confondue avec la qualité des soins**. La qualité des soins peut être évaluée par des critères objectifs adaptés à une situation, une pathologie ou un parcours. Ceux-ci décrivent un résultat, pas un processus. Le développement de critères pertinents pour les patients (notamment les PROMs, patient related outcome measures) est un élément important pour l'évaluation des résultats des soins, mais ils ne mesurent pas l'EP.

[32] Suzanne Shale[1] propose une analyse théorique fine de cette distinction entre EP et qualité, qui, pour elle, varie selon les formes qu'on donne à l'EP. Il existerait ainsi trois approches de l'EP :

[1] Shale, S. (2013). Patient experience as an indicator of clinical quality in emergency care. Clinical Governance : An International Journal, 18(4), 285-292.

- l'approche « naturaliste » objectiverait l'expérience patient en concevant la maladie comme un dysfonctionnement biologique, en s'appuyant exclusivement sur des faits physiques et mesurables ;
- l'approche d'expérience consommateur (approche des politiques en Grande Bretagne et des structures de soins privées) penserait la relation de soin comme un service rendu. Dans cette perspective, l'expérience est mesurée par la satisfaction ;
- enfin, l'approche « phénoménologique » adopterait une perspective à la « première personne » et s'intéresse à la manière dont l'expérience de soin est vécue par la personne atteinte par la maladie. **C'est cette dernière acceptation qui domine actuellement la réflexion sur l'EP.**

1.1.2 Des définitions institutionnelles et académiques convergentes mais pas toujours opérationnelles

[33] Dans la sphère institutionnelle (agences de santé notamment), la définition la plus couramment retenue est celle qui a été proposée par le Beryl Institute[2] en 2010 pour qui l'EP caractérise **: « la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influencent les perceptions du patient tout au long de son parcours de soins »**. En France, l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), organisme indépendant à but non lucratif, a repris cette définition, en ajoutant sur son site une précision complémentaire : « prendre en compte l'expérience patient, c'est tout simplement s'intéresser à ce que vivent les patients et leurs proches tout au long de leur parcours de santé ».

[34] Dans un guide mis en ligne en juin 2025[3], **la HAS propose une définition pragmatique de l'EP** (« C'est : la perception des personnes concernées de la qualité de leurs soins ou de leur accompagnement. Elle est recueillie par des professionnels pour améliorer leurs pratiques et leur organisation. Ce n'est pas : l'expérience des patients ou l'expérience des personnes accompagnées. Autrement dit, ce n'est pas la somme de toutes les expériences et de toutes les connaissances acquises au cours de leur vie avec une maladie ou dans une situation sociale spécifique »). Le document souligne les **quatre points d'attention** nécessitant d'être définis dans chaque situation : l'objet précis de l'expérience (épisode de soins, usage…), le sens donné au mot « expérience » (faits vécus, avis, perception…), l'inclusion de la satisfaction et/ou des résultats perçus, l'association ou non de l'expérience des professionnels.

[35] Comme l'indique le titre du guide, pour la HAS, **l'EP est indissociable de l'engagement du patient** à un niveau individuel (pour sa propre prise en charge) ou collectif. Les différentes formes de partenariat patient sont décrites plus loin (cf. 1.3.3).

[2] Le Beryl Institute, créé en 2010, est une organisation indépendante qui agit comme un leader d'opinion en promouvant l'innovation et le partage des connaissances sur l'Expérience patient.

[3] Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation. Guide pour les secteurs social, médico-social et sanitaire, HAS, juin 2025.

[36] **Dans le milieu académique, la possibilité même d'une définition consensuelle reste discutée**. Un article de référence, signé entre autres par le président du Beryl Institute[4], identifie six thèmes à prendre en considération pour appréhender l'expérience patient :

- « continuum de soins » (l'EP s'étend dans le temps et comprend de nombreux points de contacts) ;
- « au-delà des résultats des questionnaires » ;
- « focus sur les attentes » ;
- « alignée avec les soins centrés sur le patient » ;
- « focus sur le soin individualisé » (i.e. adapté à chaque patient, d'un point de vue médical mais aussi psychologique et sociologique) ;
- « plus que la satisfaction ».

[37] Ces travaux ne se positionnent pas clairement sur une éventuelle frontière entre EP et qualité des soins.

1.1.3 Le savoir expérientiel, valeur ajoutée à la connaissance scientifique et aux compétences des professionnels

[38] Le savoir expérientiel est une notion également multiforme dont la HAS dans le guide précité tente une définition synthétique à partir de la littérature académique : « C'est la connaissance acquise par la réflexion sur l'expérience directe, la pratique personnelle ou l'engagement actif dans des expériences concrètes, par opposition à la connaissance théorique ou académique » (E. Gardien) ; « Les savoirs expérientiels renvoient à un ensemble de savoir-faire, savoir-dire ou savoir-être caractérisés par leur dimension pragmatique, c'est-à-dire orientés vers ce qui marche du point de vue des personnes concernées. L'expérience vécue est convertie en savoirs expérientiels mobilisables en situation au fil de processus sociaux qui transforment son statut épistémologique » (B. Godrie).

[39] Le savoir expérientiel des patients est le complément logique du savoir expérientiel (compétences) des professionnels et des savoirs académiques ou scientifiques. Il va pouvoir être utilisé dans les différentes formes d'engagement des patients ou de leur entourage.

[40] L'EP est d'abord une expérience de soins, qui a largement pénétré les pratiques dans les deux dernières décennies avec, à titre d'exemple, le développement de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) qui a progressivement intégré les patients à ses approches. Le savoir expérientiel de ces derniers est maintenant reconnu comme un objet d'enseignement ainsi qu'en témoigne l'arrêté récent[5] définissant la place qui peut être donnée aux patients dans

[4] Wolf, J. A., Niederhauser, V., Marshburn, D., & LaVela, S. L. (2014). Defining patient experience. Patient Experience Journal, 1(1), 7–19.

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

l'enseignement aux étudiants en santé. Il est intéressant de noter que, dans ce cadre, le patient doit toujours intervenir en binôme avec un enseignant.

1.2 Une dynamique internationale, avec de nombreuses initiatives mais un cadre général difficile à appréhender suivant les pays

[41] Les thématiques de l'EP et plus globalement de la démocratie sanitaire ont une place croissante dans le débat public dans tous les pays développés, dans un contexte de préoccupations partagées autour de la soutenabilité financière des systèmes de santé confrontés en particulier au vieillissement de la population, à l'explosion de la prévalence des maladies chroniques et aux pénuries de personnel soignant.

1.2.1 Un parangonnage international complexe à réaliser

[42] Le parangonnage international est difficile dans le domaine de l'EP pour deux raisons principales. La première est celle de la définition non univoque de l'EP et de la difficulté notamment de la distinguer des notions de qualité des soins. La deuxième est l'organisation très variable des systèmes de santé d'un pays à l'autre, notamment son organisation régionale ou nationale et son financement. L'annexe 3 développe ce parangonnage pour certains pays[6]. Seuls quelques exemples sont présentés brièvement dans cette partie du rapport pour illustrer différents modèles d'EP.

[43] La mission a fait le choix de concentrer ce parangonnage sur les questions de pilotage, de financement, de la place des patients dans les établissements de santé (ES) et dans la définition des politiques publiques en matière de santé, ainsi que sur l'existence et la nature d'un système de recueil de la parole des patients. Ces différents points ne semblent pas stabilisés dans beaucoup de pays, ce qui contraste avec la visibilité de très nombreuses initiatives d'ES mais traduit probablement aussi la difficulté de construire un modèle de régulation.

1.2.2 Des constats généraux communs

[44] Dans la plupart des pays étudiés, l'EP est présentée comme indissociable de la qualité et de la sécurité des soins et occupe une place croissante dans les politiques de santé. Sa mesure est complémentaire d'autres méthodes d'évaluation de la qualité, et l'implication des patients est un élément majeur de la démarche d'amélioration de la qualité. Il existe souvent une volonté politique de promouvoir l'EP, mais les modalités de sa mise en œuvre peuvent varier. Les initiatives locales peuvent être très développées, avec des établissements de santé particulièrement engagés, dont la visibilité peut être accrue grâce à des équipes reconnues académiquement dans le domaine, mais il est difficile d'apprécier globalement le déploiement dans l'ensemble des ES d'un pays donné.

[6] Les pays traités dans l'annexe 3 sont les suivants : Etats-Unis, Canada, Australie, Royaume Uni, Belgique, Suisse, Allemagne, Danemark, Suède, Espagne.

1.2.3 Des systèmes de recueil de la parole des patients opérationnels dans la plupart des pays

[45] Des enquêtes nationales mesurant la satisfaction et/ou l'EP après un séjour hospitalier existent dans la plupart des pays étudiés, mais leurs modalités et leur exploitation peuvent être assez variables (cf. annexe pour une présentation détaillée). Les résultats de ces enquêtes sont utilisés pour identifier les domaines à améliorer au sein des établissements et reposent sur des principes de transparence (publication des résultats) et de responsabilisation. L'association des patients comme partenaires actifs de projets de transformations internes des établissements ou d'une façon plus globale pour peser sur des évolutions stratégiques du système de santé est très variable.

1.2.4 Des différences notables dans le pilotage et les incitations financières, illustrées par quelques exemples

[46] Les différences sont étroitement liées à l'organisation et aux modalités de financement des systèmes de santé. Les quatre exemples ci-dessous les décrivent succinctement pour les illustrer.

1.2.4.1 États-Unis : un lien étroit avec le financement dans un système de santé majoritairement privé

[47] Les États-Unis sont l'un des premiers pays à avoir développé l'EP. Dans un système de santé majoritairement privé, la mesure de l'EP est directement liée à des incitations financières et est utilisée comme un facteur de différenciation concurrentielle. Le développement de l'EP est aussi étroitement associé à la numérisation croissante et à l'utilisation d'outils d'intelligence artificielle (IA). Les Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), une autorité fédérale, administrent les enquêtes CAHPS (Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems) pour évaluer l'expérience des patients. Le CMS distingue explicitement l'expérience patient de la simple satisfaction client. L'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) supervise le consortium CAHPS. L'AHRQ considère l'EP comme une composante intégrale de la qualité des soins.

[48] Beaucoup d'hôpitaux utilisent des stratégies numériques, notamment l'IA, pour la collecte de retours en temps réel et la personnalisation des soins, avec des établissements ou groupes leaders comme la Mayo Clinic ou le groupe Cleveland Clinic.

[49] Ces initiatives sont souvent motivées par des incitations nationales, comme les programmes de paiement basés sur la valeur (VBP), où les résultats des enquêtes HCAHPS influencent directement les financements des hôpitaux. Le système de recueil de la parole des patients est largement structuré par le CMS à travers les enquêtes CAHPS. L'enquête HCAHPS est publiquement accessible, ce qui encourage la concurrence et la transparence.

[50] A côté de ces autorités fédérales, plusieurs organisations agissent en faveur de l'EP. La Joint Commission est une organisation indépendante qui établit des normes de sécurité et de qualité. The Beryl Institute est une organisation indépendante qui agit comme un leader d'opinion en promouvant l'innovation et le partage de connaissances sur l'EP. Les Patient and Family Advisory Councils (PFACs) sont des groupes formels composés de patients et de familles qui coconçoivent

des améliorations de l'expérience patient. Ces initiatives vont au-delà de la simple collecte de retours pour un partenariat actif.

1.2.4.2 Canada : un système fortement décentralisé mais une politique nationale de développement de la démocratie sanitaire

[51] Le Canada, et en particulier le Québec, est considéré comme une source d'inspiration pour la France en matière d'EP. Le système de santé, fortement organisé au niveau régional, présente une dynamique et des outils nationaux clairs, associée à une gestion politique et financière décentralisée.

[52] Health Quality Ontario (agence provinciale responsable de la qualité des soins) et Healthcare Excellence Canada (HEC, organisation non gouvernementale mais financée par des fonds fédéraux) intègrent explicitement l'EP dans leurs missions. Le Cadre Canadien de Qualité et de Sécurité des Patients identifie les "soins centrés sur la personne" comme un objectif premier. Accreditation Canada met l'accent sur la collaboration avec les patients et leurs familles pour la qualité des soins.

[53] Les hôpitaux et les autorités sanitaires régionales utilisent des outils standardisés comme l'Enquête Canadienne sur l'Expérience Patient – Soins Hospitaliers (CPES-IC) pour cartographier les domaines d'amélioration locaux. La mise en œuvre est largement pilotée au niveau provincial et régional, ce qui permet d'adapter les initiatives aux besoins locaux.

[54] L'Institut Canadien d'Information sur la Santé (ICIS) fournit des données sur l'EP. Patients for Patient Safety Canada (PFPSC) et Healthcare Excellence Canada (HEC) promeuvent activement l'engagement des patients et la conception d'initiatives communes.

[55] Le système national de recueil est en transition, passant d'un pilotage centralisé à une autonomisation des hôpitaux et des régulateurs locaux.

1.2.4.3 Australie : une intégration poussée de l'EP à la qualité et à la sécurité des soins

[56] L'Australie se distingue par son approche globale de l'EP, qui est intégrée aux cadres de qualité et de sécurité.

[57] La Commission Australienne pour la Qualité et la Sécurité des Soins de Santé (ACSQHC) est la principale autorité dans ce domaine. Les initiatives de patients partenaires sont profondément intégrées au système de santé. La commission a développé la "Partnering with Consumers Standard" (norme de partenariat avec les consommateurs), qui exige que les patients soient des partenaires dans la planification, la conception et l'évaluation des services.

[58] Les hôpitaux utilisent des mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREMs) telles que l'Australian Hospital Patient Experience Questionnaire Set (AHPEQS), une enquête gratuite et largement utilisée. Le système de recueil de la parole des patients utilise une stratégie s'appliquant à la fois au niveau des établissements (AHPEQS pour les hôpitaux) et de façon systémique (enquête de l'ABS au niveau national).

[59] L'approche australienne se concentre sur l'« expérience humaine » dans son ensemble, en reconnaissant que l'expérience du patient est liée à celle du personnel et des bénévoles.

1.2.4.4 Royaume-Uni : l'EP comme un objectif stratégique dans un système public très centralisé

[60] L'intégration de l'implication des patients est une caractéristique forte du système britannique, où l'EP est considérée comme un résultat central pour le National Health System (NHS).

[61] Le NICE (National Institute for Health and Care Excellence) intègre explicitement les patients dans l'élaboration des lignes directrices et des normes de qualité. L'EP est perçue comme un impératif stratégique.

[62] La Care Quality Commission (CQC) est chargée de la réglementation et de l'inspection, et ses inspections tiennent compte de l'expérience des patients.

[63] Le NHS Friends and Family Test (FFT) est le principal outil de recueil de la parole des patients. Le système utilise des partenariats public-privé, notamment avec l'entreprise privée IQVIA, pour la collecte de données.

[64] Les données des enquêtes nationales de la CQC sont utilisées pour stimuler l'amélioration de la qualité.

[65] Les patients partenaires sont impliqués dans la co-conception et la refonte des services de santé. Des groupes comme les "groupes VOICE des patients" dans les NHS Trusts aident à représenter la voix des patients dans les décisions.

1.3 Un déploiement en cours en France intégré dans la dynamique de la démocratie sanitaire, mais encore souvent intriqué avec d'autres notions

1.3.1 L'engagement des patients, fondement indispensable de la démocratie sanitaire

[66] La démocratie en santé est née en France avec la loi du 4 mars 2002 qui a notamment défini la place des usagers dans les établissements de soins (représentants des usagers RU, commission des usagers CDU). La loi de modernisation du système de santé de 2016 a renforcé le concept de patient acteur (de sa propre santé et du système de santé) par exemple en développant l'éducation thérapeutique, et a organisé la représentation des patients dans les processus d'élaboration des politiques de santé. Le terme d'expérience patient n'apparait pas explicitement dans la loi mais certains articles concernent une meilleure prise en compte des besoins et de la participation des patients (information, parcours). La loi « Ma santé 2022 » cite les différents éléments constitutifs de l'EP avec la prise en compte au-delà des soins eux-mêmes, du vécu du patient, du recueil de la satisfaction et de l'expérience notamment par l'instauration du questionnaire national e-Satis (cf. infra) pour les patients hospitalisés, ou encore l'association des patients à la détermination des indicateurs de qualité et de pertinence des parcours de soins.

1.3.2 Le recueil de la parole et de l'expérience, première étape nécessaire mais non suffisante de l'engagement

[67] Les différentes modalités de recueil de la parole de l'usager sont développées dans l'annexe 4. Les frontières théoriques entre recueil de l'EP et recueil de la satisfaction ont été abordées plus haut ; les deux composantes sont souvent évaluées par les mêmes outils mais certains mettent plus l'accent sur l'un que sur l'autre.

1.3.2.1 E-Satis, un questionnaire générique utilisé par l'ensemble des établissements de santé

[68] En France, le questionnaire e-Satis (géré par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation, l'ATIH, pour le compte de la HAS) recueille anonymement depuis 2016 à la fois la satisfaction et l'expérience des patients hospitalisés en chirurgie ambulatoire, en soins de réadaptation et lors des séjours de plus de 48h en MCO. Transmis par courriel aux patients 15 jours après leur sortie de l'hôpital, il questionne de nombreuses dimensions de leur expérience. Celles-ci sont séquencées par moments de l'hospitalisation : accueil, prise en charge, chambre/repas et sortie. 6,7 millions de répondants ont été comptés entre 2016 et 2024. Cela fait de ce questionnaire la source la plus étendue de recueil de la parole des usagers de l'hôpital en France. E-Satis se décompose en deux parties : dans un premier temps, des questions fermées sont posées sur les thématiques précédemment mentionnées. Dans un second temps, deux questions ouvertes interrogent le patient sur sa prise en charge en général afin de recueillir des *verbatims* ; le questionnaire peut être rempli par le patient ou par un aidant.

[69] Le questionnaire e-Satis a une double vocation. D'une part, il permet d'établir des constats et des comparaisons à l'échelle nationale. La HAS publie chaque année et pour chaque établissement, au travers d'un site public, des indicateurs issus de l'analyse des questionnaires, qui incluent le niveau de satisfaction des patients. D'autre part, il aide les établissements à mesurer l'expérience patient et la satisfaction de leurs usagers, ainsi qu'à identifier leurs problématiques.

[70] Depuis septembre 2024, les établissements ont accès en temps réel à tous les résultats détaillés d'e-Satis en se connectant à une plateforme numérique développée par la HAS. Cette plateforme utilise un algorithme d'intelligence artificielle pour classer automatiquement les *verbatims* des patients en thématiques et sous thématiques, ce qui facilite leur exploitation par les ES.

[71] Plusieurs limites de ce dispositif ont été identifiées :

- certaines questions explorent d'avantage la satisfaction que l'expérience. Il est par ailleurs très générique et ne permet pas aux ES d'identifier ou d'évaluer des situations spécifiques ;
- il existe probablement un biais d'échantillonnage lié en particulier aux modalités du recueil (courriel, plateforme internet) qui excluent des patients ne maitrisant pas la langue ou l'usage du numérique. Le fait que le questionnaire puisse être rempli par un aidant limite en partie ce biais ;

- comme tous les dispositifs de recueil de la parole déployés sur une large échelle, la proportion de non-répondants peut être importante sans pouvoir disposer d'informations sur leurs caractéristiques ;
- pour l'instant, e-Satis ne permet pas de séquencer les parcours complexes des patients séjournant dans plusieurs services ou unités durant leur hospitalisation et donc de rattacher leurs réponses à un service.

1.3.2.2 D'autres méthodes de recueil sont nécessaires, en fonction des objectifs recherchés

[72] D'autres questionnaires peuvent être utilisés pour aborder des thématiques plus spécifiques avec des supports variables (papier, QR code…).

[73] Beaucoup d'ES ont développé leurs propres questionnaires, qui s'apparentent généralement plus à des questionnaires de satisfaction ; la diffusion rapide des techniques d'IA permet l'analyse des *verbatims* et donc l'utilisation de questions ouvertes plus adaptées à l'évaluation de l'EP.

[74] Les Patient Reported Experience Measures (PREMs) sont des questionnaires spécifiquement développés pour le recueil de l'EP. S'il en existe des génériques, dont l'intérêt est surtout de permettre des comparaisons entre établissements voire des comparaisons internationales, ils sont généralement inopérants pour être exploités dans une optique d'amélioration de l'EP. L'utilisation de PREMs construits spécifiquement pour évaluer une problématique locale (organisation, parcours, établissement…) est dans ce cas préférable.

[75] De nombreuses autres méthodes peuvent être utilisées comme diverses formes d'entretiens, le *shadowing* ou les récits. Elles sont décrites dans l'annexe 4.

