

**Outil de dialogue
entre les représentants des usagers
et les professionnels de santé
sur la sécurité du patient**

Evaluation de l'expérimentation

Programme national pour la sécurité des patients

Action 19

Michèle PERRIN (DGOS)
Dr Gwenaël ROLLAND-JACOB (PNSP)
Véronique GHADI (HAS)
Avec l'appui du Groupe de travail
de la DGOS « Action 19 du PNSP »

Juillet 2015

Sommaire

Synthèse.....	Erreur ! Signet non défini.
1 Contexte.....	5
2 Objectifs	6
3 Méthodologie	6
3.1 Elaboration des outils : guide d'entretien et consignes méthodologiques.....	6
3.2 Les expérimentateurs : ES et RU volontaires.....	7
3.3 Préparation de l'expérimentation	7
3.4 Le déroulement de l'expérimentation.....	8
3.5 L'évaluation de l'expérimentation	8
4 Résultats	9
4.1 Quelle utilité perçue ?.....	9
4.1.1 Quelle est l'utilité de l'outil selon les représentants des usagers ?	9
4.1.2 Utilité perçue par les professionnels	11
4.2 Enseignements méthodologiques.....	14
4.2.1 La nécessité d'un contexte favorable.....	14
4.2.2 L'adaptation du questionnaire pour se l'approprier	14
4.2.3 Rencontrer les professionnels de terrain	15
4.2.4 Prévoir des modalités de débriefing et de retour vers l'institution	16
4.3 Une expérience qui inspire	16
4.3.1 Sur le développement de l'outil.....	17
4.3.2 Des envies pour aller plus loin	19
Annexes.....	23

Synthèse

Le **Programme national pour la sécurité des patients** a pour objectif de faire progresser la culture de sécurité des soins en impulsant des démarches conjointes des usagers et des professionnels de santé. Parmi les actions préconisées, figure celle de la « *Mise à disposition des représentants des usagers (RU) d'un outil de diagnostic synthétique du niveau global d'engagement de l'établissement dans la gestion des risques et la sécurité du patient* » (action 19).

L'**objectif** de cet outil, tel qu'il a été priorisé par le groupe de travail, est d'instaurer un **dialogue entre RU et professionnels de santé à partir d'un guide d'entretien** aidant les RU à aborder de façon pertinente les sujets de la sécurité des soins. Afin de tester l'outil, d'évaluer sa pertinence et faisabilité et de préparer son déploiement méthodologique, une expérimentation a été menée.

Huit établissements ont donné leur accord pour participer à l'expérimentation qui a mobilisé au total 11 RU et 47 professionnels de santé, tous volontaires.

L'**expérimentation** a débuté après une phase de préparation des RU par conférences téléphoniques et mails ; elle s'est déroulée de novembre 2014 à février 2015. L'expérimentation a été évaluée au moyen d'entretiens téléphoniques semi-directifs réalisés auprès de tous les RU participants et d'une partie des professionnels rencontrés. Au total, 27 professionnels ont été entendus en entretien, ainsi que les 11 RU expérimentateurs. Une analyse qualitative des entretiens a été conduite de manière inductive.

En termes de **résultats**, il ressort que les RU et les professionnels interrogés ont tous exprimé que l'outil testé lors de l'expérimentation leur semblait **utile**, mais avec des angles de vue différents et souvent complémentaires.

Pour les RU, l'outil leur a permis d'**améliorer leurs connaissances** du thème de la sécurité des patients, de mieux discerner l'étendue du champ des risques en établissement de santé et la mobilisation des professionnels dans ce domaine. Cela leur a permis d'**améliorer les relations avec les professionnels**, notamment cadres et médecins des unités. Par ailleurs, les RU ont expliqué que l'outil a contribué à **renforcer leur positionnement** et à **construire leur identité**. Ils se sont fait connaître, cela leur a permis d'aller au-delà du cadre de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) et de la gestion des plaintes à laquelle ils sont le plus habituellement associés.