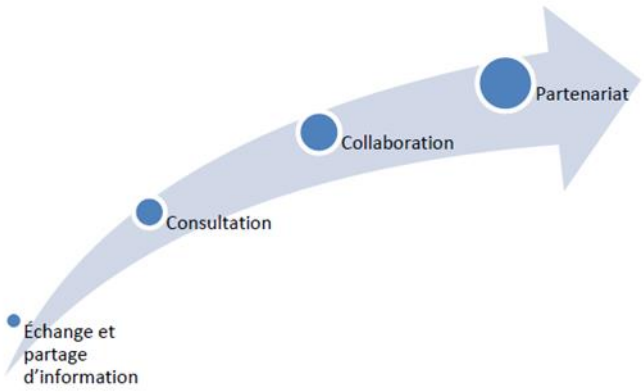
[76] Il y a actuellement un consensus sur la nécessité d'associer plusieurs méthodes de mesure pour affiner le recueil de l'EP, à condition d'en assurer ensuite une analyse et une exploitation croisées.

1.3.3 Les patients partenaires, une appellation générique pour un spectre large d'engagement

[77] Si le recueil de la parole de l'usager/patient est la première étape de la démarche d'EP, il ne peut être considéré comme une fin en soi. La démarche d'EP se conçoit comme une stratégie d'amélioration, de transformation des organisations des soins dont le recueil de l'expérience est un des éléments clefs à l'étape du diagnostic mais dont le déploiement doit être conçu avec les patients. L'association des patients à la démarche peut prendre différentes formes qui ont été notamment modélisées par l'école de Montréal (cf. annexe 2) et qui peuvent être vues comme différents niveaux d'engagement des patients. Ce modèle a été transposé par l'HAS dans un guide récent[7]

[7] HAS, guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions », Décembre 2024.

Graphique 2 : Continuum de l'engagement ou participation selon son niveau d'intensité



Source : HAS, guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions », Décembre 2024

1.3.3.1 Des formes différentes d'engagement des patients

[78] Michel & al [8] ont proposé une typologie des différentes formes d'engagement du patient. L'engagement d'un patient pour sa propre prise en charge (« patient co-constructeur de sa prise en charge ») ne sera pas développé ici. **L'ensemble des modes d'engagement des patients pour le collectif est désigné par le terme de « patient-partenaire » (PP) qui sera largement utilisé dans cette acception générique dans la suite de ce rapport**. D'autres définitions et d'autres terminologies peuvent être rencontrées dans la littérature scientifique, les publications institutionnelles ou au sein des ES. Comme pour le terme d'EP, il conviendra à chaque fois de s'assurer de la compréhension mutuelle des termes utilisés. Nous détaillons ici la typologie proposée par Michel & al car elle renvoie au niveau de l'organisation et paraît donc opérante ; cinq types de patients « partenaires » sont distingués :

- le patient-ressource, qui peut intervenir dans l'organisation des soins ;
- le patient pair-aidant, qui intervient auprès d'autres patients, en particulier pour partager son savoir expérientiel sur sa propre maladie. Le cadre n'est pas toujours clairement défini mais l'intervention du patient se déroule le plus souvent hors de la présence des soignants ;
- le patient-formateur, qui peut intervenir auprès de patients, de professionnels, d'étudiants ;
- le patient-chercheur, qui peut contribuer à l'élaboration de protocoles de recherche. L'élaboration des PROMs (Patient related outcome measures) est un des domaines où l'apport du patient-chercheur peut être le plus décisif ;
- le patient-coach, qui peut accompagner et former d'autres patients partenaires dans une organisation.

[8] Michel P & al, Rev Franc Epidem Sante Pub 2020 ;68 :51-56.

[79] Cette typologie n'inclut pas les représentants des usagers (RU) dont la désignation et les fonctions sont régies par différents textes législatifs et réglementaires[9]. Les RU sont désignés par l'ARS parmi des usagers membres d'associations agréées. S'il s'agit souvent d'anciens patients, leur mode de désignation et les termes de leur mandat les placent dans un rôle institutionnel distinct de celui des patients partenaires. Comme cela a été observé par la mission, des RU peuvent aussi être des patients partenaires mais ils doivent veiller dans ce cas à bien délimiter le cadre respectif de leurs interventions.

1.3.3.2 Des réflexions en cours pour organiser le partenariat patient au sein des établissements de santé

[80] D'autres dénominations et d'autres formes d'engagement des patients ont été rencontrées par la mission, témoignant de dynamiques locales intéressantes et potentiellement inspirantes pour d'autres ES. Le statut juridique des patients partenaires (PP), en dehors des RU, n'est actuellement pas défini. Les questions de modalités de recrutement des PP, du statut bénévole ou non, de la formation, du niveau de leur implication institutionnelle sont développées plus bas dans le rapport. L'organisation des démarches d'EP et l'intégration des PP dans les organigrammes de gouvernance des ES sont également très variables, sujets qui sont abordés en partie 3.

2. Un sujet à forts enjeux qui mobilisent de manière croissante les établissements, les patients et les institutions

[81] L'expérience patient concentre des enjeux multiples qui concernent à la fois les patients eux-mêmes, les professionnels de santé, les établissements et, plus largement, l'ensemble du système de santé.

2.1 Les trois quarts des patients ont une expérience positive de leur séjour dans les établissements de santé français selon l'outil e-Satis

[82] Selon e-Satis[10], en 2024, le score national de satisfaction globale et d'expérience en MCO plus de 48 heures s'élève à 74,8[11] soit 1,9 point de plus qu'en 2016, ce qui malgré les variations de champs peut témoigner d'une légère hausse.

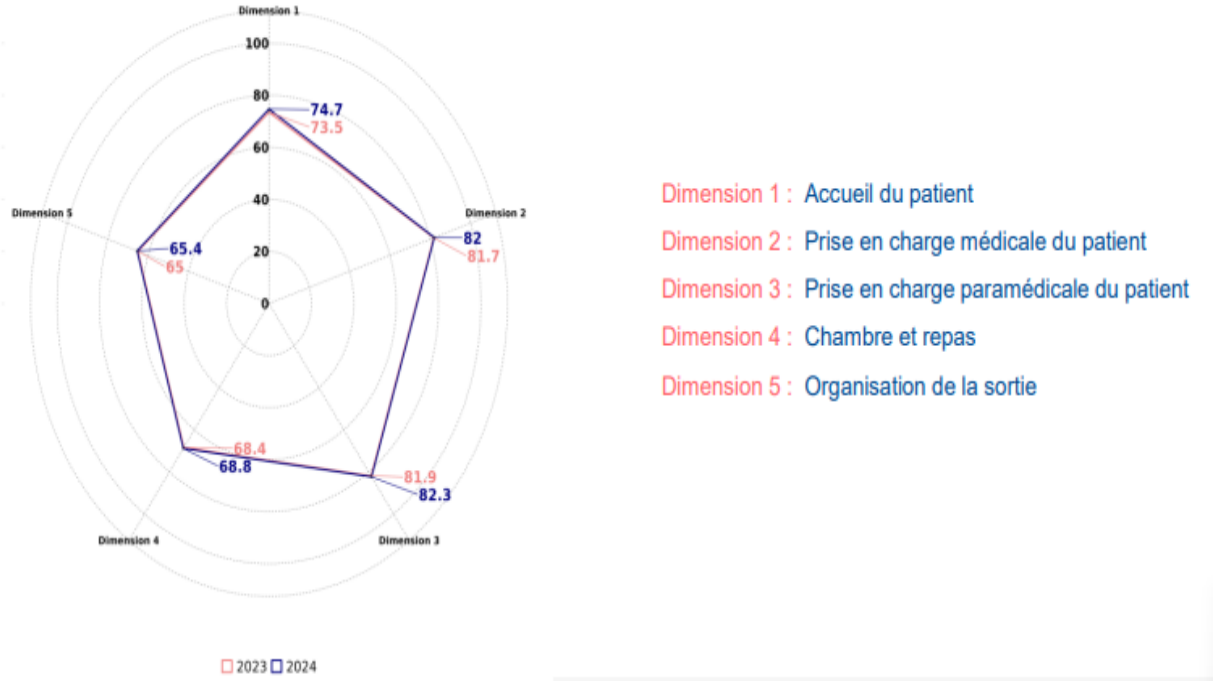
[9] Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 (dite Loi Kouchner), loi HPST (2009), code de la santé publique (CSP).

[10] Rapport complet des résultats nationaux des indicateurs de qualité et de sécurité des soins en MCO dont la chirurgie ambulatoire (2024).

[11] Ces données reposent sur 531 398 questionnaires de patients complets et exploitables collectés dans 926 établissements de santé qui ont participé au dispositif et sont classés. Le score de satisfaction globale synthétise les indicateurs de satisfaction. Entre 2016 et 2024, le nombre de patients sondés chaque année a été multiplié par 10 et le nombre d'établissements classés (403 en 2016, 926 en 2024) a fortement augmenté, traduisant la diffusion réussie du dispositif.

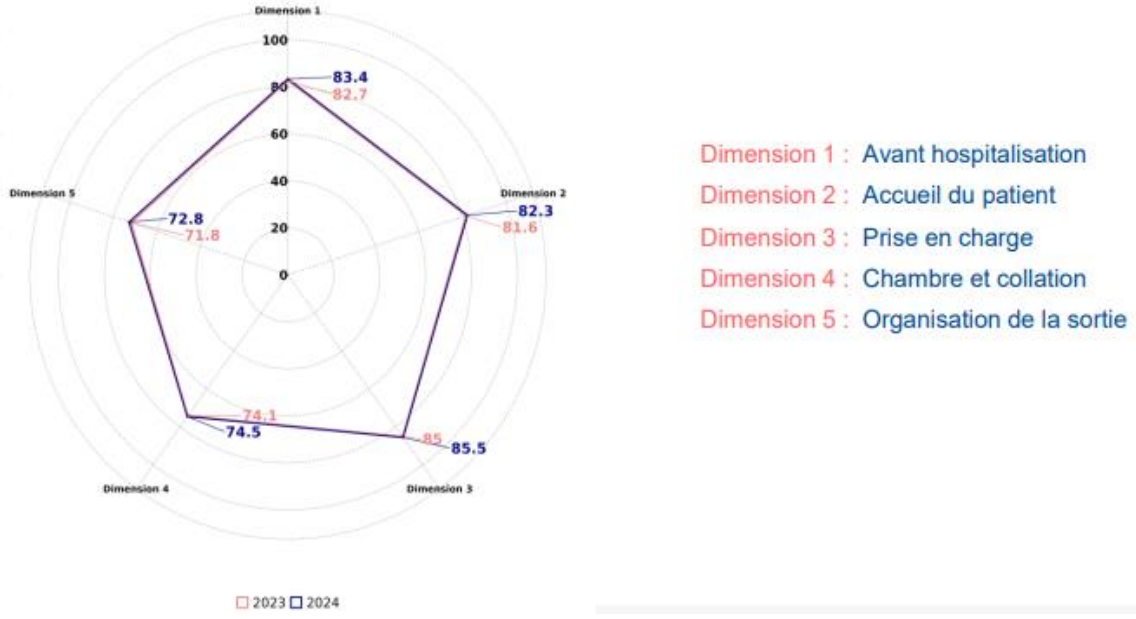
[83] Les résultats mettent en évidence des contrastes thématiques : **la qualité de la prise en charge médicale et paramédicale demeure le point le plus positivement évalué, tandis que l'organisation de la sortie est régulièrement identifiée comme le maillon le plus perfectible** du parcours hospitalier. Ces constats sont observés aussi bien pour les séjours de plus de 48 heures que pour la chirurgie ambulatoire, dont le score national de satisfaction atteint 79,5 en 2024.

Graphique 3 : Score de satisfaction pour les séjours de plus de 48 heures



Source : HAS, e-Satis.

Graphique 4 : Scores de satisfaction en chirurgie ambulatoire



Source : HAS, e-Satis

[84] Bien que ces chiffres soient à interpréter avec beaucoup de prudence, notamment parce que les contraintes des établissements ne sont pas les mêmes et que les patientèles diffèrent, des variations de scores de satisfaction existent selon les statuts. En 2024, le score satisfaction moyen est de 74,2 pour les CH (337 établissements classés), 73,5 pour les CHU (112 établissements classés), 80,3 pour les CLCC (21 établissements classés), 76,4 pour les ESPIC (78 établissements classés) et 76,1 pour les établissements privés à but lucratif (370 établissements classés).

[85] Enfin, la Haute Autorité de Santé rappelait, dans une synthèse publiée en 2020, que 17 % des établissements présentaient un score supérieur à 77,3 contre 14 % affichant un score inférieur à 70,7. Ce constat confirme l'existence de marges d'amélioration significatives, mais également la résilience d'un socle de satisfaction élevé au sein du système hospitalier français.

2.2 Des enjeux forts pour les patients, les professionnels de santé et les établissements

[86] Les bénéfices liés à l'expérience patient dépassent le vécu individuel : ils touchent directement à la qualité des soins, à la sécurité, à l'organisation des soins et à la dynamique managériale et économique des établissements.

2.2.1 Améliorer le vécu du patient, un objectif en soi mais aussi lié à des enjeux cliniques

[87] L'expérience patient vise en premier lieu à améliorer le vécu de la personne soignée, en garantissant sa prise en considération, le respect de sa dignité et de son autonomie. Cet objectif a une portée intrinsèquement humaniste. Toutefois, il ne se limite pas à une dimension éthique ou relationnelle : la qualité de l'expérience vécue influence directement certains résultats cliniques. Plusieurs études montrent qu'une expérience positive favorise l'observance thérapeutique, réduit l'anxiété et contribue à de meilleurs résultats de santé, par exemple en diminuant le risque de réadmission ou en améliorant la gestion des symptômes chroniques[12]. Une revue systématique a conclu que l'expérience patient est corrélée à des indicateurs de sécurité et d'efficacité clinique, au même titre que les mesures plus traditionnelles de qualité des soins[13].

[88] Cependant, l'amélioration de l'expérience patient ne se joue pas uniquement dans le temps du soin. Elle a trait également à la capacité de la personne à redevenir, ou demeurer, « non-patient », c'est-à-dire à conserver ou retrouver une autonomie et une capacité d'action. La prise en compte de l'expérience-patient peut agir comme un soutien au maintien d'une autonomie fonctionnelle et une diminution de la dépendance aux autres, en permettant à la personne de continuer à donner autant qu'elle reçoit et de préserver son rôle d'acteur à part entière. Améliorer l'expérience patient revient ainsi à renforcer sa capacité à agir, en permettant à la personne non seulement de mieux vivre son parcours de soins, mais aussi de se réinscrire dans un tissu

[12] Boulding W., Glickman S. W., Manary M. P., Schulman K. A., Staelin R. (2011). Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. American Journal of Managed Care, 17(1), 41-48. Manary M. P., Boulding W., Staelin R., Glickman S. W. (2013). The Patient Experience and Health Outcomes. New England Journal of Medicine, 368, 201-203.

[13] Doyle C., Lennox L., Bell D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open, 3(1), e001570.

relationnel et social qui redonne sens et capacité d'action[14]. Les verbatims suivants illustrent ces constats.

> *« il faut que notre parole en tant que jeune patient soit écoutée et on peut voir que nos projets se concrétisent. » (retour d'expérience d'un patient de 16 ans après le comité des enfants).*
>
> *« Le comité a permis à mon fils de prendre de l'assurance. Il n'a plus peur de prendre la parole à l'école, l'hôpital, mais surtout il s'est senti écouté ». (mère d'un jeune patient qui participe au comité des enfants).*

2.2.2 Un enjeu d'accès aux soins, de qualité et de sécurité

[89] Selon les interlocuteurs rencontrés par la mission, une expérience dégradée peut décourager l'accès aux soins, retarder le recours à la consultation ou conduire à un abandon de traitement, notamment lorsque les effets indésirables ou les difficultés rencontrées n'ont pas été pris en compte. L'intégration systématique du recueil de l'expérience patient constitue ainsi une source précieuse d'information pour améliorer la qualité et la sécurité des soins. Elle permet de repérer des dysfonctionnements non détectés par les professionnels eux-mêmes, de renforcer la vigilance sur certains risques et d'ajuster en continu les organisations pour prévenir les incidents et améliorer la confiance des usagers.

[90] La pair-aidance illustre particulièrement ce rôle potentiel de levier pour la qualité et la sécurité. Dans des contextes complexes, elle apporte un soutien aux patients confrontés à des traitements lourds tout en constituant un appui majeur pour l'équipe soignante. Il existe un consensus parmi les professionnels sur le fait que la pair-aidance contribue à sécuriser les parcours en facilitant l'adhésion thérapeutique, en réduisant l'anxiété, en améliorant le retour à domicile et en soutenant les proches aidants. Cependant, la démonstration scientifique de ces bénéfices reste à établir. Les verbatims suivants illustrent ces constats.

> *« Ça me fait du bien d'entendre des témoignages. »*
>
> *« Ça me fait réfléchir. »*
>
> *« On se reconnaît dans le parcours et ça donne la motivation à s'accrocher. »*
>
> *« J'ai compris que seule ce n'était pas possible. »*
>
> *(Enquête d'évaluation des séances avec un patient-ressource en addictologie)*
>
> *« Il y a des choses qu'on ne peut pas dire à notre entourage » (enquête d'évaluation des séances avec un patient-partenaire en chirurgie digestive)*

2.2.3 Un enjeu de transformation des organisations

[91] Le recueil de la parole des patients est la première étape d'un processus de co-construction. Comme analysé en partie 1, la Haute Autorité de Santé (HAS) rappelle que l'expérience patient alimente un « savoir expérientiel dont il convient de tirer parti ». Cette approche ouvre la voie à un dialogue renforcé avec les usagers et à une co-construction de l'action, à tous les niveaux : service, établissement, territoire, voire au plan national. Elle modifie en profondeur la relation

[14] Source : travaux du comité de suivi mis en place par la mission (cf. Annexe 1).

entre les patients et les professionnels, en instaurant une co-responsabilité dans le parcours de soins.

[92] De telles dynamiques favorisent la transformation des organisations, en rendant possibles des innovations issues du vécu des patients. Ainsi, le projet « Gardons le cap », mené au GH Centre des Hospices Civils de Lyon (HCL) a conduit à une refonte complète de l'accueil de la clinique dentaire afin de mieux répondre aux besoins des enfants neuroatypiques. Des patients partenaires, des associations, des soignants et des architectes ont travaillé ensemble à la conception d'espaces d'apaisement et à l'adaptation du parcours de soins, une démarche ensuite diffusée dans d'autres services comme les Urgences.

[93] Autre illustration, le Comité des jeunes (anciennement Comité des enfants), inspiré de la commission des usagers, associe directement des enfants hospitalisés à l'amélioration de leur séjour. Ses propositions ont déjà abouti à des réaménagements d'espaces et à une meilleure signalétique, en lien avec la direction et la CME.

[94] Ces exemples montrent que l'expérience patient n'est pas une simple consultation ponctuelle, mais bien un levier de transformation organisationnelle et managériale, capable d'inspirer des évolutions structurelles et de diffuser une culture centrée sur le vécu des patients et de leurs proches.

2.2.4 Un enjeu managérial

[95] L'expérience patient a une portée managériale forte si elle est mise en œuvre dans toutes ses dimensions. En donnant du sens à l'activité des personnels médicaux et non médicaux, elle contribue à valoriser leur rôle et à reconnaître la qualité de leur engagement. Cette reconnaissance agit comme un levier de performance, de cohésion et de conduite du changement. Dans les tous établissements où la mission s'est rendue, les professionnels ont fait part de la façon dont l'EP participe également à l'amélioration de la qualité de vie au travail en renforçant la relation de confiance et de coopération entre soignants et patients, ce qui peut réduire les tensions et améliorer le climat collectif.

[96] De plus, une expérience patient de qualité peut être un atout majeur pour le recrutement et la fidélisation des professionnels médicaux et non-médicaux. Dans un contexte où les établissements se concurrencent non seulement sur les infrastructures ou les rémunérations mais aussi sur la culture, l'environnement de travail et la réputation, offrir une expérience centrée sur le patient peut devenir un argument.

2.2.5 Un enjeu économique

[97] Outre les bénéfices non-financiers décrits plus haut, la question des effets de l'EP sur la réduction des dépenses se pose. Si la mesure précise du retour sur investissement reste encore à consolider, plusieurs bénéfices économiques indirects ont été identifiés dans les établissements auditionnés : rationalisation des supports (numériques, papiers, livrets), meilleure conception des outils digitaux grâce à l'implication des patients dans leur élaboration. Ces éléments montrent que la démarche ne se limite pas à une dépense supplémentaire fût-elle modeste mais peut aussi générer des économies d'échelle et des gains d'efficacité organisationnelle.

2.2.6 Un enjeu d'attractivité

[98] Enfin, l'amélioration de l'expérience patient constitue un facteur d'attractivité croissant pour les établissements de santé. Dans un contexte où les usagers peuvent choisir leur établissement, leur praticien, et sont influencés par les retours d'expérience disponibles en ligne et sur les réseaux sociaux, la qualité perçue devient un critère de choix déterminant. Une importante méta-analyse a révélé que les patients ayant une expérience de soins positive sont plus susceptibles de retourner dans le même hôpital pour de futurs besoins de santé et de formuler moins de plaintes[15]. Investir dans l'expérience patient revient donc à renforcer l'image, la réputation et la compétitivité d'un établissement de santé.

2.3 Des initiatives croissantes dans les établissements de santé français avec le constat d'une hétérogénéité dans l'état d'avancement et les modalités d'actions

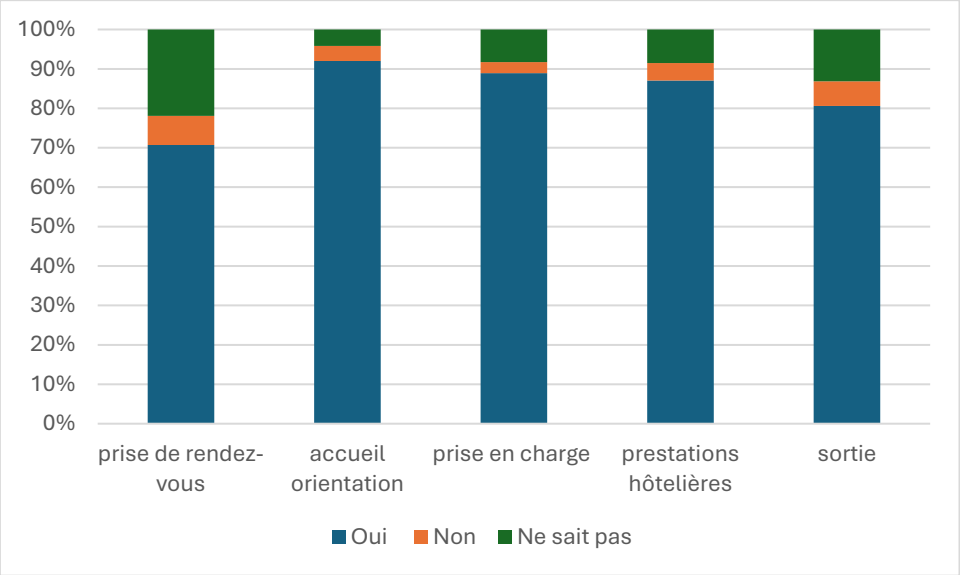
[99] **A travers les nombreux entretiens et auditions conduits** (conférences et fédérations nationales, experts, RU), **la mission a constaté que les établissements de santé français s'approprient progressivement la notion d'expérience patient (cf. point 3.1.1). Toutefois, les démarches observées sont très diversifiées, tant dans leur niveau de maturité que dans leur mode de structuration et leurs modalités concrètes de mise en œuvre**.

2.3.1 L'expérience patient commence à être présente dans les établissements français, avec des degrés de maturité et de structuration variables

[100] **Depuis quelques années, l'expérience patient (EP) a été identifiée comme une dimension potentiellement stratégique des politiques hospitalières en France**. Le baromètre de l'IFEP (édition 2024) indique qu'une large majorité des établissements de santé ont commencé à travailler sur l'expérience patient. Sur les 2 407 professionnels de santé hospitaliers ayant répondu au questionnaire de l'IFEP fin 2024, 71 % affirment avoir déjà entendu parler d'expérience patient, soit 18 points de plus qu'en 2018. Une telle hausse témoigne selon l'IFEP d'un changement culturel, résultat d'une montée en puissance de ce sujet dans les politiques d'établissements. Les deux tiers des sondés, qu'ils travaillent dans un service de soins ou dans un service administratif, rapportent en effet un engagement positif de leurs directions sur cette thématique, contre 38 % il y a cinq ans. L'enquête conduite par la mission auprès des RU va dans le même sens. Selon les RU ayant répondu, leur établissement a mis en place des démarches d'EP, dans 70 à 90 % des cas selon le domaine considéré (cf. graphique 5), et quasiment aucun RU n'indique que son établissement n'a mis en place de démarche dans aucun domaine. Même si l'on peut supposer que seuls les RU concernés par le sujet ont répondu au questionnaire et si leur définition de la notion d'EP ne correspond pas précisément au concept, ce résultat montre que la notion est largement présente.

[15] Prang K.-H., Gething S., Schofield D. (2019). Associations between patient experiences and clinical outcomes: a systematic review and synthesis. BMJ Open Quality, 8, e000601.

Graphique 5 : Existence de démarches d'expérience patient dans les cinq domaines interrogés selon les RU



Source : Enquête de la mission, cf. Annexe 6

[101] **Cependant, cette présence ne se traduit pas partout par la même structuration ni par le même degré d'intégration dans les instances de décision**. Parmi les cinq établissements auditionnés par la mission, la mission a pu observer les modèles suivants :

- les Hospices Civils de Lyon (HCL) mènent une démarche ancienne, qui remonte à près de vingt ans. La méthode y est bien structurée, avec des instances dédiées, plusieurs équivalents temps plein (ETP) affectés, des budgets spécifiques, et une gouvernance centrale affirmée ;
- le Centre hospitalier de Lens / GHT de l'Artois illustre un degré d'engagement plus récent et moins doté en moyens ciblés sur l'EP, mais avec une forte volonté de la direction générale à laquelle répond une diffusion sur le terrain ;
- le Centre Henri Becquerel de Rouen combine une structuration forte (avec le Becquerel-Lab, le Bureau de l'Expérience Patient), un projet stratégique qui l'intègre explicitement (plan EP 2022-2026), et un positionnement monothématique (oncologie) favorisant une cohérence dans le parcours patient ;
- l'hôpital Foch de Suresnes a intégré l'EP dans son projet d'établissement, avec des responsables dédiés, une commission Engagement Patient, des indicateurs liés à l'EP dans l'évaluation des cadres de santé ;
- la clinique Hartmann de Neuilly, engagée dans cette démarche depuis 2021, est encore en phase de développement. Certains aspects, tels que l'implication des patients dans la structuration de la démarche, restent à consolider. L'établissement a toutefois déjà mis en place plusieurs actions, comme le projet des usagers, des formations et le suivi d'indicateurs de satisfaction.

[102] Ainsi, on observe que conformément aux informations ayant conduit au choix des établissements auditionnés, l'EP y est bien diffusée. Pour autant, les formes prises par l'EP, son mode de développement sont hétérogènes selon les structures. Les ES où la mission s'est rendue diffèrent par :

- l'ancienneté dans l'engagement de la démarche (certains établissements déploient une démarche EP depuis longtemps, d'autres plus récemment) ;
- le nombre de ressources humaines affectées (ETP, responsabilités) ;
- la structuration institutionnelle (instances de pilotage, comités qualité, commissions usagers) ;
- l'intégration du rôle patient (patients partenaires, experts, représentants des usagers).

[103] Les entretiens conduits auprès des ARS confirment que le degré de maturité des établissements et des acteurs reste très variable selon les territoires, avec des écarts bien plus importants que ceux constatés entre les cinq établissements auditionnés.

2.3.2 L'EP ne demande pas systématiquement des moyens financiers importants

[104] **Un constat récurrent dans les établissements auditionnés est que la mise en œuvre de l'EP ne requiert pas des investissements financiers massifs, mais plutôt une volonté politique forte, une allocation de temps et une cohérence dans les instances de pilotage** (cf. partie 3). A titre d'exemple, à l'hôpital Foch, environ 1,4 ETP sont affectés directement, plus le temps (partiel) de la direction de communication/EP. Le CLCC Henri Becquerel dispose de 1,8 ETP pour ses fonctions EP (chargée de mission, animatrice, secrétariat), directement, plus le temps (partiel) de la direction de communication/EP.

[105] Les établissements ont peu de ressources externes dédiées (à part des subventions particulières pour des projets financés ponctuellement ou la prise en charge de formations) et tous conviennent que le financement n'est pas la variable limitante (voir les facteurs clefs de succès analysés plus bas).

2.3.3 Tous les établissements s'accordent sur la nécessité de diversifier les sources pour recueillir l'expérience patient

[106] Si le dispositif national e-Satis constitue un socle commun, son utilisation est jugée insuffisante pour appréhender la diversité des parcours et des attentes. Dans l'enquête auprès des RU, 90 % déclarent que les résultats e-Satis sont discutés en instance, principalement en Commission des usagers (CDU), et plus marginalement en CME ou dans des instances spécialisées (CLUD, CLAN, CLIN). Pour 52 % des RU, ces analyses débouchent sur des actions concrètes d'amélioration, et 60 % jugent l'outil utile. Les critiques récurrentes portent sur le faible taux de réponse, la longueur du questionnaire et l'exclusion de certaines populations (personnes âgées, non connectées, vulnérables). Certains RU estiment que les enquêtes ad hoc ou l'analyse des réclamations apportent des informations plus exploitables.

[107] **De fait, la plupart des établissements complètent e-Satis par d'autres modalités de recueil.** Il peut s'agir d'entretiens individuels ou collectifs au domicile ou au pied du lit, menés par les équipes paramédicales ou administratives ou par des patients experts, d'observation directe (*shadowing*), de la méthode du patient traceur, de la réutilisation des plaintes, réclamations et remerciements, des remontées venant des Espaces et permanences d'usagers : maisons des usagers, permanences RU ou ateliers thématiques, qui permettent un recueil direct et continu de la parole des patients. Les verbatims suivants illustrent ces constats.

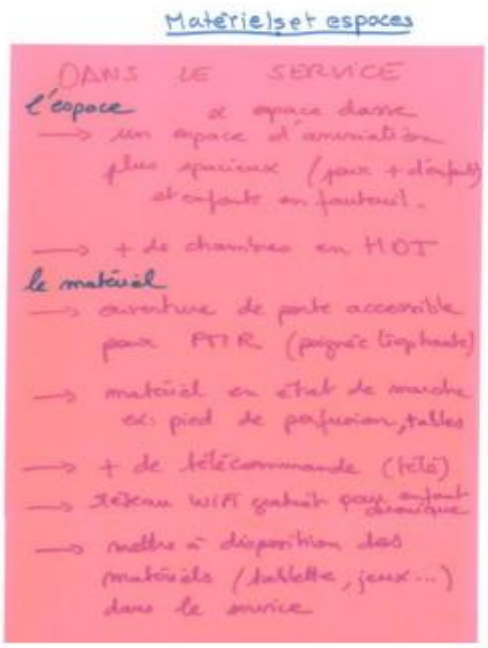
« Accueil plutôt bien organisé. L'hôpital est propre, les soignants attentionnés. Le temps d'attente entre l'arrivée et l'entrée est clairement trop long (arrivée 10h, entrée au bloc à 14h30 passés). Peu d'informations lors de la sortie sur les soins post opératoires, j'ai été obligée de rappeler en sortant.» (recueil ad hoc).

« Je trouve qu'ici, l'ensemble des prestations sont vraiment très bien. Je viens depuis juillet 2023 et grâce aux soins que je reçois, mon état s'améliore. Le traitement a bien réagi. Je reviens de loin » (visite de service).

J'ai rencontré Toby ce matin 😊, il était en route pour le travail. Toby est un labrador noir de 2 ans. Un labrador qui va travailler… (…) Je trouve ce projet absolument exceptionnel. Après des années d'études et de recherches on s'est enfin aperçu qu'un animal pouvait vraiment apporter un réel soutien, une bienveillance, un amour inconditionnel, de la douceur et une force que certains patients ont réellement besoin. (…) Toby n'a malheureusement pas la parole pour communiquer mais un cœur rempli de tout ce dont nous avons besoin pour se sentir mieux » (avis Google).

« Comme elle ne mange pas bien, le médecin m'a dit de lui rapporter des choses qu'elle aime. Je lui ai rapporté de la soupe. J'ai demandé à une infirmière si elle pouvait la faire réchauffer, elle m'a répondu "Je n'ai pas que ça à faire". Le pire c'est que ma mère est tout sauf chiante. Elle ne demande jamais rien. Deux jours de suite ils lui ont apporté de l'eau chaude sans le sachet de thé, elle ne l'a même pas réclamé » (Living Lab).

« Bonjour Madame, je vous appelle car j'ai une ordonnance qui date du 04 avril pour prendre rendez-vous pour un EMG. J'essaie par tous moyens de joindre le secrétariat, en vain. Le répondeur nous demande de laisser un message et nous indique que nous serons rappelés par la secrétaire mais la messagerie est tellement pleine qu'il n'est plus possible de laisser de message » (réclamation).





(résultat d'une séance de travail du comité des enfants)

[108] L'ensemble de ces dispositifs illustre un constat partagé : aucune source unique n'est à elle seule suffisante. Les établissements les plus avancés croisent de ce fait plusieurs méthodes pour confronter les informations et mieux cibler leurs actions. L'enjeu n'est pas seulement de collecter, mais surtout de traduire le recueil en actions d'amélioration concrète.

2.3.4 L'intégration des patients varie de la simple consultation à la co-construction institutionnelle

[109] **Le rôle des patients dans la démarche EP varie fortement selon les établissements, avec plusieurs niveaux d'engagement possibles** :

- **consultation / recueil de retour** : dans certains établissements modestement avancés, l'engagement des patients se limite à des enquêtes, questionnaires, entretiens, réclamations, retours d'expérience, mais peu à de véritables instances de co-pilotage ou de conception. Les patients sont encore peu impliqués dans la structuration de la démarche, surtout sollicités pour donner leur évaluation après des actions ou dans des ateliers ;
- **patients ressources ou experts** : dans d'autres cas, les patients sont formés ou désignés comme « ressources/experts/ambassadeurs » et participent réellement à des programmes d'éducation thérapeutique, à la co-conception de supports, à des choix d'aménagement, etc. Exemples : pair-aidance à HCL, patients ambassadeurs au Becquerel-Lab, Foch avec patients experts dans ETP, etc. ;
- **co-construction institutionnelle** : dans les établissements les plus avancés, les patients sont impliqués dès les phases stratégiques (définition de projets d'établissement, projets immobiliers, cahier des charges architecturaux, etc.) : à titre d'exemples, le CLCC de Rouen avec le projet CHB 2025 où les patients partenaires ont été associés à la conception des locaux, des espaces sensoriels, les HCL avec l'association des patients dès la conception des projets PEPS.

[110] **Le rôle des représentants des usagers (RU) est variable selon les établissements**. Les RU sont relativement bien informés de l'amélioration de l'expérience du patient. Selon le domaine, entre 4 et 22 % des RU ne savent pas si de telles actions ont été conduites (cf. Annexe 6). Cependant quand on les questionne sur les changements opportuns pour améliorer l'EP, la thématique « Implication des patients et des RU » est souvent citée, ce qui confirme l'importance de leur reconnaissance et de leur intégration dans la démarche.

[111] Lors de ses déplacements, la diversité de l'implication des RU dans l'EP a pu être observée. Dans certains cas, leur mission de RU est sans lien avec l'expérience patient ; dans d'autres, ils sont impliqués, à des degrés et à des niveaux divers :

- participation aux instances de décision : participation à la comitologie mise en œuvre autour de l'EP allant même jusqu'au copilotage du groupe projet EP dans l'un des établissements auditionnés ;
- participation au recueil de l'EP : réception des comptes-rendus hebdomadaires synthétisant les données issues des différents outils de recueil de la parole des patients, réalisation d'entretiens EP en fonction de leurs appétences et disponibilités ;

- participation à des actions visant à améliorer l'EP : entretiens en tant que patient ressource par un RU cumulant les deux casquettes ;
- information sur l'EP : présentation du recueil de la parole et des actions menées en CDU ;
- absence de liens.

[112] La vision des ARS confirme que si les RU sont identifiés comme des acteurs clés pour porter la voix des patients, leur place effective dans la construction des démarches d'expérience patient reste encore hétérogène et dépendante des dynamiques locales, de la vitalité des associations et de la capacité des établissements à instaurer un dialogue constructif au sein des CDU.

2.4 Une impulsion et un accompagnement croissant sur le plan national, diversement portés dans les régions

2.4.1 La HAS édicte les normes, sensibilise et certifie les établissements

[113] La HAS joue un rôle central dans le développement de l'EP, à la fois en tant que promotrice de démarches d'écoute et d'engagement des usagers et comme autorité qui intègre cette dimension dans la certification des établissements.

2.4.1.1 La HAS fixe le cadre et sensibilise les établissements

[114] **La HAS élabore et diffuse des guides, des recommandations, des référentiels pédagogiques pour encourager la prise en compte de l'expérience patient**. Cette production s'est intensifiée sur les dernières années, illustrant ainsi la place croissante accordée à l'EP ; au cours des deux dernières années, elle a produit notamment :

- Le guide « Agir avec les usagers à partir du recueil de leurs expressions[16] » (décembre 2024). Ce document définit des modalités formelles de recueil de l'expression des usagers, les démarches possibles, les outils existants (enquêtes, entretiens, etc.), ainsi que les principes de gouvernance autour de l'écoute, de l'analyse et de la restitution. Il souligne l'importance de lier le recueil de l'expérience patient à l'engagement effectif des usagers, leur participation à l'amélioration continue, l'analyse des retours (y compris réclamations et contributions spontanées) et la transparence des résultats.
- Le guide « Expérience patient et savoir expérientiel : deux notions à clarifier pour renforcer l'engagement ou la participation[17] » (juin 2025). Ce guide vise à clarifier les notions d'expérience patient et de savoir expérientiel. L'objectif est de promouvoir la reconnaissance de la valeur de toutes les formes d'expression liées à l'expérience (avis, perceptions, connaissances issues du vécu), afin de favoriser l'engagement des personnes,

[16]https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-12/guide_agir_avec_usagers_recueil_expressions.pdf

[17]https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-06/has_109_guide_experience_patient_savoir_experientiel.pdf

de développer leurs capacités d'agir et de stimuler toutes les formes de collaboration avec les professionnels.

2.4.1.2 L'expérience patient est intégrée comme un axe structurant de la certification des ES et évaluée de façon systématique.

[115] Dans le cadre de la certification des établissements de santé, **la HAS a inclus l'expérience patient comme exigence explicite dans le manuel 2025**, faisant de ce thème un nouvel enjeu du 6ème cycle de certification. Elle évalue donc sa mise en œuvre concrète au sein des établissements, assurant, par la certification, une reconnaissance de la conformité aux normes établies.

[116] L'objectif 1.4.1 du manuel 2025 porte spécifiquement sur l'implication des patients et de leurs représentants dans la vie de l'établissement. Il comprend cinq critères :

- critère 1.4-01 : Le patient est invité à exprimer sa satisfaction et à faire part de son expérience ;
- critère 1.4-02 : La satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte ;
- critère 1.4-03 : La gouvernance soutient l'utilisation des questionnaires visant les résultats de soins évalués par les patients ;
- critère 1.4-04 : Les patients partenaires et les associations de patients sont mobilisés dans la construction des parcours de soins ;
- critère 1.4-05 : Les représentants des usagers sont impliqués dans la vie de l'établissement.

[117] Les critères 1.4-01, 1.4-04 et 1.4-05 sont standard, le critère 1.4-03 est avancé, et le critère 1.4-02 est impératif (critère dit rouge). Cela signifie que remplir ce critère est une exigence prioritaire pour être certifié. Il est centré sur la mesure de la satisfaction et de l'expérience, ainsi que sur la prise en compte de ces éléments dans la mise en œuvre d'actions concrètes. Le critère avancé 1.4-03, s'il n'est pas satisfait, ne bloque pas la certification mais peut fragiliser la performance globale ou la mention Haute qualité des soins.

[118] En ce qui concerne la manière dont sont évalués les critères, la HAS a intégré dans l'arsenal méthodologique disponible les entretiens avec les patients dans le cadre des méthodes dites traceur (patient traceur, parcours traceur, traceur ciblé). Ces méthodes, utilisées par les experts-visiteurs mandatés par la HAS lors des visites de certification, permettent d'articuler l'analyse documentaire avec le vécu des patients :

- le patient traceur évalue la qualité et la sécurité de la prise en charge d'un patient dans l'établissement. Après son consentement, son expérience ainsi que celle de ses proches est recueillie. L'évaluateur s'entretient ensuite avec l'équipe ayant assuré sa prise en charge ;
- le parcours traceur évalue la continuité et la coordination de la prise en charge des patients, le travail en équipe et la culture qualité et sécurité des soins. L'évaluateur retrace le parcours physique d'un patient avec les professionnels impliqués, rencontre les équipes et, le cas échéant, les patients concernés.