Pour les professionnels, la plus-value sur la démarche mise en œuvre est en lien avec une prise de conscience du rôle que les RU peuvent jouer sur les questions de qualité et de gestion des risques. Cette démarche leur a permis de **faire connaissance avec les RU** par un dialogue, cadre plus propice que celui, formel, des instances. L'outil a fait évoluer le regard des professionnels sur la gestion des risques et **le rôle que le RU peut jouer, comme levier**, sur leur identification. Le dialogue établi offre **l'opportunité de**

collaborations avec le RU, plus en proximité avec le terrain, au-delà de leur présence dans les commissions.

Les enseignements méthodologiques soulignent l'intérêt d'un contexte institutionnel favorable ; l'étape incontournable de l'appropriation et de l'adaptation du guide par les RU ; l'intérêt premier de la rencontre avec les professionnels de terrain ; enfin la nécessité d'un retour des conclusions des RU auprès des professionnels et de l'institution.

Les perspectives de développement du guide reposent sur l'élaboration d'un mode d'emploi accompagnant son déploiement et l'identification des situations les plus pertinentes : lors de l'arrivée d'un nouveau RU, à l'occasion de la procédure de certification des établissements de santé et autant que de besoin dans la relation avec les unités, notamment de soins. Une ouverture vers la rencontre avec les représentants du personnel et les assistants sociaux a été proposée.

Pour poursuivre la dynamique engagée, il a été évoqué la nécessité de **renforcer la place des RU** et de leur donner des moyens d'agir. Parmi les propositions avancées, sont citées : l'élaboration par les RU et les professionnels d'une **charte** autour de l'intervention des RU, de leur rôle, de leur mission ; la **formation** des RU ; **l'indemnisation** des RU et l'élargissement des capacités de représentation allant au-delà des seuls RU issus d'associations agréées.

Par ailleurs, il a été évoqué la nécessité de favoriser le partenariat avec les professionnels en positionnant le représentant des usagers comme partenaire et **offreur de services**, comme **médiateur** auprès des usagers et des professionnels et enfin comme **challenger bienveillant** des professionnels et notamment de la gouvernance des établissements de santé.

1 Contexte

Le **Programme national pour la sécurité des patients (PNSP)** a été lancé par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) et la direction générale de la santé (DGS) en partenariat avec la Haute Autorité de santé (HAS) pour la période 2013/2017. Il a pour objectif de faire progresser la culture de sécurité des soins en impulsant des démarches conjointes des usagers et des professionnels de santé.

Le développement du partenariat entre professionnels et usagers, notamment par la promotion du travail en équipe et la valorisation du retour d'expérience, sont parmi les orientations indispensables à l'amélioration de la sécurité des prises en charge et à la réduction des événements indésirables évitables associés aux soins. C'est la raison pour laquelle le PNSP, dans son axe 1, comporte un ensemble de préconisations et d'actions à déployer pour optimiser **l'information du patient et le partenariat avec lui**.

Parmi ces actions, figure celle de la « *Mise à disposition des représentants des usagers d'un outil de diagnostic synthétique du niveau global d'engagement de l'établissement dans la gestion des risques et la sécurité du patient* » (action 19).

L'action 19 et le dialogue « représentants des usagers – professionnels de santé »

L'élaboration de cette action, de sa conception au bilan de son expérimentation, a été confiée à un groupe de travail co-piloté par Michèle PERRIN, (bureau qualité et sécurité des soins, DGOS) et le Dr Gwenaél ROLLAND-JACOB, coordonnateur de la thématique « information du patient, le patient co-acteur de sécurité » du PNSP, en lien avec Véronique GHADI (Haute autorité de santé), et associant des représentants d'usagers, des représentants institutionnels et des professionnels (Cf. Annexe 1)

Le groupe de travail s'est réuni à deux reprises, le 1^{er} octobre 2013 puis, dans une composition élargie, le 4 décembre 2013. Il a contribué à la réflexion sur les attendus de la démarche, sur l'élaboration de l'outil et les modalités de son expérimentation. Les résultats de l'expérimentation sont discutés avec ce groupe pour envisager la diffusion et le développement de nouvelles actions.

Au départ, l'action visait à établir, à l'attention des représentants des usagers, un outil de diagnostic rapide sur la politique de gestion des risques et de qualité de l'établissement. L'idée était d'en faire des acteurs présents et incontournables de la qualité des soins et de la sécurité des patients, partant du principe que leur participation était un levier pour renforcer la culture de sécurité.