[119] **Ce renforcement formel dans la certification marque une évolution majeure de la place de l'expérience patient : démarche auparavant incitative, elle devient une composante obligatoire et structurante de la qualité certifiée**. Cela oblige les établissements à organiser systématiquement des dispositifs d'écoute, de recueil d'expression et d'utilisation des retours patients dans l'amélioration continue. La publication des résultats de certification accroît par ailleurs la pression externe, en rendant visible la qualité subjective de la prise en charge vécue.

2.4.2 L'ANAP outille et accompagne les établissements dans la mise en œuvre de l'expérience patient

[120] L'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) a pour mission de soutenir, d'outiller et d'accompagner les établissements sanitaires et médico-sociaux dans l'amélioration de leur performance globale. **Le développement de l'expérience patient constitue l'un des axes de son contrat d'objectifs et de performance** (COP). Sa ligne directrice est de simplifier et rendre concret un sujet souvent perçu comme abstrait, afin de favoriser son intégration dans les organisations. Ainsi, l'objectif 2.1.6 consiste à : « Faire de l'expérience patient et usager un levier de la transformation de notre système de santé ». Il se décline en trois actions :

- développer une plateforme dédiée afin de diffuser les expériences et projets ;
- systématiser la prise en compte de l'expérience usager (patients, personnes accompagnées, familles, proches) du sanitaire et médico-social dans les actions métier de l'ANAP ;
- accompagner les établissements de santé dans le renforcement de la visibilité du rôle des commissions des usagers notamment de leurs médiateurs et représentants des usagers.

[121] A ces actions sont associés des indicateurs de suivi comme le nombre de structures appuyées, la satisfaction des ES, les ressources produites par l'ANAP.

2.4.2.1 Développer et diffuser des outils méthodologiques

[122] **L'ANAP élabore des guides pratiques, grilles d'auto-évaluation, méthodes de recueil et d'analyse de l'expérience patien**t. Ces outils visent à aider les établissements à passer du principe au déploiement concret. Ainsi l'ANAP a produit :

- *Recueillir l'expérience patient et usager*[18] (2023), qui propose 15 fiches pratiques détaillant différentes méthodes de recueil (observation, entretiens semi-directifs, focus groups, journaux de bord, questionnaires) ;
- *Construire des solutions avec le patient pour améliorer son expérience*[19], comprenant sept fiches pratiques sur la co-construction après recueil des données (ateliers participatifs, prototypage, tests de solutions) ;

[18] https://www.anap.fr/s/article/recueillir-experience-patient-et-usager.

[19] https://anap.fr/s/article/construire-des-solutions-avec-le-patient-pour-ameliorer-son-experience.

- *Expérience patient et usager*[20] *: 4 piliers pour en faire un levier de performance*, guide introductif clarifiant les dimensions essentielles de l'expérience patient et leurs impacts organisationnels.

2.4.2.2 Accompagner les équipes de terrain

[123] **L'ANAP accompagne les établissements et les équipes via des dispositifs d'appui** : formations, séminaires, retours d'expérience, communautés collaboratives. Elle propose également des programmes d'appui terrain sur plusieurs mois : les équipes s'engagent sur un projet concret (accueil, parcours, organisation des soins) et bénéficient de l'expertise ANAP pour tester et adapter les outils dans leur contexte.

2.4.3 L'IFEP conceptualise et structure le champ de l'expérience patient

[124] Inspiré du Beryl Institute (cf. 1.1.2), **l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), créé en 2016, occupe une place singulière dans l'écosystème français**. Contrairement à la HAS et à l'ANAP, qui relèvent du champ institutionnel, l'IFEP agit comme un laboratoire d'idées et de pratiques. Son objet est de conceptualiser, formaliser et diffuser une culture de l'expérience patient, en s'appuyant à la fois sur des travaux de recherche, des comparaisons internationales et des retours d'expériences.

2.4.3.1 Clarifier et diffuser les concepts

[125] L'IFEP contribue à stabiliser le vocabulaire et les notions liées à l'expérience patient, en distinguant par exemple l'expérience vécue par les patients de la satisfaction, ou encore du savoir expérientiel. Cette activité de structuration théorique permet de donner une assise commune aux établissements, aux associations d'usagers et aux institutions, en évitant les confusions de termes et en favorisant un langage partagé.

2.4.3.2 Observer et analyser les pratiques

[126] L'institut développe également une fonction d'observatoire. Il réalise des enquêtes, publie des études et produit des analyses qui visent à documenter l'évolution des pratiques en France et à identifier les leviers les plus efficaces pour intégrer l'expérience patient dans les organisations. Il met en valeur des retours d'expériences issus d'établissements pionniers, constituant ainsi une ressource d'inspiration et de comparaison. Ainsi, depuis 2018, il réalise une enquête « Le Baromètre de l'expérience patient » qui explore l'évolution de la perception de l'expérience patient chez les professionnels exerçant en établissements de santé et médico-sociaux.

[20] https://anap.fr/s/article/experience-patient-et-usager-4-piliers-pour-en-faire-un-levier-de-performance.

2.4.3.3 Former et animer une communauté

[127] Enfin, l'IFEP joue un rôle de diffusion et de formation. Il organise des formations, webinaires, conférences et propose des ressources accessibles aux professionnels de santé, aux représentants d'usagers et aux décideurs. Par son action, il contribue à l'émergence d'une communauté de pratiques autour de l'expérience patient, favorisant une dynamique de réseau entre acteurs qui, autrement, resteraient dispersés.

2.4.4 Le rôle des ARS dans le déploiement de l'EP va du soutien d'actions ponctuel à l'intégration au projet régional de santé en tant qu'axe stratégique fort doté d'objectifs, d'outils et de financements

[128] **L'intégration de l'expérience patient (EP) dans les projets régionaux de santé reste inégale selon les agences régionales de santé (ARS).** Certaines régions, comme la Bretagne, les Pays de la Loire, le Grand Est ou la Bourgogne-Franche-Comté, en ont fait un axe stratégique affirmé, en développant des objectifs et des outils et en valorisant le rôle des patients partenaires. D'autres, telles que la Corse, la Nouvelle-Aquitaine ou les Hauts-de-France, ne mentionnent pas directement l'EP mais l'inscrivent dans la dynamique plus large de la démocratie en santé et de la participation citoyenne. À l'inverse, certaines régions comme l'Auvergne-Rhône-Alpes n'ont pas encore intégré cette thématique de manière ciblée, tandis que la région PACA illustre une approche transversale où l'EP a émergé progressivement dans plusieurs chantiers avant d'être formalisée dans une feuille de route dédiée.

[129] Le rôle des structures régionales d'appui (SRA) reflète cette diversité. **Dans certaines régions, elles constituent un relais central**, comme en Pays de la Loire, où QualiREL Santé a développé des actions concrètes (campagnes régionales, outils méthodologiques, webinaires), ou en Bretagne, où la SRA est qualifiée par les équipes de l'agence de « bras armé de l'ARS » au regard de la qualité des actions menées ; elle est dotée depuis 2023 d'un financement spécifique et d'un poste dédié à l'EP. En Grand Est, la SRA joue également un rôle actif dans le déploiement de la démarche. Formée à la méthode AMPPATI[21], elle accompagne les établissements volontaires dans la mise en œuvre de cette approche. Ailleurs, leur action demeure plus limitée, centrée sur la préparation des établissements de santé à la certification.

[130] Enfin, **le financement de l'EP par les ARS reste peu répandu et souvent indirect**. Si certaines régions mobilisent le Fonds d'intervention régional (FIR) au titre de la démocratie en santé, comme les Hauts-de-France (100 à 120 k€ annuels pour une quinzaine de projets), la Nouvelle-Aquitaine (175 k€ pour 13 à 20 projets en 2023) ou la Bretagne (150 k€ pour un appel à projets sur la maison des usagers) par exemple, la plupart ne disposent pas de lignes budgétaires spécifiques. Les initiatives restent alors ponctuelles, à l'image de l'ARS de Corse qui finance un programme de formation de patients experts, ou de certaines expérimentations Article 51 intégrant le recueil de l'expérience patient.

[21] La méthode AMPATTI (AMélioration du Parcours vécu par le Patient et son entourage par Immersion) est une déclinaison du *shadowing* et est basée sur l'observation neutre par un observant envers le vécu d'un patient.

3. Le déploiement de l'expérience patient au sein des établissements de santé : des facteurs clefs de succès à réunir, des risques et des dérives potentielles à prendre en compte

[131] La mission a pu faire émerger, grâce aux visites sur le terrain et aux échanges avec l'ensemble des acteurs rencontrés, des facteurs clefs de succès et des risques voire des dérives potentielles dans le déploiement de l'expérience patient au sein des établissements de santé. Ce constat amène à la nécessité d'un pilotage structuré de la démarche EP, porté par une gouvernance médico-administrative convaincue de sa pertinence et de sa valeur ajoutée tant pour les patients eux-mêmes que pour les professionnels de santé.

[132] Malgré la prise en compte de ces points clefs de réussite de la démarche EP, une zone d'ombre demeure concernant la population des patients vulnérables dont l'expression ne peut, de manière structurelle, qu'être difficilement prise en compte.

3.1 Des facteurs clefs de succès à réunir

3.1.1 Un engagement de la gouvernance indispensable

[133] **La mission a pu constater dans les cinq établissements partenaires qui se sont particulièrement mobilisés dans le déploiement de l'expérience patient un engagement majeur de la gouvernance au plus haut niveau** (direction générale, présidence de CME). Outre des convictions personnelles fortes et anciennes, cette mise en priorité de l'EP se traduit par une formalisation de la démarche dans le cadre du Projet d'Etablissement, document fondateur qui définit les orientations majeures sur une période quinquennale. Elle peut prendre la forme d'un volet spécifique portant sur l'EP ou d'un Projet centré sur les usagers. Au-delà des seuls établissements partenaires, l'ensemble des acteurs rencontrés par la mission ont unanimement souligné la dimension indispensable de l'engagement de la gouvernance, considérée comme une condition première de réussite.

[134] **Ce déploiement de l'EP porté par la gouvernance au sein de l'établissement de santé considéré peut également utilement s'intégrer dans une vision territoriale** : extension de la méthode déployée et des outils de recueil de la parole des patients utilisés aux ES partenaires de GHT (Groupement Hospitalier de Territoire)[22], ouverture vers la médecine de ville, collaboration avec les CPTS (Communauté Professionnelle Territoriale de Santé).

[135] **Cette priorisation de l'expérience patient dans les objectifs de l'établissement, affichée par la gouvernance médico-administrative, crée les conditions d'une association réelle des patients à des projets importants menés en interne**, que ce soit des sujets ciblés (signalétique, programmes de rénovation des zones d'accueil, réalisation de questionnaires de satisfaction), des réflexions de fond sur des circuits de prise en charge (consultations, hôpitaux de jour) ou la participation aux

[22] La démarche menée par le Centre hospitalier de Lens et du GHT des Hôpitaux publics de l'Artois est particulièrement intéressante sur ce sujet, cf. annexe 5 du présent rapport.

groupes de travail préparant la construction d'un bâtiment neuf. Cette dynamique permet d'aller au-delà de la seule collecte - par ailleurs indispensable - de la parole des patients via des questionnaires et enquêtes de satisfaction, en évoluant vers une volonté d'exploitation de ces données chiffrées avec définition et mise en œuvre d'actions correctrices.

[136] **Le sujet de l'accès au système d'information médicalisé des établissements de santé, aux enjeux sensibles, relève d'un même niveau de priorisation des choix stratégiques au niveau de la gouvernance**. A titre d'exemple, les Hospices Civils de Lyon ont décidé de donner la possibilité à leurs patients partenaires d'avoir un accès partiel au Dossier Patient Informatisé (DPI, logiciel EASILY) permettant, de manière contrôlée et sécurisée, un partage d'informations entre patients partenaires et professionnels de santé[23].

[137] **Les résultats présentés en janvier 2025 du sixième baromètre de l'expérience patient réalisé par l'IFEP[24] permettent d'évaluer le niveau d'implication de la gouvernance des établissements de santé français dans le déploiement de l'EP**. Concernant l'état de la politique de l'établissement considéré, les résultats suivants sont observés :

- 6 % des répondants estiment que « rien n'a été fait à ce jour » ;
- 26 % que « cela commence à peine » ;
- 52 % que « c'est en place et que cela progresse » ;
- 15 % que « c'est déjà bien installé ».

[138] Par ailleurs, à la question de savoir si la direction de l'établissement est engagée dans une « démarche structurée de l'expérience patient » ; les réponses sont « oui, tout à fait » pour 30 %, « oui, plutôt » pour 55 %, « plutôt pas » pour 13 % et « pas du tout » pour 3 %.

[139] Les responsables chargés de la réalisation de ce baromètre précisent que la hausse du nombre d'établissements ayant avancé sur le sujet de l'EP dans le cadre de leur Projet d'établissement évolue de manière constante, avec chaque année entre 6 et 8 points de progression observés.

[140] Enfin, il est à noter que des établissements font le choix d'intégrer des patients au sein même de leur gouvernance. Deux exemples peuvent être donnés, à titre non exhaustif :

- l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) a intégré dans son Directoire central deux représentants des usagers depuis mai 2021[25] ;
- le groupe de cliniques privés Vivalto Santé a intégré deux patients dans le comité stratégique au niveau du groupe (un patient ressource, un patient pair-aidant). En miroir, ce

[23] Cf. annexe 5 synthétisant les actions menées dans les cinq établissements partenaires de la mission. Le patient partenaire a la possibilité de déposer sur le DPI des HCL une synthèse des entretiens qu'il a eus avec le patient sous forme de fiche ; celle-ci peut être lue par les professionnels de santé du service, ce qui permet d'apporter un éclairage complémentaire sur l'état général du patient et la perception qu'il exprime sur sa prise en charge.

[24] Institut Français de l'Expérience Patient, baromètre publié en janvier 2025, 6ème édition, 2 400 réponses de professionnels exerçant dans un établissement de santé ou médico-social, majoritairement dans le secteur public.

[25] L'AP-HP dispose de 140 représentants des usagers (RU) répartis dans ses différents établissements.

comité stratégique sera décliné à la fin de l'année 2025 en « comités opérationnels de l'expérience patient » dans les 53 établissements français du groupe[26].

3.1.2 La nécessité d'une structuration du déploiement de l'EP veillant à un équilibre entre patients et professionnels

[141] **Plusieurs facteurs rendent nécessaire une structuration et un pilotage du déploiement de l'EP au sein d'un établissement de santé, ce qui suppose une action particulière de la gouvernance.**

[142] L'expérience patient fait dans son principe même intervenir plusieurs types de patients et de représentants de ceux-ci, dont les synergies entre eux et avec les équipes des services hospitaliers sont complexes : représentants des usagers (RU), patients dits partenaires (quelle que soit la dénomination employée, cf. annexes 1 et 5), associations de patients.

[143] Par ailleurs, comme cela est décrit dans la partie 1 du présent rapport, la notion même d'expérience patient reste encore floue pour beaucoup d'acteurs hospitaliers, avec des zones de recoupement peu claires avec les démarches plus classiques d'évaluation de la qualité de prise en charge des patients. Un objectif doit être fixé par la gouvernance de l'établissement de dépasser les seuls outils de recueil de la parole des patients pour aller vers une réelle intégration de ceux-ci dans la conception des actions correctrices, leur mise en œuvre et leur évaluation, en lien avec les différentes équipes hospitalières concernées.

[144] Dans ce cadre, les modalités de collaboration entre les patients partenaires et les équipes hospitalières, et en particulier les équipes soignantes, doivent être définies et organisées, sous peine de prendre le risque d'une déstabilisation des professionnels de santé (cf. point 3.3.2).

[145] **La multiplicité des acteurs concernés et la complexité des sujets à traiter rendent nécessaires la formalisation et la mise en œuvre d'un pilotage structuré du déploiement de l'expérience patient au sein d'un établissement de santé**. Cela implique de l'inscrire au sein du Projet d'établissement dans le cadre d'un volet spécifique, de créer des lieux de d'échanges et de décisions officiellement missionnés pour suivre le déploiement de l'EP dans ses différentes modalités et lieux de mise en œuvre, et d'aménager des points de bilan d'étape réguliers dans les différentes instances internes.

[146] La mission a ainsi pu constater dans les cinq établissements de santé partenaires l'existence de cette structuration à travers des commissions ou des comités qui peuvent prendre des formes et appellations variées : Bureau de l'expérience patient, Commission de l'engagement patient, sous-commission de la Commission qualité et sécurité de la Commission médicale d'Etablissement (CME). Au-delà de la dénomination, l'important est de créer un lieu d'animation et de suivi du déploiement de l'EP en interne, avec une représentation équilibrée entre patients et professionnels, et parmi eux des responsables et chefs de projets officiellement missionnés et reconnus en interne.

[26] Source : Feuille de route 2025-2027 sur l'Expérience patient adoptée par Vivalto Santé. Elle est structurée en trois piliers : pilotage structuré de la démarche EP, sensibilisation et formation des équipes, symétrie des attentions.

[147] Les entretiens menés par la mission montrent également la valeur ajoutée d'avoir une Direction administrative responsable du déploiement de l'EP bien identifiée, qui soit connue de tous les acteurs. Dans ce cadre, l'existence de postes dédiés (en totalité ou en partie) au déploiement de l'EP est un élément favorisant l'efficacité des actions menées[27].

[148] Dans les établissements de santé engagés dans le déploiement de la démarche d'EP, ce dispositif a pour mission de veiller à la réalisation des objectifs suivants :

- marquer l'engagement de la direction et de l'établissement dans l'expérience patient ;
- faciliter la mise en œuvre et le suivi des actions en lien avec l'expérience patient ;
- suivre l'avancement des projets liés à l'EP et répondre aux propositions / sollicitations issues des professionnels et des patients ;
- structurer, coordonner et promouvoir les différents niveaux de l'EP au sein de l'établissement de santé afin d'adapter dans le temps les outils et les méthodes, pour répondre aux attentes et besoins des patients ;
- s'assurer que les orientations fixées par la HAS concernant l'expérience patient soient respectées.

[149] Ce dispositif permet de créer les conditions d'une réelle intégration du patient tout au long des différentes étapes du déploiement de l'EP :

- conception et mise en œuvre des différentes modalités de recueil de l'expression des patients, en allant au-delà de l'outil national e-Satis : questionnaires ciblés sur certains secteurs d'activité, entretiens avec les patients, observation / *shadowing*, groupes de discussion, analyse des plaintes et réclamations ;
- association de patients à la définition d'actions correctrices au regard des enseignements tirés de ces différentes outils de recueil ;
- participation à l'évaluation de l'impact des actions ainsi mises en œuvre.

[150] **La structuration du déploiement de l'EP doit également définir les modalités d'un choix optimal des patients partenaires, qui constitue un point clef de l'efficacité du dispositif.** Ce sujet, aux enjeux majeurs, fait l'objet de développements en points 3.2 et 4 du rapport.

[151] **La conduite de projet du déploiement de l'expérience patient doit également comporter un volet formation**, avec l'organisation de modules adaptés aux équipes soignantes, patients partenaires et RU. Elle doit également se concrétiser par des marqueurs de reconnaissance de l'engagement des acteurs ainsi impliqués, que ce soient les professionnels de santé ou les patients engagés dans la démarche.

[27] La mission a constaté que ces postes fléchés sur le déploiement de l'Expérience patient pouvaient être occupés par des responsables de formations et parcours variés : ingénieur, designer hospitalier, soignant.

[152] **Au sein du pilotage du déploiement de la démarche EP, la place et le rôle des cadres de santé doivent faire l'objet d'une réflexion et d'un accompagnement spécifiques**. Ces derniers ont un rôle clef d'interface entre les patients, les soignants et la direction ; ils occupent à ce titre une place essentielle dans la gestion au quotidien des équipes hospitalières et la réussite des projets engagés. La démarche EDORAMED menée aux Hospices Civils de Lyon, qui permet aux cadres d'exercer eux-mêmes une écoute directe du ressenti et des attentes des patients, en est une illustration marquante (cf. annexe 5 du rapport). Au CH de Lens, deux cadres se sont déplacés au domicile de patients deux semaines après leur sortie d'hospitalisation dans une même démarche d'écoute directe. Ces deux exemples démontrent la forte valeur ajoutée des actions EP menées, qui redonne du sens au métier de cadre de soins en les rapprochant du sujet central qui est celui de la qualité de prise en charge des malades présents dans le service dont ils ont la charge.

3.1.3 Une conduite de projet à inscrire dans un temps long

[153] **L'ensemble des acteurs rencontrés par la mission ont souligné la possibilité et la pertinence d'impulser des démarches d'EP sans la nécessité d'avoir des moyens financiers importants mobilisés**. Comme l'a résumé l'un des chefs d'établissements, « l'important est de se lancer, en initiant des projets concrets dont la réussite visible va avoir un effet d'entrainement sur l'ensemble des équipes ».

[154] **Un temps long est dans ce cadre nécessaire, afin de donner tout son sens à la démarche d'EP, de l'inscrire progressivement dans les pratiques au quotidien et de convaincre peu à peu en interne de sa valeur ajoutée, tant pour les patients eux-mêmes que les professionnels de santé**. Ce temps long doit être scandé par des points d'étape réguliers sur le déploiement de l'expérience patient, qui peuvent prendre la forme de Journées consacrées à l'EP, de points d'information en instances telles que la CME et le Conseil de surveillance ou lors de réunions d'encadrement.

[155] **Ce temps long doit également permettre d'aménager des signes de reconnaissance des acteurs s'engageant dans la démarche et d'afficher des marqueurs de réussite**. Ils peuvent prendre des formes variées, à l'initiative des responsables (cf. des exemples de mesures mises en œuvre dans les cinq établissements de santé partenaires de la mission décrits dans l'annexe 5) :

- cycles de rencontres régulières entre le chef d'établissement, le président de la CME et les patients partenaires et/ou les représentants des usagers ;
- lancement d'appels d'offre ciblés sur l'expérience patient ;
- labellisation d'équipes ayant eu un investissement marquant ;
- utilisation du levier de reconnaissance que constitue la prime d'engagement collectif[28].

[28] Décret n°2020-255 du 13 mars 2020, modifié le 13 juillet 2021. Cf. article 1 : « cette prime relève d'un dispositif ayant pour objet de favoriser la cohésion interprofessionnelle, la mobilisation des personnels autour de projets collectifs décidés au niveau des équipes et de valoriser l'engagement collectif dans ces démarches. Ces projets doivent contribuer à renforcer la qualité du service rendu et la pertinence des activités au sein des établissements, en faveur des usagers du service public mais également des personnels de ces mêmes établissements ainsi, le cas échéant, que des partenaires professionnels ».

[156] Les déplacements sur site de la mission ont également montré la valeur ajoutée de retours réguliers faits aux équipes de terrain sur les résultats positifs des actions menées. Ils peuvent prendre la forme de communications ciblées lors de réunions de services ou d'affichages dans les postes de soins.

[157] **Ce temps long doit également permettre d'intégrer les nouveaux développements offerts par l'Intelligence Artificielle (IA).** Les progrès déjà constatés et ceux à venir vont de manière certaine permettre de perfectionner les outils de recueil de l'expression des patients et de leur entourage ainsi que leur exploitation : diversification des outils employés, possibilité de renforcer le nombre des questions ouvertes posées, facilitation de l'analyse des réponses apportées. Les plateformes déjà proposées aujourd'hui aux établissements de santé leur offrent la possibilité de déverser tout type de verbatims (provenant d'e-Satis mais aussi de leurs propres recueils). Elles facilitent ainsi l'analyse des verbatims recueillis et permettent de réaliser des analyses croisées de l'ensemble des recueils. Les établissements ont également la possibilité d'utiliser les plateformes d'intelligence artificielle pour construire des questionnaires PREMs[29], dont les résultats sont directement disponibles dans l'outil et rapidement analysable (cf. annexe 4 sur les méthodes de recueil).

3.1.4 Un accompagnement nécessaire des professionnels et des patients partenaires

[158] **Les interlocuteurs rencontrés par la mission ont souligné le fait que l'expérience patient pouvait constituer un levier managérial puissant. L'atteinte de cet objectif passe par un accompagnement régulier des équipes et des patients concernés**.

[159] **L'acculturation progressive des équipes hospitalières, et en particulier celles des équipes soignantes, est indispensable**. Outre la priorisation formalisée inscrite dans les documents fondateurs de l'établissement, cela passe par encouragement à engager des actions concrètes au niveau des services et un accompagnement régulier à leur mise en œuvre progressive. C'est le rôle des commissions / comité chargés du déploiement de l'expérience patient dans l'établissement, ainsi que des personnes qui y sont dédiées au sein de l'équipe de direction.

[160] **Un plan de formation à l'EP est à ce titre essentiel, tant pour les professionnels de santé que pour les patients dits « partenaires »**[30]. Les acteurs rencontrés par la mission ont souligné l'efficacité des formations réalisées en configuration pluridisciplinaire, associant personnel paramédical, soignant et patient, et sous forme la plus concrète possible (avec des mises en situation ou des modes « vis ma vie »).

[29] PREMs : Patient-Reported Expérience Measures : réalisés par le biais de questionnaires ciblés, les PREMs ont pour objectif de mesurer l'expérience des soins vécus par les patients. Ils sont en cela différents des PROMs (Patient Reported Outcome Measures) qui mesurent les résultats de soins perçus par le patient.

[30] La formation des représentants des usagers (RU) à leur prise de fonction est obligatoire. Elle est assurée par France Assos Santé en lien avec les établissements et les ARS.

[161] **Des signes concrets de reconnaissance du travail fait doivent également être mis en œuvre auprès des patients partenaires**. Cela passe par des actes simples tels que des facilités d'entrée dans l'établissement de santé, l'apparition sur le livret d'accueil et/ou le panneau d'affichage du service. La possibilité d'une indemnisation des frais engagés, sur une base documentée, doit pouvoir être proposée.

[162] **Enfin, les liens entre les patients dits « partenaires », les représentants des usagers (RU) et les associations doivent faire l'objet d'une coordination assurée par la gouvernance de l'établissement**. Cela peut constituer l'une des missions attribuées aux commissions / comités chargés du déploiement de l'expérience patient au sein de l'établissement de santé.

3.2 Des risques et des dérives potentielles à prévenir

3.2.1 Le patient partenaire : les risques d'un mode d'intervention autarcique ou d'une professionnalisation excessive

[163] **Plusieurs zones de risques existent autour de la notion de patients partenaires.**

[164] Il convient en premier lieu de prévenir l'auto-proclamation de personnes qui pourraient utiliser leur propre parcours à des fins personnelles, psychologiques ou commerciales. Le patient partenaire peut par ailleurs, de bonne foi, se laisser envahir par son parcours de soins antérieur et continuer à rechercher, de manière plus ou moins consciente, une forme de thérapie dans l'exercice de ces nouvelles fonctions. Il peut également verser dans un militantisme associatif excessif, créant les conditions d'une action d'influence (voire de lobbying) favorisant l'intervention d'une association de patients au détriment des autres.

[165] Le patient partenaire a des droits mais également des devoirs en termes de responsabilité et de confidentialité. Les patients partenaires, tout comme les professionnels de santé, sont tenus de faire preuve de responsabilité dans leurs actes et paroles. Un autre devoir essentiel concerne le secret médical et la confidentialité, qui s'appliquent à toutes les parties impliquées. Sa légitimité découlant en partie de sa propre expérience de la maladie, la propre pathologie du patient partenaire ne peut généralement pas être cachée ; néanmoins, il est tenu au strict respect du secret médical et l'accès au dossier médicaux des patients doit être fortement encadré. De même, le patient qui établit un contact avec un patient partenaire doit être conscient qu'il révèle ainsi son diagnostic médical à une tierce personne.

[166] Par ailleurs, on observe un nombre croissant de Diplômes Universitaires (DU) ciblés sur la thématique de l'expérience patient, délivrant en France des certifications à exercer les missions de patients partenaires en établissement de santé. Si ces formations sont utiles à la maitrise des compétences requises et si elles peuvent être le garant d'un savoir de qualité reconnu et labélisé, cette offre contient également potentiellement le risque de créer artificiellement une demande, obligeant les décideurs hospitaliers à recruter ce type de profils ainsi légitimés sur un plan universitaire. La dérive vers une professionnalisation excessive peut dans ce cadre exister, avec des patients partenaires professionnels, formatés en vue de recrutements quasi obligés pour les établissements de santé, forcés à agir compte tenu de la montée en puissance des exigences portant sur l'implication des patients dans le fonctionnement hospitalier au quotidien.

[167] Un marqueur de cette dérive potentielle est l'apparition très récente, signalée à la mission par certains des établissements avec lesquels elle a travaillé, d'offres de services de sociétés privées proposant d'assurer le recrutement de patients partenaires (avec une zone de recrutement nationale, allant donc bien au-delà du territoire d'implantation de l'établissement considéré), afin de les aider à se mettre à niveau notamment au regard du nouveau standard fixé par la HAS dans le cadre de sa certification V 2025 (cf. partie 2 du présent rapport). Un des établissements a ainsi mentionné une offre commerciale proposée à hauteur de 60 000 euros pour un recrutement assuré de 5 à 10 patients partenaires.

[168] **La majorité des acteurs avec lesquels la mission a échangé considère que le principe du bénévolat des patients partenaires offre des garanties permettant d'éviter les risques d'une professionnalisation excessive.** La question de la durée de leur engagement est à ce titre importante : si celle-ci doit être suffisamment longue pour permettre d'acquérir une légitimité et d'atteindre une efficacité dans les actions menées, le patient partenaire doit pouvoir arrêter ses missions quand il le souhaite, ce qui est en pratique peu compatible avec la professionnalisation de la fonction**. Comme l'a résumé un chef d'établissement, « être patient n'est pas et ne doit pas être un métier ».**

[169] **Par ailleurs, au regard des risques recensés, la sélection des candidats intéressés par cette mission de patient partenaire est cruciale. Elle doit être opérée avec soin par l'établissement lui-même, de manière professionnelle, en lien étroit avec les équipes soignantes et par des responsables ayant l'expérience du recrutement.** Les entretiens qu'a eus la mission avec les acteurs responsables de ces recrutements au sein des cinq établissements de santé partenaires ont montré l'importance de mettre en adéquation les profils présentés et les missions attendues, sans cibler exclusivement des profils de patients/aidants ou anciens patients/ anciens aidants. Avoir une expérience de la maladie ou du handicap et souhaiter s'investir dans le partenariat avec les patients ne constituent pas des critères suffisants pour répondre aux critères de définition d'un mode d'action optimal d'un patient partenaire, travaillant en lien de confiance avec les équipes hospitalières ; il est également nécessaire de présenter un savoir-faire, un savoir-être et des compétences acquises au cours de parcours professionnels antérieurs, avec en particulier une forte aptitude à travailler en collectif. Au-delà de la motivation et de l'implication personnelles, ces patients partenaires doivent pouvoir prendre du recul sur leur expérience personnelle, de formaliser les savoirs qu'ils ont acquis au cours de leur maladie et d'entrer dans une relation de partenariat avec les soignants, sous peine de déstabiliser ces derniers.

[170] **Au-delà du seul acte de recrutement, il est nécessaire de veiller régulièrement à la bonne articulation des actions des patients partenaires avec les équipes soignantes ainsi qu'à leur posture qui doit rester adaptée vis-à-vis des patients.**

3.2.2 Les équipes hospitalières et en particulier soignantes : une forme de déstabilisation possible

[171] **Les équipes soignantes peuvent de manière légitime mettre en avant un motif d'absence de temps disponible permettant d'intégrer les patients à toutes les étapes de la prise en charge**, une absence de moyens pour favoriser ce partenariat patient, une barrière et une réticence quant à la reconnaissance des savoirs des patients. L'expérience patient peut être perçue comme « le dernier gadget à la mode », générant du travail supplémentaire et faisant fi des réalités de terrain,

en particulier les contraintes d'effectifs et les vacances de postes. La culture différente entre soignants et patients peut également constituer un frein à leur intégration. Du côté de l'encadrement, souvent accaparé par des taches de gestion des effectifs et d'élaboration de plannings, il peut également être évoqué une difficulté à développer ce type de partenariat actif en l'absence de projet de service et/ou de pôle mentionnant explicitement cette priorité, souvent encore non inscrite dans les Projets d'Etablissement des hôpitaux.

[172] Il peut y avoir par ailleurs des risques d'opposition entre des métiers très techniques (et qui le sont de plus en plus) avec ce qui relève de la perception, des émotions, qui peuvent de plus être très variables d'un individu à l'autre. Des professionnels peuvent aussi de manière légitime exprimer un malaise face à l'évaluation de leurs aptitudes et compétences relationnelles, par définition difficilement traduisibles en indicateurs chiffrés.

[173] **La participation du patient partenaire à différentes étapes du processus de prise en charge peut également être perçue comme une perte de savoir, voire de pouvoir, et notamment par les médecins.** Elle peut être assimilée à une forme d'irruption d'une volonté d'évaluer, de contrôler ou d'une obligation de rendre des comptes, en venant sur le terrain du métier réputé maitrisé de part de longues années d'études et d'exercice professionnel.

[174] **Par ailleurs, les actions menées dans le cadre de l'expérience patient portant sur des sujets souvent organisationnels, la question du travail en bonne coordination avec les autres directions fonctionnelles de l'établissement peut se poser** ; à titre d'exemples, la réflexion sur la rénovation de zones d'attentes ou d'accueil doit se faire en lien étroit avec la direction gérant les travaux et les équipements sous peine de ne pas être en cohérence avec les plans de programmation annuels.

3.2.3 Le risque d'une obligation à agir subie dans le cadre de la certification HAS

[175] Comme mentionné en partie 2 du présent rapport, la HAS a introduit dans les versions V-2014 et V-2020 du Manuel de Certification des établissements de santé le concept de patient traceur dans ses méthodes d'évaluation. Cette méthodologie permet d'analyser le parcours d'un patient, en s'appuyant sur la prise en compte de la perception du patient et de ses proches exprimées dans le cadre d'entretiens. La HAS est allée plus loin dans son manuel de certification V 2025 en introduisant deux nouveaux critères d'évaluation :

- le critère 1.4-04 : « les patients partenaires et les associations de patients sont mobilisés dans la construction des parcours de soins » ;
- le critère 1.4-02 : « la satisfaction et l'expérience du patient sont prises en compte ».

[176] Ce deuxième critère est classé rouge par la HAS ; il est donc susceptible de motiver à lui-seul une décision de non-certification. Il est précisé dans les attendus de ce critère 1.4-02 que « pour définir les orientations de sa politique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, et sa déclinaison dans un programme d'actions, l'établissement prend en compte les résultats de la mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients. L'analyse des résultats détaillés se fait avec les professionnels et le suivi régulier des résultats permet de s'assurer de l'atteinte des objectifs d'amélioration fixés. »

[177] **Au regard de l'importance de ces nouvelles exigences et de la menace d'une non-certification éventuelle, les établissements de santé peuvent être tentés de s'engager dans le déploiement de l'expérience patient par obligation, sans réelle adhésion à l'esprit de la démarche ni conviction dans sa dimension transformante et de levier managérial**. La tentation peut être « d'occuper le terrain », en multipliant les outils de recueil de l'expression des patients et de leur entourage, de mettre en avant leur analyse théorique grâce aux avancées facilitées par le recours à l'intelligence artificielle, sans qu'il n'y ait de suites concrètes données en termes de mise en œuvre d'actions correctrices et d'évaluation de l'impact de celle-ci, en associant pleinement les patients et/ou des patients partenaires.

3.2.4 La dérive vers un marketing lié à la concurrence entre établissements de santé et une exploitation de l'expérience patient à des fins de marchandisation

[178] Le développement de l'expérience patient à l'hôpital, engagé depuis plusieurs années, s'est inspiré en partie des démarches menées dans le secteur marchand (cf. annexe 2 portant sur l'analyse bibliographique). Le contexte financier contraint, les difficultés d'attractivité persistantes concernant certains métiers, la publication croissante d'indicateurs comparatifs inter établissements sont autant de facteurs pouvant amener à des risques liés à un marketing excessif, à une concurrence renforcée et à une marchandisation du soin.

[179] **Dans ce cadre, l'expérience patient peut dériver vers une exploitation de type commerciale des données recueillies, mettant en avant des résultats chiffrés les plus positifs possibles pouvant être sans rapport avec la qualité réelle des soins**. Elle peut alors devenir un levier de différenciation marketing et constituer une arme concurrentielle, pouvant privilégier la mise en avant de services non médicaux (restauration, hôtellerie, services numériques) pour attirer les patients, considérés comme des clients qu'il faut satisfaire pour les fidéliser. Les démarches qualité peuvent être orientées vers des éléments visibles et valorisables (confort hôtelier, design des zones d'accueil et d'attentes, restauration à la carte, digitalisation du parcours…) au risque de reléguer au second plan les enjeux médicaux essentiels portant sur la qualité du soin.

[180] **L'EP peut alors être utilisée comme un outil d'indicateurs de performance mis en avant au service de la constitution d'une image de marque et de la recherche d'un avantage concurrentiel, en perdant par là-même sa valeur ajoutée pour les patients et son sens auprès des professionnels de santé.** Les soins prodigués aux patients peuvent se transformer en un produit ou service commercial, en instaurant un rapport de consommation prenant le pas sur la confiance dans la qualité de la prise en charge thérapeutique et la compétence des équipes hospitalières. Dans cette vision extrême, le patient et son entourage deviennent des consommateurs et les professionnels de santé des prestataires de services.

[181] Comme évoqué plus haut, le marché de la formation des patients partenaires, en pleine croissance, peut également contenir des facteurs de dérives potentielles, créant par l'offre de formations labélisées une demande de recrutements artificielle au sein des établissements de santé.

[182] L'annexe 2 portant sur l'analyse bibliographique apporte des éléments d'information intéressants sur les risques ainsi déjà constatés aux Etats-Unis.

3.3 Un angle mort pour le déploiement de l'expérience patient : les populations que l'on n'entend pas

[183] **La prise en compte à l'hôpital de l'expression des populations que l'on peut qualifier de vulnérables est un enjeu majeur en termes d'équité, d'éthique et de qualité des soins.** Elle concerne la capacité de ces populations à faire entendre leur voix, à participer aux décisions qui les concernent et à bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques.

[184] Le Code de la santé publique[31], sans nommer explicitement la notion, repose sur l'idée que toute personne malade est présumée vulnérable. C'est dans cette perspective qu'il insiste sur la nécessité impérative de recueillir un consentement libre et éclairé. Mais au-delà de cette vulnérabilité intrinsèque à la condition de patient, des caractéristiques individuelles (âges, handicap physique ou psychique, état de santé, précarité socio-économique, compétences en santé[32], difficultés linguistiques ou culturelles) et sociales (isolement, discriminations, conditions de vie) renforcent encore la nécessité de porter une attention spécifique à leur expérience et à l'expression de celle-ci.

[185] **Les populations vulnérables ont du mal à pouvoir être intégrées dans les démarches d'expérience patient**, que ce soit lors des phases de recueil de leur parole ou au cours des différentes étapes de leur parcours de santé. Dans une moindre mesure, les personnes atteintes de handicap peuvent également rencontrer des difficultés similaires. Des obstacles de natures diverses peuvent expliquer les difficultés à capter l'expression des patients vulnérables et à aménager leur place dans les processus de prise en charge, ce qui nécessite de la part des établissements de santé des plans d'actions dédiés.

[186] Cette exclusion est d'autant plus dommageable que le Défenseur des droits[33] a mis en évidence une expérience patient potentiellement dégradée par des différenciations de prise en charge et des discriminations selon leur sexe, leur origine, leur nationalité, leur handicap et leur vulnérabilité économique.

3.3.1 Des obstacles dès le recueil de l'expérience

[187] **Certaines vulnérabilités compliquent directement la collecte de l'expérience patient.** Ainsi, les dispositifs numériques peuvent constituer une barrière pour les personnes âgées, en situation de handicap ou éloignées des usages numériques. Les personnes migrantes, non francophones ou issues de minorités culturelles peuvent rencontrer des difficultés à exprimer leurs besoins ou à comprendre les informations médicales et la complexité des procédures hospitalières. Les questionnaires adressés par mail ou à renseigner sous forme de QR codes ont par définition du mal à les concerner, les patients vulnérables ne disposant souvent pas d'adresses mails ou ayant du mal à comprendre les démarches permettant de répondre aux sollicitations formulées.

[31] Code de la santé publique, art. L.111-4 (consentement libre et éclairé du patient) et art. L.111-2 (droit à l'information).

[32] Haute Autorité de Santé (2017) : La littératie en santé : un enjeu majeur pour la démocratie sanitaire.