Toutefois, les débats au sein du groupe de travail ont fait émerger un constat partagé : l'action des RU en établissement est trop souvent limitée à une participation aux seules réunions des instances et ces derniers ne sont pas encore perçus comme pertinents, voire légitimes, sur les questions de sécurité des patients.

Il y a donc un enjeu de changement des mentalités autour du rôle que peut jouer le représentant des usagers en établissement de santé et l'outil élaboré devait poursuivre le double objectif de favoriser une action des représentants des usagers en dehors des

instances et de favoriser une mobilisation des représentants des usagers sur le sujet « sécurité du patient » sans que les professionnels le vivent comme une remise en question brutale.

L'objectif prioritaire est donc d'instaurer un **dialogue entre RU et professionnels de santé**. L'hypothèse du groupe de travail est qu'il s'agit avant tout de provoquer la rencontre entre les représentants des usagers et les professionnels d'horizons divers, afin de faire monter en compétence tout le monde sur le sujet ; dans cette perspective, il est préférable d'opter pour un outil souple, de type guide d'entretien avec des questions ouvertes et de préparer avec soin les consignes autour du déploiement de l'outil.

Afin de vérifier le bien-fondé de cette hypothèse et de finaliser l'outil et son déploiement méthodologique une expérimentation a été menée dont les résultats font l'objet de cette note.

2 Objectifs

L'objectif principal vise l'élaboration d'un **guide d'entretien qui orienterait les représentants des usagers sur les thèmes qu'ils peuvent aborder avec les professionnels de santé et les aiderait à formuler de façon pertinente les sujets de la sécurité des patients**.

Pour ce faire des objectifs opérationnels ont été identifiés :

- Tester le contenu et la méthode d'utilisation du guide d'entretien
- Evaluer la pertinence de la démarche et sa réponse à l'objectif principal
- Evaluer la faisabilité de la démarche et ses conditions d'utilisation
- Evaluer l'acceptabilité de la démarche tant du point de vue des représentants des usagers que des professionnels

3 Méthodologie

3.1 Elaboration des outils : guide d'entretien et consignes méthodologiques

- Un guide d'entretien destiné au RU

Ce guide d'entretien a été réalisé à partir d'un outil conçu par l'association Le Lien transmis au groupe de travail par sa présidente. Cet outil avait une approche assez quantitative et précise sur un certain nombre de points, ce qui supposait un niveau relativement élevé de connaissances de la part des représentants des usagers sur la qualité des soins et la sécurité du patient. Par ailleurs, il s'adressait principalement à la gouvernance de l'établissement.

Aussi, le groupe de travail a procédé à plusieurs adaptations : les questions les plus techniques ont été supprimées ; elles ont systématiquement été reformulées pour en faire

des questions ouvertes, plus engageantes dans un dialogue ; des questions à destination des professionnels des unités de soins ont été ajoutées.

- Une fiche explicative présentant l'objectif et les grandes lignes prévues pour le déroulement de l'expérimentation

Cette fiche devait faciliter notamment la prise de contact du représentant des usagers avec l'établissement. Aussi a-t-elle été réalisée en deux versions : **l'une pour le RU expérimentateur lui-même**, l'autre **pour le Directeur de l'établissement d'accueil de l'expérimentation**. Elle rappelait les objectifs de la démarche et les grandes étapes. Elle invitait les directeurs d'établissements à favoriser l'action du représentant des usagers et les représentants des usagers à s'inscrire dans une logique d'échange avant tout.

Que ce soit pour l'élaboration du guide d'entretien ou des fiches explicatives, la volonté de ne pas transformer les représentants des usagers en « inspecteurs » a été le fil rouge des réflexions.

3.2 Les expérimentateurs : ES et RU volontaires

Les membres du groupe de travail ont été sollicités pour contribuer à la constitution du panel de l'expérimentation avec accord pour prospecter aussi bien auprès de RU qu'auprès de directions d'établissements de santé. La proposition faite par deux RU expérimentateurs d'inclure deux ES supplémentaires où ils étaient également RU a par ailleurs été retenue,

Au total, **11 RU et 8 établissements ou sites ont été volontaires** pour participer à l'expérimentation (annexe 2).