[33] Défenseur des droits Prévenir les discriminations dans les parcours de soins : un enjeu d'égalité 2025.

[188] E-Satis, qui permet à un proche d'accompagner le patient dans le remplissage du questionnaire, et l'utilisation additionnelle par la plupart des établissements de modes de recueil non exclusivement numériques constituent des leviers pour inclure davantage de patients vulnérables dès la phase de recueil de l'expérience. Néanmoins, des travaux en sociologie des enquêtes et en démographie rappellent que les populations vulnérables sont systématiquement sous-représentées dans les dispositifs de recueil[34]. L'expérience patient n'échappe pas à ce biais structurel. Par ailleurs, selon les établissements auditionnés, les représentants des usagers sont rarement issus des populations vulnérables, ce qui accentue le risque d'une représentation partielle ou distordue de leur vécu.

Analyse exploratoire de l'expérience patient de sous-populations dans e-Satis : l'exemple de l'obésité

Dans le cadre d'une réflexion conjointe sur l'utilisation du dispositif e-Satis pour mieux décrire et analyser l'expérience patient de certaines sous-populations, l'IGAS et la HAS ont conduit un travail exploratoire centré sur les personnes obèses ou en surpoids. Ce choix repose sur deux éléments : l'existence de difficultés spécifiques à cette population, signalées par les professionnels et documentées notamment dans un rapport du Défenseur des droits ; la prévalence élevée de l'obésité et du surpoids, rendant vraisemblable la présence d'un nombre significatif de verbatims dans la base e-Satis.

Le travail s'est déroulé en trois étapes :

1 Repérage des verbatims concernés (MCO – séjours de 48h et plus – et chirurgie ambulatoire) à partir d'une recherche par mots-clés ;

2. Extraction et transmission sécurisée des verbatims anonymisés à l'IGAS, en vue d'un traitement temporaire et détruits à l'issue de la mission ;

3. Analyse qualitative des verbatims à l'aide d'un outil d'intelligence artificielle (COPILOT), afin d'identifier d'éventuelles spécificités de l'expérience patient pour cette population.

Les premiers résultats confirment la faisabilité d'identifier des sous-populations dans e-Satis grâce à des approches par mots-clés et montrent des différences notables dans l'expérience rapportée par les personnes obèses :

- sensibilité accrue à la qualité du matériel et à l'intimité : mention fréquente d'équipements perçus comme inadaptés ou de situations vécues comme gênantes, renforçant le sentiment d'un parcours peu fluide ;

- effet du regard des soignants : le ressenti global est fortement influencé par la perception de jugements ou de remarques liés au poids ;

- attentes renforcées d'accompagnement personnalisé : une demande marquée de suivi post-opératoire, d'appui diététique et de soutien psychologique.

Ces travaux exploratoires suggèrent que l'exploitation ciblée des verbatims e-Satis pourrait, à terme, constituer un levier utile pour approfondir la connaissance de l'expérience patient de sous-groupes spécifiques et orienter les actions d'amélioration adaptées.

[34] INSEE-Direction des statistiques démographiques et sociales (2016). La non-réponse aux enquêtes auprès des ménages, Durrand, C (200_). Les biais de non-réponse dans les enquêtes en population générale. Revue française de sociologie, 49(4) qui met en exergue des mécanismes de non-réponse, en soulignant l'exclusion des groupes vulnérables (faible revenu, faible niveau d'éducation, isolement social).

3.3.2 Des actions spécifiques en développement

[189] Malgré ces limites, de nombreux établissements en santé développent aujourd'hui des démarches ciblées pour mieux prendre en compte l'expérience des patients vulnérables. L'annexe 4 du rapport illustre les mesures mises en œuvre par les cinq établissements partenaires de la mission. Les actions relèvent principalement des axes suivants :

- mise en place de dispositifs dédiés à l'accueil et au parcours de soins des personnes en situation de handicaps (ligne téléphonique ou courriels de contact, parcours de soins personnalisés pour les consultations et l'hospitalisation, aménagements facilitant l'accessibilité et les déplacements internes) ;
- traduction de documents essentiels dans les langues les plus fréquemment parlées par les usagers ;
- développement de supports en « facile à lire et à comprendre » (FALC) pour améliorer l'accessibilité cognitive des informations :
- formation des personnels à la communication adaptée, à la médiation culturelle et à la littératie en santé ;
- mise en œuvre de dispositifs spécifiques de recueil de la parole (groupes de paroles, entretiens qualitatifs, enquêtes ciblées) ;
- co-construction de parcours de soins adaptés en associant directement les publics concernés ;
- déploiement d'unités mobiles ou de consultations avancées afin d'aller vers les personnes les plus éloignées de l'hôpital.

[190] **Enfin, certains établissements intègrent de plus en plus les déterminants sociaux de santé (logement, alimentation, sécurité, emploi) dans l'élaboration des plans de soins**. Cette approche élargie reconnait que la vulnérabilité des patients ne se limite pas à leur condition médicale, mais qu'elle s'ancre dans des réalités sociales et économiques qui influencent directement leur expérience du système de santé.

4. L'expérience patient, un levier majeur d'attractivité et de transformation des organisations, douze recommandations pour consolider son déploiement

[191] **Les visites sur sites et les entretiens que la mission a eus avec de nombreux acteurs ont démontré la forte valeur ajoutée qu'apporte une démarche d'EP menée au sein d'un établissement de santé, à la fois pour les patients et les professionnels de santé**. Elle permet d'aboutir à des transformations concrètes des modalités de prise en charge ; elle crée les conditions d'une association des patients à toutes les étapes du parcours de soins améliorant ainsi sa qualité globale et la pertinence des organisations. Elle redonne du sens au métier de soignant

en positionnant le patient au cœur des actions engagées et elle peut être initiée sans moyens financiers importants[35].

[192] Néanmoins, l'expérience patient ne se décrète pas. Elle doit être structurée et pilotée au sein des établissements par une gouvernance qui en fait une priorité transversale et son déploiement doit être accompagné sur le plan national.

[193] **Dans cette perspective, la mission formule quatre axes de recommandations :**

- systématiser la démarche d'expérience patient au sein des établissements et structurer son déploiement progressif ;
- clarifier, sécuriser et encadrer le rôle des patients partenaires ;
- inciter les établissements de santé à mettre en œuvre la démarche EP dans toutes ses dimensions, du recueil de l'expression des patients à l'évaluation des actions conduites ;
- aux plans national et régional, soutenir le déploiement de l'EP en privilégiant l'accompagnement à la sanction.

4.1 Systématiser la démarche d'expérience patient au sein des établissements de santé et structurer son déploiement progressif

[194] **La mission a acquis la conviction qu'un pilotage du déploiement de l'EP au sein d'un ES par sa gouvernance était indispensable**. La démarche d'expérience patient ne peut être comprise, acceptée par les acteurs et intégrée dans les pratiques au quotidien des équipes hospitalières que si elle est portée au plus haut niveau de l'établissement, inscrite dans ses documents fondateurs et déclinée en objectifs opérationnels régulièrement suivis.

[195] Par ailleurs, comme évoqué en partie 3, il y a des facteurs clefs de succès à réunir et des risques de dérives potentielles à prendre en compte dans le déploiement de toute démarche d'EP.

[196] **A cette fin, la mission formule quatre recommandations concernant les établissements de santé**. Elles portent sur le projet d'établissement, la comitologie, la gouvernance et l'opportunité d'intégrer l'expérience patient dans une dynamique territoriale.

[35] Cf. annexe 5 pour des exemples d'actions menées.

4.1.1 Une intégration systématique d'un volet EP dans le Projet d'Etablissement

[197] Tous les établissements de santé, qu'ils soient publics ou privés, ont l'obligation réglementaire de définir un projet d'établissement[36].

Synthèse du contenu d'un projet d'établissement

défini dans le Code de la santé publique

Le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, la politique générale de l'établissement. Il comporte un projet de prise en charge des patients en cohérence avec le projet médical et le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, ainsi qu'un projet social, un projet de gouvernance et de management. Un projet de recherche et d'enseignement doit également faire partie du projet d'établissement selon la taille des structures concernées.

Le projet d'établissement, qui doit être compatible avec les objectifs du schéma régional de santé, définit la politique de l'établissement en matière de participation aux dispositifs d'appui à la coordination et aux dispositifs spécifiques régionaux mentionnés aux articles L.6327-2 et L.6327-6.

Il prévoit les moyens d'hospitalisation, de personnel et d'équipement de toute nature dont l'établissement doit disposer pour atteindre ces objectifs.

Le projet d'établissement comprend un volet éco-responsable qui définit les objectifs et une trajectoire afin de réduire le bilan carbone de l'établissement.

Après avis des différentes instances de l'établissement, le Projet est soumis au Conseil de surveillance pour délibération et validation.

Le projet d'établissement est établi pour une durée de cinq ans. Il peut être révisé avant ce terme.

[198] Le projet d'établissement (PE) fixe les grandes orientations stratégiques de l'établissement, qui se déclinent dans plusieurs domaines d'actions. Il définit les objectifs et les priorités de la gouvernance médico-administrative pour les cinq années à venir afin de relever les défis auxquels est confronté l'établissement, d'accompagner les changements et d'anticiper les évolutions à venir. Il constitue donc la feuille de route des institutions sanitaires, sociales et médico-sociales.

[199] L'élaboration de ces projets doit être conduite dans une dynamique qui soit la plus participative, collaborative et pluriprofessionnelle possible tout au long des différentes étapes de sa construction dans le cadre d'ateliers / groupes de travail : bilan du projet d'établissement précédent, diagnostic partagé, étude de territoire, définition des axes stratégiques prioritaires, constitution de fiches actions permettant de disposer d'outils de pilotage et de suivi des objectifs, évaluation du projet.

[200] **Au regard de la place centrale des projets d'établissements dans la vie des établissements de santé, la mission propose qu'un volet expérience patient y soit intégré de manière obligatoire, aux côtés des autres volets déjà existants**. Cette évolution de nature législative permettra de reconnaître au plan national l'importance de la démarche d'expérience patient et d'inclure dans le Code de santé publique l'obligation de son déploiement au sein de tous les ES, dans un cadre d'action situé sur un même plan de légitimité que le projet médical, le projet soignant, le projet social, le projet de recherche et d'enseignement. L'élaboration de ce volet EP devra suivre les

[36] Code de la santé publique, article L 6143-2, modifié par ordonnance n°2021-1470 du 10 novembre 2021 – article 1.

modalités d'élaboration les plus participatives possible, impliquant patients partenaires, RU, professionnels de santé et le cas échéant acteurs du territoire extérieurs à l'établissement.

[201] **Dans le cadre de la mise en œuvre du volet EP ainsi inséré dans le projet d'établissement et afin d'encourager les initiatives portées par les équipes hospitalières, la mission recommande que soient engagés par la gouvernance des leviers d'incitation à agir et des mesures de reconnaissance des actions réalisées**. Ces dernières peuvent prendre des formes variées, à la main des établissements : appels d'offres, labélisation de services, communications valorisant les démarches engagées, attribution de la prime d'engagement collectif (cf. partie 3 et annexe 5).

Recommandation n°1 Intégrer dans le Code de la santé publique l'obligation d'inclure un volet expérience patient dans les Projets d'établissement.

[202] De manière opérationnelle, la mission propose la modification suivante du premier alinéa de l'article L.6143-2 du Code de la santé publique : le projet d'établissement définit, notamment sur la base du projet médical, la politique générale de l'établissement. Il prend en compte les objectifs de formation et de recherche définis conjointement avec l'université dans la convention prévue à l'article L. 6142-3 du présent code et à l'article L. 713-4 du code de l'éducation. Il comporte un projet de prise en charge des patients en cohérence avec le projet médical et le projet de soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques, **un volet consacré à l'expérience patient** ainsi qu'un projet psychologique, un projet social et un projet de gouvernance et de management (…).

4.1.2 Une comitologie dédiée à mettre en place avec un équilibre entre patients et professionnels

[203] Les visites de la mission effectuées dans les cinq établissements de santé partenaires ont mis en évidence la nécessité d'une structuration du pilotage du déploiement de la démarche d'expérience patient. Les échanges qui ont eu lieu dans le cadre du comité de suivi (cf. annexe 1 décrivant la méthodologie définie par la mission) ont confirmé ce constat. Un dispositif ad hoc est indispensable pour piloter l'ensemble des étapes de la démarche : recrutement des patients partenaires, choix des sujets / thèmes à traiter de manière prioritaire, association effective des patients partenaires, des équipes hospitalières et des RU dans l'élaboration des actions correctrices, leur mise en œuvre puis leur évaluation.

[204] Une comitologie dédiée doit ainsi être formalisée, veillant à un équilibre entre patients et professionnels ; elle peut prendre des formes diverses selon l'état d'avancement de l'établissement dans la démarche, sa taille et les objectifs fixés par la gouvernance médico-administrative. Il est par ailleurs important de désigner une personne référente EP au sein de l'équipe de direction, formée à cette thématique, bien identifiée au sein de l'établissement et ayant des aptitudes à travailler avec les patients partenaires, les équipes soignantes et les autres directions fonctionnelles.

[205] Cette structure de pilotage doit créer les conditions d'un suivi opérationnel des actions EP engagées, portant notamment sur :

- la désignation de chefs de projets identifiés, qui peuvent être des patients partenaires, des RU ou des membres d'équipes hospitalières ;

- la conception des outils à élaborer et des actions à mettre en œuvre ;
- des points d'étapes réguliers sur le niveau d'avancement des mesures engagées ;
- des séquences d'information périodiques sur le niveau de déploiement de l'EP au sein de l'établissement : organisation de journées dédiées EP, informations régulières auprès des services de soins, en Directoire, en CME et en Conseil de surveillance.

Recommandation n°2 Mettre en place dans les établissements de santé une comitologie dédiée au déploiement de l'expérience patient, sous une forme opérationnelle laissée à la main de la gouvernance veillant à un équilibre entre patients et professionnels.

4.1.3 Une intégration des patients aux instances de gouvernance possible mais à laisser à la main des établissements de santé

[206] Comme évoqué dans la partie 3, certains établissements de santé ont fait le choix d'intégrer des patients et/ou représentants des usagers (RU) dans leurs instances de gouvernance, en particulier le Directoire. Ce point a fait l'objet d'échanges avec de nombreux acteurs et a été discuté au sein du comité de suivi. Au terme de ces concertations, la mission considère qu'il ne serait pas pertinent d'obliger les établissements de santé à le faire de manière systématique ; elle propose donc de laisser libre les ES d'aller ou non dans cette voie. Elle souligne néanmoins la nécessité d'un niveau élevé de maitrise de l'organisation et des modes de fonctionnement.

Recommandation n°3 Laisser la possibilité aux établissements de santé d'intégrer des patients partenaires dans leurs instances de gouvernance, sans en faire une obligation réglementaire.

4.1.4 Une opportunité : faire de l'EP un levier d'action au plan territorial.

[207] Au sein d'un établissement de santé, l'expérience patient donne du sens aux actions des équipes hospitalières, qu'elles soient administratives, techniques ou soignantes. Elle constitue en ce sens un levier fédérateur, créant les conditions d'un axe d'intervention partagé autour du patient et son entourage. Cette dynamique fédératrice peut utilement s'étendre aux partenaires extérieurs, en plaçant le patient au cœur des collaborations inter structures. Le Centre hospitalier de Lens a ainsi déployé la démarche d'EP à l'ensemble des hôpitaux membres du GHT de l'Artois ; le Centre de lutte contre le cancer de Rouen et l'hôpital Foch ont intégré des établissements médico-sociaux et des CPTS dans les actions menées.

[208] La mission propose que soient encouragées ces démarches EP collaboratives à l'échelle du territoire, dans un périmètre d'action laissé au libre choix des établissements de santé.

Recommandation n°4 Développer des actions EP à l'échelle territoriale, en laissant les établissements choisir la zone d'action qui leur semble la plus appropriée : communauté professionnelle territoriale de santé, bassin de vie, GHT (avec possibilité de l'intégration d'un volet expérience patient dans les projets médico-soignants de territoire).

4.2 Clarifier, sécuriser et encadrer le rôle des patients partenaires dans les établissements de santé

4.2.1 Un choix des patients partenaires fondé sur des projets formalisés

[209] A côté des représentants des usagers (RU) dont la procédure de désignation est réglementaire, les ES doivent mettre en place une procédure de recrutement de patients partenaires (PP) transparente. Sauf cas particulier, **les PP doivent avoir eu une expérience de soins dans l'établissement de santé qui les recrute**. Certains patients peuvent être sollicités par l'établissement (via des soignants en particulier) ou faire acte de candidature spontanément.

[210] S'il n'existe pas de critères consensuels concernant les attendus pour les PP, la mission recommande que les ES soient particulièrement vigilants sur les éléments suivants : 1) **le recrutement initial d'un PP doit s'intégrer dans un projet structuré et porté par l'ES**, **permettant la rédaction d'une fiche de poste** décrivant les attendus du PP. Des PP déjà recrutés pour un premier projet pourront être sollicités ultérieurement pour d'autres projets. 2) suivant la fonction envisagée, **une formation et un accompagnement devront être proposés par l'ES** (cf. infra). 3) une attention particulière devra être portée lors du recrutement d'un PP sur son recul par rapport à sa propre pathologie et à l'ES.

[211] En dehors de projets spécifiques, **la mission estime que le recours à de PP extérieurs à l'ES n'est pas souhaitable**. Une offre de service existe déjà dans certains territoires, portée soit pas des plateformes commerciales, soit par des associations, parfois bénéficiant du soutien de certaines ARS. Elle correspond à une inversion du concept de l'EP dont les principes sont bien d'associer tout au long de la démarche, du recueil de la parole à la mise en place des actions et à leur évaluation, les patients acteurs de leur propre prise en charge et co-constructeurs des projets les concernant. Cette dérive déjà mentionnée plus haut risque d'aboutir à des interventions ponctuelles dans un objectif d'affichage (notamment dans l'optique des futures visites de certification) sans effet durable sur les organisations des ES. Elle peut éventuellement être envisagée dans le contexte plus large des parcours de soins en dehors ou en articulations avec les ES notamment en ce qui concerne les interfaces (admission, sortie). En tout état de cause, l'ES devra garder la maitrise du recrutement des PP intervenant en son sein.

Recommandation n°5 Encourager et sécuriser le choix initial des patients partenaires sur la base d'un projet individualisé, avec un processus de sélection conduit par l'établissement de santé.

4.2.2 Un encadrement des actions et un soutien personnel nécessaires

[212] Les ES devront s'organiser pour que les patients partenaires puissent avoir un **interlocuteur référent au sein de la direction**, et que des groupes d'échange soient organisés entre PP en présence de membres des équipes soignantes. La mission ne recommande pas une formalisation particulière du suivi des PP, mais insiste sur la nécessité pour les ES de **s'assurer très régulièrement d'une part de la bonne adéquation entre les interventions des PP et les besoins des patients auprès desquels ils interviennent, d'autre part à l'équilibre personnel des PP**. Des échanges réguliers avec l'interlocuteur référent de la direction, avec la personne en charge de la coordination des PP, avec les équipes soignantes et entre PP devront être organisés.

Recommandation n°6 Accompagner, via un référent identifié au sein de l'équipe de direction, les patients partenaires dans l'exercice de leurs missions, en veillant à la bonne articulation avec les équipes soignantes et à leur propre équilibre personnel.

4.2.3 Des formations adaptées aux projets et coordonnées par les établissements

[213] **Une formation minimale concernant notamment l'organisation et le fonctionnement des ES devra être proposée à tous les PP**. Cette formation peut être proposée à l'échelle de l'établissement. D'autres formations devront être proposées, soit réalisées en interne, soit réalisées avec des partenaires externes, en fonction du rôle attendu du PP. Une formation à l'écoute active est vivement recommandée pour les PP s'engageant dans la pair-aidance. La mission souligne les risques d'un découplage entre certaines formations proposées par des institutions ou des universités et les projets développés au sein des ES. **La professionnalisation des PP est apparue comme non souhaitable** par la grande majorité des interlocuteurs rencontrés par la mission. Des dérives potentielles semblent déjà exister avec des entreprises proposant des PP aux ES. Ce modèle paraît difficilement compatible avec les principes et l'esprit de l'EP et plus globalement de la démocratie sanitaire. **La formation des PP doit donc correspondre aux besoins identifiés dans la construction du projet par les ES**. La formation conjointe des patients et des professionnels doit être privilégiée pour asseoir dès ce stade initial le nécessaire principe de coopération des acteurs.

Recommandation n°7 Proposer à tous les patients partenaires une formation minimale lors de leur prise de fonctions, concernant notamment l'organisation et le fonctionnement des établissements de santé. Des formations complémentaires, menées en interne ou via des partenariats, adaptées aux missions exercées, devront pouvoir être proposées par les établissements. La formation conjointe des patients et des professionnels doit être privilégiée.

4.2.4 Le bénévolat comme principe de mode d'engagement, mais la nécessité d'une reconnaissance

[214] La très grande majorité des interlocuteurs rencontrés par la mission ont plaidé pour le **maintien du bénévolat comme mode d'intervention à privilégier** notamment pour garantir l'indépendance des PP par rapport aux ES et pour préserver la liberté de leur engagement (notamment en fonction de l'évolution de leur situation personnelle). **Le bénévolat n'exclut pas une reconnaissance de leur action par les ES et une formalisation du cadre de leurs interventions**. La HAS a publié en 2023 un guide sur la reconnaissance de l'engagement des usagers qui détaille les modes possibles d'interventions des patients dans les ES[37]. Plusieurs principes y sont rappelés dont celui « d'égale considération entre les parties prenantes » et celui de la « juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement ». Les PP interviennent dans l'établissement sous couvert d'une convention décrivant leurs droits et devoirs et ceux de l'ES. Un badge d'identification, un accès au parking ou à la restauration, un accès aux ressources informatiques et toute autre mesure pouvant faciliter leur intervention pourront être octroyés

[37] Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. HAS, juillet 2023.

par l'ES. Les PP doivent s'engager au respect du règlement intérieur, à la confidentialité des informations recueillies notamment lorsqu'il s'agit d'informations couvertes par le secret médical. Un défraiement peut être prévu pour les frais de transport ou de restauration engagés dans le cadre de leur activité. De façon ponctuelle, les PP peuvent percevoir une rémunération par exemple pour un enseignement ou d'autres types d'intervention. Les ES devront veiller à informer les patients des risques éventuels de pertes de certains avantages sociaux en cas de rémunération. Le guide de la HAS cité plus haut peut être utilisé par les ES pour encadrer les modalités d'intervention des patients partenaires.

Recommandation n°8 Affirmer le principe du bénévolat pour les patients partenaires, avec une reconnaissance de l'engagement ; ouvrir la possibilité pour les établissements de santé de recruter un patient sur un poste budgétaire dédié, pour des fonctions élargies.

4.3 Inciter les établissements de santé à la mise en œuvre de l'expérience patient au-delà du seul recueil de la parole

4.3.1 Diversifier les outils de recueil

[215] Le recueil structuré de la parole des patients constitue une étape essentielle pour développer l'expérience patient dans les établissements de santé. Aujourd'hui, l'outil national e-Satis joue un rôle majeur, mais ses modalités d'utilisation limitent encore son impact. Le dispositif reste souvent trop macroscopique, centré au niveau de l'établissement, alors que pour pouvoir réellement s'en saisir et ajuster leurs pratiques il faudrait un retour beaucoup plus fin, à l'échelle du service. De plus, la chronologie de l'envoi des questionnaires et du retour des résultats pose problème. Les délais sont trop longs pour que les équipes puissent réagir rapidement et instaurer une dynamique d'amélioration continue. Enfin, le contenu des questionnaires gagnerait à être enrichi : seulement deux questions ouvertes sont aujourd'hui proposées, ce qui limite la possibilité de recueillir des verbatims riches et exploitables, pourtant essentiels pour comprendre l'expérience vécue.

[216] En complément, il est apparu indispensable de développer d'autres modes de recueil, diversifiés et adaptés aux contextes, afin d'aller au-delà des questionnaires standardisés. Ces démarches doivent être construites avec les patients eux-mêmes, pour garantir leur pertinence. Plusieurs pistes opérationnelles sont identifiées : augmenter le nombre de questions ouvertes et en faciliter l'exploitation grâce à l'intelligence artificielle ; recourir à des méthodes qualitatives déjà existantes comme le *shadowing*, les entretiens en chambre ou les focus groups ; expérimenter des dispositifs sur mesure en fonction des services et des situations cliniques.

Recommandation n°9 Systématiser le recueil de la parole des patients dans les établissements de santé en affinant l'outil e-Satis et en le complétant par d'autres modalités de recueil, y compris à destination des populations les plus vulnérables.

[217] **Dans ce cadre, la mission préconise** :

- **D'optimiser e-Satis** :
  - Décliner les résultats au niveau du service de soins ;

- Réviser le calendrier d'envoi et de restitution pour en accroître l'utilité opérationnelle ;
- Enrichir le questionnaire en augmentant le nombre de questions ouvertes.

- **De compléter e-Satis par d'autres modes de recueil** :
  - Développer des outils qualitatifs et sur mesure (*shadowing*, entretiens, focus groupes) ;
  - Associer les patients à la conception des questionnaires ;
  - Utiliser les solutions numériques (IA) pour analyser les verbatims et valoriser la richesse des réponses ouvertes.

4.3.2 Construire des actions d'amélioration de l'expérience en impliquant les patients

[218] Le recueil de l'expérience n'a de sens que s'il débouche sur la construction d'un plan d'actions d'amélioration mis en œuvre sur le terrain. Etant donné les enjeux de la participation des patients (cf. plus haut), ce plan d'actions ne peut qu'être construit avec des patients partenaires choisis en fonction des thématiques et associés à l'action, de sa conception à sa mise en œuvre.

Recommandation n°10 Mettre en œuvre des actions d'amélioration issues des recueils de l'expérience patient, en y associant systématiquement des patients.

[219] Pour autant, étant donnés les écarts dans la démarche EP dans les établissements de santé et les contraintes pesant sur eux, la mission ne préconise pas de faire de cet item un critère impératif du présent cycle de certification mais plutôt de le réserver pour le cycle suivant, afin de laisser le temps aux ES de s'organiser.

4.3.3 Mettre en œuvre une démarche d'évaluation des actions EP réalisées

[220] Les établissements déploient de nombreuses initiatives pour améliorer l'expérience patient, mais l'absence d'outils et de critères partagés pour en mesurer l'impact limite la capacité à identifier ce qui fonctionne, à capitaliser et à diffuser les bonnes pratiques. Cette démarche implique un suivi dans la durée, avec des outils simples et des retours rapides, afin de nourrir une logique de cercle vertueux : recueil → action → évaluation → ajustement/ diffusion à d'autres services ou établissements

[221] Le développement d'un cadre national commun d'évaluation des actions d'amélioration de l'expérience patient, permettant de mesurer à la fois l'impact sur les patients et l'appropriation par les professionnels ainsi que la mise à disposition d'outil pourrait aider les établissements à s'engager dans la démarche. L'association des patients à l'évaluation des actions, notamment via des entretiens, focus groups ou questionnaires coconstruits s'inscrit dans la démarche.

[222] Enfin il importe de valoriser et partager les résultats des évaluations au niveau régional et national, pour favoriser l'apprentissage collectif et la diffusion des démarches réussies. Etant donnée la difficulté à mettre en place un tel cadre méthodologique, cela ne peut se faire que sur un temps long et en mobilisant des équipes de recherche. A ce titre les collaborations entre ES et acteurs académiques sont encouragées.

4.4 Aux plans national et régional, soutenir le développement de l'expérience patient en privilégiant l'accompagnement à la sanction

4.4.1 Maintenir les exigences de la certification V. 2025 et anticiper la préparation de la V. 2030

[223] **L'expérience patient ne se décrète pas et ne peut pas être réduite à un critère de conformité. Elle demande du temps pour s'ancrer dans les pratiques, irriguer les organisations et créer un cercle vertueux entre patients, professionnels et établissements.** Or, la pression autour du « critère rouge » de la certification peut inciter certains établissements à mettre en place des actions superficielles destinées à « cocher la case », au détriment d'une transformation en profondeur. Pour éviter cet écueil, il est essentiel que les experts-visiteurs de la HAS soient formés à l'évaluation de l'expérience patient, afin d'apprécier correctement les démarches sans se limiter à un contrôle formel.

[224] Les entretiens conduits auprès des ARS mettent en évidence deux types d'avis sur ce sujet de la certification, en lien avec la capacité des ES à s'emparer du sujet EP. Plusieurs régions (Bretagne, Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire, Auvergne-Rhône-Alpes, Grand Est) considèrent que l'intégration de l'EP à la certification constitue une opportunité pour recentrer la démarche qualité sur le vécu des patients. D'autres régions soulignent les risques d'une inscription trop rapide de l'EP dans la certification, conduisant les établissements à mettre en place des démarches purement formelles. La certification est donc perçue comme un levier structurant pour développer l'EP, mais son appropriation effective dépendra de la capacité des établissements à dépasser l'obligation réglementaire pour en faire un outil réel de transformation des pratiques.

[225] **La recommandation est de maintenir, pour les quatre prochaines années, le dispositif actuel de certification sans en accroître le niveau d'exigence, tout en préparant une montée en puissance progressive d'ici l'horizon 2030.** Cette nouvelle étape V. 2030 devra intégrer des critères plus structurants comme le renseignement obligatoire du service dans e-Satis afin de faciliter l'appropriation des résultats par les acteurs concernés, l'existence de formation des patients partenaires et des professionnels, le degré d'acculturation auprès des équipes de terrain. La cible que constitue cette échéance devrait inciter les établissements de santé à s'engager dans la démarche EP.

[226] Cette temporalité longue est indispensable pour permettre aux établissements de progresser réellement, dans une logique d'apprentissage collectif. L'utilisation d'outils tels que les PREMs pourra soutenir cette évaluation progressive ; évaluer la mise en œuvre de l'EP nécessite de experts certificateurs bien formés à ses enjeux et sa temporalité.

[227] Par ailleurs, ces éléments ne vont pas en faveur d'une labellisation externe. La multiplication de labels non coordonnés au niveau national risquerait de créer de la confusion pour les usagers, de dévaloriser la démarche et d'instaurer une compétition contre-productive entre établissements. En revanche, la labellisation interne, valorisant les équipes et donnant de la visibilité aux actions engagées peut être encouragée localement.

[228] **Parce que la mise en place d'une démarche d'EP s'inscrit dans le temps long et que le financement ne constitue pas, en soi, le principal facteur de réussite, la mission ne recommande pas d'instaurer d'incitatif financier à court terme.** Elle propose en revanche, à plus long terme, de recourir à des indicateurs évaluant l'engagement des établissements de santé dans une démarche structurée de recueil, d'analyse et d'intégration de l'EP dans les actions d'amélioration. **Ces indicateurs porteraient donc davantage sur le processus et sur l'inscription durable de l'EP dans la culture organisationnelle que sur les résultats immédiats, lesquels échappent largement à une mesure objective.** La mission s'inscrit ainsi dans la continuité des recommandations formulées par le rapport IGAS 2023-082R[38] qui propose un dispositif rénové d'IFAQ.

Recommandation n°11 Maintenir le niveau d'exigence fixé sur le déploiement de l'EP dans le cadre de la certification HAS V.2025, mais comme un objectif à atteindre progressivement au cours de la période 2025-2030. Dans la perspective de la V.2030, renforcer les exigences attendues avec évaluation des actions engagées au sein des établissements de santé sur les recommandations n°1 à 10 de la mission.

4.4.2 Accompagner les établissements de santé et piloter le déploiement de l'EP

[229] Le développement de l'expérience patient (EP) suppose une cohérence d'action entre les échelons national et régional, tout en reconnaissant que l'impulsion première vient du terrain, les démarches d'EP émergeant le plus souvent dans les établissements. Le niveau régional pourrait jouer un rôle déterminant pour accompagner, relier et faire essaimer ces initiatives, les structurer à plus grande échelle dans une approche ancrée dans les besoins spécifiques des territoires. La réussite du déploiement de l'expérience patient repose ainsi sur une articulation étroite entre le local, le régional et le national, afin que les retours du terrain nourrissent les orientations stratégiques et que les cadres nationaux soutiennent, sans les brider, les dynamiques régionales.

[230] **Dans cette perspective, il est essentiel que les organisations nationales jouent des rôles respectifs clairs et complémentaires**. Or, la répartition actuelle de leurs actions reste partiellement redondante : la frontière demeure floue entre la HAS et l'IFEP sur la clarification des concepts, ou encore entre la HAS et l'ANAP sur la production de référentiels et d'outils. Par ailleurs, la DITP (Direction Interministérielle de la Transformation Publique), dans le cadre de sa mission d'amélioration de l'efficacité, de la qualité et de l'accessibilité des services publics, commence à s'impliquer dans le champ hospitalier au travers du programme Services Publics +[39]. Cette superposition peut générer de la confusion pour les établissements et freiner l'appropriation des démarches. Il est donc nécessaire de recentrer chaque acteur sur son cœur de mission, dans une logique de complémentarité et de soutien coordonné au déploiement territorial de l'expérience patient. **La mission propose ainsi les positionnements suivants :**

[38] Financer la qualité des soins dans les établissements de santé : un levier pour redonner du sens aux soignants, février 2024, 2023-082R.

[39] Services Publics + est un programme d'amélioration continue des services publics qui vise à offrir aux usagers des services plus proches, plus simples et plus efficaces. Il vise notamment à « faire des retours d'expérience et des avis des usagers la clé pour s'inscrire dans une démarche de progrès, à travers une démarche portée par les agents publics et avec les partenaires locaux ».

- la HAS doit se concentrer sur la définition des bonnes pratiques cibles en matière d'expérience patient et sur leur évaluation dans le cadre de la certification, en veillant à former les experts-visiteurs à une lecture qualitative et contextualisée des démarches ;
- les ARS doivent voir leur rôle renforcé : elles sont en première ligne pour accompagner les établissements, favoriser les dynamiques inter-établissements et médico-sociales, et inciter à ce que l'EP soit intégrée dans les projets territoriaux de santé. Elles peuvent aussi contribuer à la visibilité des initiatives locales, en identifiant les leviers et freins à leur diffusion.
- **Enfin, s'agissant de l'appui opérationnel aux établissements, deux acteurs nationaux peuvent légitimement y contribuer : l'ANAP et la DITP**. L'ANAP dispose d'une expérience solide dans la production d'outils méthodologiques, de guides et de retours d'expérience, facilitant la diffusion des pratiques. La DITP, pour sa part, apporte une approche plus transversale et transformative, fondée sur le design de politiques publiques, la conduite du changement et la participation active des usagers. Elle est en mesure de coconstruire avec les équipes et les patients des solutions adaptées aux réalités du terrain, mais au moment de la rédaction du rapport, le déploiement dans les établissements de santé du programme Services Publics + décidé le 9 mai 2023 en comité interministériel de la transformation public (CITP) est en attente. **Une troisième voie semble également possible : la création d'une commission nationale de l'EP, placée sous l'animation d'un ou deux experts reconnus nationalement et regroupant une représentation de l'ensemble des acteurs impliqués dans la démarche.**

[231] À ce stade, pour développer l'expérience patient (EP), les établissements de santé expriment un besoin d'accompagnement concret : soutien opérationnel, formations adaptées, partage d'exemples et de retours d'expérience. Ces leviers sont jugés plus utiles que des définitions trop théoriques ou des dispositifs perçus comme uniquement évaluatifs ou sanctionnant. Dans cette perspective, il convient de **structurer une offre d'appui nationale et régionale** articulant :

- une **plateforme nationale de ressources** donnant accès à des outils, retours d'expérience et formations ;
- une **cartographie évolutive des initiatives** existantes, permettant d'identifier les démarches selon leur maturité et leur contexte ;
- des **accompagnements de proximité**, conduits par les ARS avec l'appui d'une structure nationale pour soutenir les établissements les moins avancés.

[232] Au moment de la rédaction du rapport, l'ANAP a mis en ligne une plateforme « Expérience patient et usager », qui propose principalement des guides (cités précédemment) et un nombre encore limité d'exemples (quatre articles et cinq fiches-actions). La mission encourage donc l'ANAP à enrichir substantiellement cette plateforme, à la faire connaître, et à l'adosser à une véritable cartographie évolutive des initiatives. Plutôt qu'une simple collection de fiches-actions, il s'agirait de construire une cartographie nationale des initiatives en matière d'expérience patient, sur le modèle des plateformes déjà développées dans le champ de la responsabilité sociétale des entreprises (RSE). Une telle cartographie permettrait d'identifier les actions par thématique, niveau de maturité, facilitant ainsi l'appropriation et le transfert des pratiques.

[233] Pour les établissements moins avancés, un accompagnement de proximité sur site pourrait compléter utilement cette mise à disposition d'outils. Le choix de l'opérateur national d'appui doit rester ouvert : ce qui importe n'est pas la désignation d'un acteur unique, mais la capacité démontrée à accompagner concrètement les établissements, à être utile, réactif et proche du terrain, et à associer les patients à chaque étape de la démarche

Recommandation n°12 Accompagner les ES dans le déploiement de la démarche EP, en clarifiant et en renforçant les rôles respectifs des acteurs institutionnels : définir, via la HAS, les bonnes pratiques cibles en matière d'expérience patient et en assurer l'évaluation ; soutenir et animer, via les ARS, la mise en œuvre territoriale des démarches d'EP, en favorisant la mutualisation et la cohérence régionale ; mettre en place une offre nationale d'appui à la transformation par l'expérience patient.

LISTE DES ANNEXES REUNIES DANS UN TOME 2

Annexe 1 : Méthodologie suivie par la mission

Annexe 2 : Bibliographie et définition des concepts

Annexe 3 : Parangonnage international

Annexe 4 : Les outils de recueil de l'expression des patients

Annexe 5 : Synthèse de la mise en œuvre des démarches d'expérience patient dans les cinq établissements de santé partenaires de la mission

Annexe 6 : Enquête menée par la mission en lien avec France Assos Santé auprès des représentants des usagers

LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES

Ministère de la santé

- Martin TRELCAT, conseiller

Directions d'Administration Centrale

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Sous-direction de la prise en charge hospitalière et des parcours ville-hôpital

- Mme Anne HEGOBURU, sous-directrice
- Mme Constance FAVEREAU, adjointe à la sous directrice
- Mme Edith RIOU, cheffe du bureau parcours, qualité, usagers
- Mme Fanny CHEVALIER, adjointe à la cheffe de bureau qualité, parcours, usagers

Direction interministérielle de la transformation publique (DITP)

- M. Ghislain DERIANO, chef du service expérience usager
- Mme France DE NANGHENHAGN, cheffe du pôle pilotage SP+
- M. Laurent BLANC, chef du pôle plateforme numérique expérience usagers
- Mme Juliette ANDRES, cheffe de projet DITP au pôle usager, en charge du déploiement de SP+
- Mme Sandrine PIROLLES, cheffe de projet pôle Design public
- Mme Clara CHANTEPIE, chargée de mission

Haute Autorité de Santé (HAS)

- M. Lionel COLLET, président
- Mme Véronique ANATOLE, présidente de la Commission Certification des Etablissements de Santé, membre du collège
- Mme Claire COMPAGNON, présidente de la commission recommandations, pertinence, parcours et indicateurs, membre du collège

- Mme Catherine GEINDRE, présidente de la Commission Certification des Etablissements de Santé
- M. Christian SAOUT, président du Conseil pour l'Engagement des Usagers
- M. Alexandre FONTY, directeur de Cabinet
- M. Patrick MECHAIN, chef du Service Certification des Etablissements de Santé
- Mme Joelle ANDRE-VERT, cheffe du Service Engagement des Usagers
- Mme Laetitia MAY, cheffe du Service Évaluation et Outils pour la Qualité et la Sécurité des Soins
- Mme Marie-Raphaelle GLOANEC, cheffe de projet scientifique
- Mme Caroline PRUNET, biostatisticiennne
- M. Timothée CHEHAB, chargé de mission, pôle data

Institut national du cancer (INCA)

- M. Norbert IFRAH, président
- M. Nicolas SCOTTE, directeur Général
- M. Jérôme VIGUIER, conseiller du président et du directeur général
- M. Claude LINASSIER, directeur du pôle prévention et organisation du parcours de soins

Agence nationale d'appui à la performance (ANAP)

- M. Stéphane PARDOUX, directeur général
- Mme Anne MOUMNI, designer de services
- Mme Valérie REZNIHOFF, experte parcours et innovation

Organisations professionnelles et Fédérations

Fédération hospitalière de France

- Mme Kathia BARRO, responsable adjointe du pôle OFFRE
- M. Jean-Marc FAUCHEUX, président de la commission qualité et usagers
- Mme Chantal CATEAU, représentant des usagers
- M. Nicolas BRUN, représentant des usagers