3.3 Préparation de l'expérimentation

Une fois les 3 documents « outils » validés par le groupe de travail (cf ci-dessus), les pilotes du projet ont engagé les échanges avec les 11 RU par mail et conférences téléphoniques pour leur présenter leur mission et les y préparer. En raison du caractère relativement innovant de l'action à mener, il a été souligné que les RU devraient être suffisamment **outillés et préparés** pour permettre le bon déroulement de l'expérimentation.

Des consignes et conseils ont été échangés avec les RU :

✓ Contacts à organiser :

- Rencontrer en premier lieu le directeur pour lui présenter l'expérimentation et définir avec lui les modalités d'organisation des rencontres. Rencontrer le PCME rapidement après, si possible.
- Rencontrer des professionnels de filières différentes sans omettre de rencontrer des professionnels en contact direct avec les patients

✓ Organisation et déroulement des entretiens :

- Réaliser les entretiens en **binôme** de préférence, voire à trois RU, **après une préparation ensemble** pour mettre en commun des informations déjà détenues et préfigurer l'entretien, notamment apprécier ensemble quelles questions sont essentielles, etc.
- S'appuyer sur le « guide d'entretien » et **l'adapter autant que souhaité**

✓ Débriefing à organiser entre les deux RU après chaque l'entretien

3.4 Le déroulement de l'expérimentation

- Une expérimentation sur un peu plus de trois mois

Après la phase de préparation des RU (octobre 2014, mails et conférences téléphoniques) l'expérimentation a commencé en novembre 2014.

Comme prévu d'emblée, des échanges téléphoniques ont été organisés un mois plus tard, en décembre, avec tous les RU afin de faire le point et de répondre aux questions ou difficultés éventuelles. Il est apparu que les établissements procédaient de manière différente pour lancer l'expérimentation, tantôt proposant les contacts à prendre ou organisant les rendez-vous avec les professionnels, tantôt laissant plus d'initiatives aux RU.

Le déploiement de l'expérimentation, initialement prévu sur novembre et décembre 2014, s'est **prolongé jusqu'à février 2015**.

- Les professionnels rencontrés

Chaque binôme de RU (exceptionnellement, un RU seul) a rencontré entre 6 et 10 professionnels de santé de son établissement. Dans la quasi-totalité des cas, chaque professionnel de santé était rencontré dans le cadre d'un entretien spécifique et était donc seul face au binôme de RU. Toutefois, mais dans un unique établissement, un seul entretien a eu lieu (associant le directeur de l'établissement et le directeur des soins).

Certains RU ont demandé à ce que les entretiens prévus par la direction de l'hôpital, et déjà tenus, soient complétés par des rencontres supplémentaires avec des professionnels infirmiers ou cadres infirmiers.

Au total, **47 professionnels ont été rencontrés** dans les 8 établissements participants (les fonctions respectives de ces 47 professionnels sont précisées en annexe 3).

3.5 L'évaluation de l'expérimentation

L'évaluation de l'expérimentation a porté à la fois sur **tous les RU** participants et sur une **partie des professionnels rencontrés, en veillant à ce que cette partie soit représentative au regard des fonctions exercées par les professionnels et en veillant également à une participation équitable de tous les établissements expérimentateurs.**

Un guide d'entretien semi-directif a été réalisé pour les représentants des usagers et un autre pour les professionnels. Tous les entretiens ont eu lieu par téléphone, les uns étant spécifiquement dédiés aux RU et les autres aux professionnels de santé, en veillant pour chaque entretien à « mixer » les profils des professionnels entendus et les établissements représentés.

Les entretiens ont associé chaque fois 2 à 3 RU ou professionnels et deux membres de l'équipe pilote, permettant que soient assurés à la fois la conduite de l'entretien et la prise de notes.

Au total, 27 professionnels ont été entendus en entretien (sur les 47 rencontrés), soit plus de la moitié d'entre eux (voir détails en annexe 3). Les 11 RU expérimentateurs ont été entendus.

Les entretiens ont duré de l'ordre de 1h30 pour les RU et de l'ordre de 45 minutes pour les professionnels.

Une analyse qualitative des entretiens a été conduite de manière inductive : la grille d'analyse en partie construite à partir du guide d'entretien a été approfondie et affinée en fonction des thématiques abordées au cours des entretiens.

4 Résultats

4.1 Quelle utilité perçue ?

Les représentants des usagers et les professionnels interrogés lors des entretiens d'évaluation ont tous exprimé que l'outil testé lors de l'expérimentation leur semblait utile, mais avec des angles de vue différents et souvent complémentaires.

4.1.1 Quelle est l'utilité de l'outil selon les représentants des usagers ?

Les représentants des usagers ont valorisé l'outil proposé considérant que son utilisation leur permettait non seulement d'acquérir des connaissances mais les aidait également à se positionner différemment vis-à-vis des professionnels.

- **L'outil permet aux représentants des usagers d'améliorer leurs connaissances**

L'outil, par son contenu et les réponses apportées par les professionnels, a contribué à l'approfondissement des connaissances des représentants des usagers. Ainsi, les

représentants des usagers ont évoqué que les entretiens réalisés leur avaient permis de mieux discerner l'étendue du champ des risques en établissement de santé, leurs modalités de traitement et la mobilisation des professionnels dans ce domaine. Ces échanges leur ont ainsi facilité la découverte de nouvelles activités dans l'établissement de santé, mais aussi de préciser certaines de leurs interrogations, d'affiner leur réflexion et de la nuancer. Le guide, conçu comme un outil ouvert et non fermé, a permis d'ouvrir des nouveaux champs d'exploration pour les représentants des usagers et, à partir des réponses obtenues, a introduit d'autres questionnements.

« Avec l'entretien, on comprend mieux certaines choses, on gagne en précision, en profondeur » (RU)

« C'est un vrai plus d'envoyer le représentant des usagers face aux professionnels avec ce type de questionnaire. Il permet de mieux connaître le fonctionnement de l'établissement et les points positifs et les points à améliorer, les leviers et les freins de l'établissement » (RU)

« Cela a apporté un affinement de ma réflexion, de ma perception des choses qui devient plus nuancée » (RU)

« J'ai appris des choses, rien que par les questions » (RU)

- **L'outil permet d'améliorer les relations avec les professionnels :**

La démarche autour de l'utilisation du guide d'entretien a procuré l'occasion d'une rencontre avec les professionnels, garantissant un temps d'échange privilégié lorsque les professionnels et les représentants des usagers se connaissaient déjà et ouvrant de nouvelles relations lorsque ces échanges étaient inhabituels, notamment avec les professionnels des services de soins.

Le guide d'entretien a été bien reçu par les professionnels et a constitué un support à l'établissement d'un dialogue entre représentants des usagers et professionnels au-delà du quotidien habituel et du champ de la démarche. Il a été particulièrement utile pour établir des relations avec les médecins et les cadres dans les unités.

Il a permis de mieux comprendre les missions et rôles des professionnels rencontrés, les liens entre eux, et a suscité un intérêt réciproque partagé entre les représentants des usagers et les professionnels, et une découverte mutuelle du rôle de chacun.

« On améliore aussi la relation avec les professionnels, on ouvre ainsi des portes pour pouvoir aller sur le terrain. Cela permet une meilleure compréhension des jeux d'acteurs au sein de l'établissement de santé » (RU)

« J'ai mieux compris le rôle du gestionnaire de risques, la gestion des plaintes et leur articulation » (RU)

« Bien construit, il n'est pas fermé, très ouvert, très, très bien reçu chez les professionnels » (RU)

« Les entretiens ont suscité une rencontre riche, avec un échange de 3 heures allant au-delà du questionnaire. Rapidement, le dialogue s'est instauré à bâtons rompus sur le sujet avec le chef de la réanimation, un praticien hospitalier, un cadre » (RU)

- **L'outil permet de renforcer le positionnement des représentants des usagers et de créer son identité de représentant des usagers**

A travers la réalisation des entretiens avec les professionnels, les représentants des usagers se sont fait connaître, cela leur a permis de sortir du contexte de la CRUQ à laquelle ils sont habituellement associés et a contribué à changer l'image générique du représentant des usagers. Ils ont pu s'éloigner de la seule préoccupation de la gestion de plaintes souvent perçue comme négative par les professionnels pour aller vers la question de la gestion des risques et de la qualité, de manière constructive. Les représentants des usagers ont exprimé le fait qu'ils ont été perçus comme des personnes ouvertes au dialogue, des facilitateurs qui abordent le sujet de la gestion des risques dans une vision non-culpabilisante.