Unicancer

- Mme Sophie BEAUPERE, déléguée Générale
- Mme Sandrine BOUCHER, directrice stratégie médicale et performance
- Mme Jeanne BERTRAND, directrice de cabinet
- Mme Lucie COLLET, chargée de mission
- Mme Sophélia PICAUD, directrice de cabinet

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (FEHAP)

- M. Arnaud JOAN-GRANGE, directeur de l'offre de soins et des parcours de santé

Fédération de l'hospitalisation privée

- Mme Christine SCHIBLER, déléguée générale
- Mme Marie Claire VIEZ, directrice stratégie

Conférence des directeurs généraux de CHU

- Mme Anne COSTA, directrice du CHU de Poitiers, Présidente de la Commission qualité, sécurité, gestion des risques de la conférence des DG de CHU
- Mme Isabelle DADON, ancienne directrice qualité des HCL
- Mme Stéphanie GEYER, directrice qualité partenariat patient sécurité des soins des HCL
- M. Jean-Christophe ROUSSEAU, DGA de Limoges, assistant d'Anne Costa à la Commission
- M. Jean PETIT, animateur des commissions
- Mme Virginie LUCE-GARNIER, en charge du projet Value Based Healthcare de l'APHP

Conférence des présidents de CME de CHU

- Mme Marie Thérèse LECCIA, professeur, présidente de la CME du CHU de Grenoble, vice-présidente de la conférence
- M. Régis HANKARD, professeur, président de la CME du CHU d'Orléans
- M. Glenn TANGUY-LATUILIERE, directeur du cabinet du Président de la conférence

Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers

- M. Alain FUSEAU, secrétaire général
- M. Thierry GODEAU, président
- M. Jean Michel WOEHL, vice-président

Conférence nationale des directeurs de centres hospitaliers

- M. Francis SAINT-HUBERT, président
- Mme Danielle FREGOSI, membre du bureau, en charge de la qualité

Représentants des usagers

France Assos Santé

- Mme Claude RAMBAUD, vice-présidente
- Mme Anne TAQUET, chargée de mission offre de soin (pôle plaidoyer)
- Mme Sophie CALMETTES, responsable animation du réseau et coordination du plaidoyer
- M. Nicolas NADITCH, sociologue

Agences Régionales de Santé (ARS)

ARS Occitanie

- Mme Véronique GHADI, directrice adjointe des droits des usagers

ARS Bourgogne Franche Comté

- Mme Cécile LUMIERE, responsable du département PRS, parcours, démocratie en santé et innovation organisationnelle

ARS Corse

- Mme Iman MECHAALIA, responsable pôle démocratie en santé

ARS Nouvelle Aquitaine

- Mme Isabelle DUMONT, cabinet du directeur général, en charge de la démocratie en santé
- Mme Sylvie COTTIN, directrice déléguée à l'efficience, transformation écologique, qualité et pertinence des actes

ARS Hauts de France

- Mme Noémie POULAIN, responsable du service démocratie en santé et gouvernance, Direction de la stratégie et des territoires

ARS AURA

- M. Stéphane DELEAU, directeur chargé de la Direction inspection, Justice, Usagers
- Mme Lou PERSOUD, chargée de mission au sein de la DOS, direction finances et performance, certification HAS et financement

ARS Grand EST

- Mme Dominique THIRION, directrice du cabinet, des relations institutionnelles et transfrontalières
- Mme Valérie STEVANCE, directrice adjointe
- M. Antoine ROUGIEUX, responsable démarche qualité, SRA
- Mme Emma HENRICH, responsable relations avec les usagers
- Mme Morgane BECK, service pertinence et innovations, Direction de la Qualité, de la Performance et de l'innovation.

ARS Bretagne

- M. ALAUX, directeur adjoint chargé de la qualité et du pilotage

ARS Normandie

- Mme Valérie DESQUESNE, directrice de la stratégie
- M. Guillaume HUE, chargé de mission certification HAS et des SRA

ARS PACA

- Mme Jeanne RIZZY, responsable mission qualité direction des politiques de santé
- Mme Claire THOMASSIN, chargée de mission DG sur le développement du PP
- Mme Marion CHABERT, responsable département parcours à la direction des politiques de santé

ARS Centre Val de Loire

- M. Matthieu LEMARCHAND, directeur de la stratégie

ARS Pays de la Loire

- M. Jérôme JUMEL, directeur général

Etablissements de santé

Ambroise Paré (Neuilly)

- Mme Pascale PROST, directrice générale
- Mme Caroline DEMEURE, responsable des admissions
- Mme Alexandrine BARBOSA, cadre de santé
- Mme Fatoumata BARADJI, infirmière
- Mme Marie-Pierre AVIGNON, infirmière coordinatrice
- Mme Martine MAMOU, responsable des usagers
- Mme Kenza BENTAHAR, juriste chargée des relations avec les usagers
- Mme Valéria TSIARENTSYEVA, référente qualité
- Mme Manon VERSTRAETEN, infirmière en pratique avancée
- Mme Wafa LAKEHAL, gouvernante

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Direction générale :

- Mme Laetitia BUFFET, directrice générale adjointe
- M. Jean-Baptiste HAGENMULLER, directeur délégué
- Mme Guénolé ABALAIN, ancienne pilote du plan patient

Direction qualité partenariat patient (DQ2P) :

- Mme Paule KUJAS, directrice
- Mme Marion LANLY, cheffe de service expérience et partenariat patient
- Mme Valérie LUCE-GARNIER, chargée du projet « Value based Healthcare »

Direction de la stratégie et de la transformation (DST) :

- M. Ayden TAJAHMADY, directeur
- Mme Claire GRIFFON, designer
- Mme Julia HILMOINE, chargée de la mission ALOE
- Mme Cléa JOUHANNEAU, directrice adjointe
- Mme Gabrielle BARLOF, directrice du projet « Humanisation des urgences »
- M. Jérôme VIGUIER, conseiller du président et du directeur général
- M. Claude LINASSIER, directeur pôle prévention et organisation du parcours de soin

Centre de lutte contre le cancer Henri Becquerel (Rouen)

- M. Pierre VERA, directeur général
- M. Artus PATY, directeur général adjoint
- Mme Natalie CONTENTIN, présidente de la CME
- Mme Emmanuelle HOCHE, responsable du partenariat patient
- Mme Emilie DUVAL, responsable des projets usagers
- Mme Elisabeth BERTRAND, directrice des soins
- Mme C. LECACHEUR, ingénieure qualité
- Mme Marie PARAIN, responsable communication
- Mme Marine RICOEUR, infirmière référente handicap
- M. Damien NEUFVILLE, directeur des projets immobiliers
- Mme A. DORANGE, directrice Projets - Agence RCP
- M. Guillaume ETCHEVERRY, directeur des Affaires Financières
- Mme S. HARVUS, cheffe d'équipe administrative
- Mme Hélène ADAM-FIZET, responsable des secrétariats médicaux
- Mme Emilie ERNIS, cadre administrative
- Mme Kate VERHOEVEN, accompagnatrice en santé - La Bulle

- Mme Sarah INGE, cheffe de projet actions prévention
- M. Thomas VERMEULIN, médecin DIM - santé publique
- Mme G. PENNAMEN, ambassadrice expérience patient - Becquerel-Lab
- Mme A. BUTEL, directrice adjointe - Crèche des Petits Becqs
- M. Olivier RIGAL, chef de département de médecine transversale et soins de support
- M. Mikael DAOUPHARS, directeur de l'Enseignement + Living-Lab
- Mme Frédérique FORESTIER, chirurgienne, Responsable de l'unité de chirurgie ambulatoire
- Mme Agathe DUPONT, cadre de santé en chirurgie
- Mme Lucie LEVEQUE, responsable hôtellerie
- Mme Emmanuelle JENNET, cadre de département d'hématologie
- Mme Cathy THERY, médecin de la douleur
- Mme Anne DEMOUCHY, cadre de santé

CH de Lens et Hôpitaux Publics de l'Artois

- M. Bruno DONIUS, directeur général, président du Comité Stratégique des Hôpitaux Publics de l'Artois
- Mme Claire LAURENT, directrice Générale Adjointe
- Mme Agnès WYNEN, coordinatrice Générale des Soins et Directrice de la Qualité et de la Gestion des Risques
- Mme Nora BOUGHRIET, directrice des Relations avec les Usagers et des Affaires Juridiques
- Mme Aurore DUVAUD, ingénieure qualité référente de la démarche « Expérience patient »
- M. Gérard ABRAHAM, président de la Commission des Usagers, Représentant des usagers et copilote de l'équipe projet « engagement des usagers des Hôpitaux Publics de l'Artois »
- Mme Hélène BAZUS, infectiologue
- Mme Chantal POTIER, cadre supérieure de santé du Pôle MIME
- M. Philippe DUTKIEWICZ, représentant des Usagers
- M. Philippe LAMBERT, président de l'Association Défisep, Patient expert Sclérose en plaques (SEP)
- Mme Géraldine LEROUX, bénévole de l'Association Santé respiratoire, Patiente experte maladies respiratoires (BPCO, asthme, fibrose pulmonaire, apnée du sommeil)
- Mme Catherine LIBERT, représentante des Usagers

- M. Joseph PICARD, président de la Commission des Usagers du CH de Béthune Beuvry, Président de l'Association Française des Diabétiques 62 Béthune, Représentant des Usagers, patient expert
- M. Saahil EDAH-TALLY, médecin addictologue
- Mme Isabelle GUNS, cadre de santé en addictologie
- Mme Tiphaine POGODALLA, psychologue
- Mme Dominique LONGATTE, patiente ressource
- Mme Ludivine OGER, éducatrice spécialisée
- Mme Sandra BLONDIAU, cadre supérieure de santé du pôle psychiatrie et santé mentale
- Mme Céline REGNIER, infirmière
- Mme Laurence MARTIAUX, infirmière
- M. Hervé OSTYN, infirmier
- M. Mathieu PETIT, cadre du secteur
- Mme Isabelle MICHEL, cadre supérieur du pôle Neuro-Cardio-Vasculaire
- M. Didier BARBOTTE, cadre de santé
- Mme Ludivine DHEDIN, cadre de santé
- M. François MOUNIER-VEHIER, neurologue
- Mme Karima AIT ICHOU, cadre de santé pôle neurologie
- M. Guillaume LAMPIN, cadre de santé pôle neurologie
- M. Arnaud BAROIS, infirmier en pratiques avancées
- Mme Myrtille GAUDEL, médecin réanimateur
- Mme Kelly BOCQUET, cadre de santé
- Mme Isabelle KINET, psychologue
- Mme Charlotte LUTUN, infirmière
- M. Thomas PILLITTERI, infirmier
- Mme Audrey LEIRE, neuropsychologue

CHU de Montpelier

- Mme Emmanuelle GARNIES, directrice générale adjointe
- Mme Caroline TRICAUD, chef de projet designer
- Mme Loélia RAPIN, designeuse

Hôpital Foch (Suresnes) – Etablissement de santé privé d'intérêt collectif

- M Jacques LEGLISE, directeur général
- Mme Valérie MOULINS, directrice Communication et Expérience patient
- Mme Aléna SORRET, responsable Expérience patient
- Mme Silvia HORSMAN, gynécologue médicale, responsable du parcours CARE et référente médicale de la filière endométriose
- Mme Jihane MAROUN, cadre du service d'AMP
- Mme Anne LINDEMANN, intendante hôtelière
- M. Ismaël ROUBAL, responsable Méthode Ordonnancement, Direction des investissements
- Mme Anne-Sophie CAPLAIN AUCHERES, qualiticienne
- Mme Anaïs COHEN, cadre sage-femme de la salle de naissances
- Mme Ingele ROELENS, sage-femme référente de la réunion de sortie
- Mme Julie SWAENEPOEL, directrice Qualité, Risques et Logistique, référente handicap
- Mme Rose OUDDANE, responsable des secrétaires médicales, référente de la plateforme Handi'consultation
- Mme Florence TOURRET, cadre du service MPR
- Mme Maud CHANAS, qualiticienne Gestion des risques
- Mme Maïssa LILLA, alternante à la direction qualité
- Mme Anne-Sophie CAPLAIN, cadre de médecine interne
- Mme Dina SONGKHASRI, qualiticienne, référente ETP
- Mme Elodie LEVY, coordinatrice de la filière endométriose et du programme ETP sur l'endométriose
- Mme Nadège MAZET, responsable du service social des patients

Hospices Civils de Lyon

Direction Générale

- M. Raymond LE MOIGN, directeur général
- M. Vincent PIRIOU, président de la CME
- M. Audrey SOKOLO, directeur des affaires générales et institutionnelles
- Mme Stéphanie GEYER, directrice qualité
- Mme Audrey MARTIN, directrice adjointe, direction qualité

- M. Philippe MICHEL, professeur de santé publique, ancien directeur qualité
- Mme Isabelle DADON, directrice pôle santé publique

Groupement hospitalier Centre

- M. Florent SEVERAC, directeur du groupement hospitalier Centre
- Mme Fitsum GUEBRE-EGZIABHER, PU-PH en néphrologie
- Mme Naoual BAKRIN, chirurgienne digestive et oncologique
- Mme Anne BERRUYER, cadre de santé
- Mme Zineb BOUAZZA, présidente de l'association Handicap Education Inclusion
- Mme NELLEE, responsable du pôle soutien aux familles
- Mme Caroline DENERIAZ, cadre de santé des urgences
- M. Baptiste CHAMARD, cadre administratif de Pôle
- M. Augustin SOREL, directeur adjoint Finances parcours, Qualité relations usagers,
- M. Stéphane DUMAS, responsable service mortuaire
- Mme Delphine RAGONNET, chef de service adjointe en psychiatrie
- Mme Nathalie ANJORAS, patiente aidante
- Mme Manon VOILLOT, chargé des relations avec les usagers

Groupement hospitaliser Est

- M. Guillaume CARO, directeur du Groupement Hospitalier Est
- Mme Céline BEZ, directrice adjointe
- Mme Agnès BERTHOLLET, directrice des soins
- Mme Gwenaelle THUAL, responsable patients partenaires
- Mme Caroline MONS, directrice adjointe
- Mme Laetitia COULANGES, coordinatrice des éducatrices « jeunes enfants »
- Mme Stéphanie MARCHISIO, chargée de mission du service de la qualité et des usagers (GHE)
- Mme Anne RIGAULT, présidente bénévole du projet « coworking en centre hospitalier »
- Mme Marjorie CIALONE, cadre de santé
- M. Emmanuel GENNARO, cadre supérieur de santé
- Mme Yasmina REZOUG, cadre de santé
- Mme Alice FASSIER, chirurgienne orthopédique, cheffe de service adjointe

- Mme Marjorie CIALONE, cadre de santé
- Mme Carine BERTHIER, cadre de santé

Hôpital Henri Gabrielle

- M. Fabrice ORMANCEY, directeur adjoint au groupement hospitalier Sud
- M. Elie PORTIER directeur adjoint au groupement hospitalier Sud
- M. François BESNEHARD, directeur des ressources humaines
- Dr Laure HUCHON, médecin physique et de réadaptation
- Mme Delphine TEILLARD, cadre d'unité
- Mme Anne TERMOZ, chargée d'études en recherche clinique
- Pr Julie HAESEBAERT, médecin de santé publique
- Mme Sandre GROS, cadre d'unité
- Mme Marion STEFANOVIC, cadre d'unité,
- M. Bernard MASSENET, cadre de rééducation
- Mme Flora MAZARICO, patiente partenaire

Lyon Sud

- Mme Lama BASBOUS, fondatrice et directrice générale de l'Association RIPAI
- Mme Anne LASTMANN, fondatrice et directrice générale de l'Association RIPAI
- M. Christian COMTE, représentant des usagers
- M. Michel PINAZ, représentant des usagers
- Mme Claude BERNET, représentant des usagers
- Dr Andréa LE BELLER, pneumologue
- M. Maxime GUITTARD, infirmier en pratique avancée
- Mme Yael BUSNEL, doctorante en santé publique
- Mme Yvette MORTAMAIS, pair aidante partenaire
- M. Olivier GLEHEN, chef du service de chirurgie digestive et endocrinienne
- Mme Evelyne CŒUR, cadre de santé en chirurgie digestive
- Mme Véronique RIVOIRE, patiente partenaire

Personnalités qualifiées

- M. Matthieu ANGOTTI, inspecteur à l'IGAS chargé du pôle « Place des personnes concernées »
- M. Olivier BAUDRY, docteur en sciences de gestion, associé-fondateur d'OpenCommunities Consulting
- M. Alexandre BERKESSE, codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), centre hospitalier de l'université de Montréal, professeur associé École des hautes études en santé publique (EHESP), Rennes
- Mme Mariam CHAMMAT, docteure en sciences cognitives, directrice de projet à la DITP
- M. Michel CREMADEZ, membre fondateur de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP)
- Mme Nadège GUIRAUD, directrice des programmes de La 27ème Région
- M. Denis HERBAUX, directeur général adjoint, Santhéa Belgique
- M. Amah KOUEVI, directeur, membre fondateur de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP)
- M. Philipe MICHEL, professeur de santé publique, membre fondateur de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP)
- M. Richard MONVOISIN, ingénieur de recherche, docteur en didactique des sciences, université Grenoble-Alpes
- M. Eduard PORTELLA, vice-président SPX Europe
- Mme So STRAGA, présidente SPX Europe

SIGLES UTILISÉS

ABS :	Australian Bureau of Statistics
ACSQHC :	Australian Commission on Safety and Quality in Health Care
AEMPS :	Agence Espagnole des Médicaments et des Produits de Santé
AHPEQS :	Australian Hospital Patient Experience Questionnaire Set
AHRQ :	Agency for Healthcare Research and Quality
ANQ :	Association Nationale pour le Développement de la Qualité dans les Hôpitaux et Cliniques (Suisse)
APAA :	Australian Patient Advocacy Alliance
ARS :	Agence Régionale de Santé
ATIH :	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
CA :	Chirurgie ambulatoire
CAHPS :	Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems
CDU :	Commission Des Usagers
CHB :	Centre Henri Becquerel (Rouen)
CIRS :	Critical Incident Reported System (Suisse)
CLAN :	Comité de liaison alimentation nutrition
CLCC :	Centre de lutte contre le cancer
CLIN :	Comité de lutte contre les infections nosocomiales
CLUD :	Comité de lutte contre la douleur
CME :	Commission Médicale d'Etablissement
CMS :	Centers for Medicare & Medicaid Services
CPES-IC :	Enquête Canadienne sur l'Expérience Patient – Soins Hospitaliers
CPERS :	Système canadien de rapports sur l'expérience patient
CQC :	Care Quality Commission
DES :	Dossier de santé électronique
EP :	Expérience Patient
ES :	Établissements de santé
ESPIC :	Etablissement de santé privé d'intérêt collectif
ETP :	Éducation Thérapeutique des Patients
ETP :	Equivalent temps plein
FFT :	Friends and Family Test
FQHCs :	Federally Qualified Health Centers
G-BA :	Gemeinsamer Bundesausschuss (Comité fédéral conjoint, Allemagne)
GHT :	Groupement hospitalier de territoire
HAD :	Hospitalisation à domicile
HAS :	Haute Autorité de Santé
HCAHPS :	Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems
HCL :	Hospices civils de Lyon
HEC :	Healthcare Excellence Canada
HPA :	Hôpitaux publics de l'Artois
IA :	Intelligence Artificielle
ICIS :	Institut Canadien d'Information sur la Santé
IFEP :	Institut Français de l'Expérience Patient
KCE :	Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (Belgique)

KHVVG :	Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz (loi allemande sur la réforme hospitalière)
LUP :	Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (Enquête nationale sur l'expérience des patients, Danemark)
MCO :	Médecine, Chirurgie, Obstétrique
NCQA :	National Committee for Quality Assurance
NHS :	National Health Service
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NPE :	Nationell Patientenkät (Suède)
NSQHS :	National Safety and Quality Health Service
OCDE :	Organisation de coopération et de développement économiques
PaRIS :	Patient-Reported Indicator Surveys
PFACs :	Patient and Family Advisory Councils
PFPSC :	Patients for Patient Safety Canada
PP :	Patient Partenaire
PREMs :	Patient Reported Experience Measures
PROMs :	Patient Related Outcome Measures
QI :	Quality improvement
RU :	Représentants des Usagers
SKR :	Sveriges Kommuner och Regioner (Association des communes et des régions de Suède)
SMR :	Soins médicaux et de réadaptation
UPD :	Unabhängige Patientenberatung Deutschland (service indépendant de conseils pour les patients, Allemagne)
VBP :	Value-Based Purchasing (Programmes de paiement basés sur la valeur)
VPP :	Vlaams Patiëntenplatform (Enquête Patient Flamande) (Belgique)