« Nous sommes, grâce à cet entretien, perçus comme des gens ouverts, possédant des connaissances, cela les a quelquefois surpris » (RU)

« Permettre de percevoir le RU, non comme quelqu'un qui accuse, qui recherche la faute, mais comme quelqu'un qui sait féliciter les professionnels de toutes les choses qui fonctionnent, qui sait valoriser le travail effectué, qui est facilitateur, accompagnant, qui explique autant vers les professionnels que vers les usagers » (RU)

4.1.2 Utilité perçue par les professionnels

La plus-value exprimée par les professionnels sur la démarche mise en œuvre est en lien avec une prise de conscience du rôle que les représentants des usagers peuvent jouer sur les questions de qualité et de gestion des risques.

- **L'outil a permis aux professionnels de santé de faire connaissance avec les représentants des usagers ou de faire évoluer la perception qu'ils en avaient**

Selon les professionnels, les entretiens leur ont permis d'établir un contact avec les représentants des usagers par un dialogue, un colloque singulier en face à face, cadre plus propice pour discuter ensemble, pour partager des idées que celui des instances au cadre très formel. Les professionnels de terrain leur ont expliqué le fonctionnement de leur unité ou de leur pôle, concernant la gestion des risques. En retour, les représentants des usagers ont partagé leur avis, leur perception sur le sujet. Il s'agit d'une découverte mutuelle par les acteurs en présence qui ont exprimé leur satisfaction partagée de ce moment de dialogue qualifié de très riche. Ils ont considéré que leur regard avait changé quant au rôle que peut tenir le représentant des usagers.

« C'était la première fois que je rencontrais les représentants des usagers de mon établissement : ils étaient tous bienveillants, on a eu de très riches échanges. J'ai été confortée par cette rencontre, je leur ai expliqué concrètement comment cela fonctionnait dans notre pôle, notamment le débriefing de la revue des événements indésirables toutes les semaines dans le pôle. J'espère que l'on pourra de nouveau échanger. Que du positif » (cadre de santé)

« Les présentations des résultats en instances CLIN, CLAN, CLUD sont très formalisées, les instances ne constituent pas des lieux d'échanges favorables. Cet outil permet de créer des échanges plus informels : il favorise la discussion

en direct. Les professionnels ont trouvé intéressant cette possibilité de dialoguer non pas dans un grand groupe, mais individuellement, dans un colloque singulier, en face à face » (cadre de santé)

« Les RU ont eu des éléments concrets à « se mettre sous la dent » par la discussion avec le cadre : ils étaient très intéressés par ce travail de terrain et des progrès ont été réalisés » (cadre de santé)

- **L'outil fait évoluer le regard des professionnels sur la gestion des risques et le rôle que le représentant des usagers peut jouer**

L'échange avec les représentants des usagers et la découverte par les professionnels du rôle que peuvent jouer les représentants des usagers a facilité le dialogue sur la thématique des événements indésirables associés aux soins, sur leur identification et leur signalement.

Les échanges qui ont eu lieu leur ont permis de prendre conscience à quel point le signalement devrait aller au-delà des ruptures de procédures matérielles ou logistiques, de manière à signaler en équipe les événements indésirables associés aux soins et analyser les causes de leur survenue dans le cadre de retours d'expériences sur le terrain.

Les professionnels ont considéré que grâce à l'entretien ils ont pris conscience de leurs propres difficultés à signaler des événements liés au cœur du métier de soignant. De manière plus générale, le dialogue établi leur a permis de faire évoluer, modifier leur perception, leur regard sur la gestion des risques, le représentant des usagers jouant ainsi un effet levier.

« Le RU peut avoir un regard différent qui permet de mieux comprendre ce que l'on doit prendre en compte » (cadre de santé)

« En cherchant à répondre aux différentes questions, cela nous a permis de mieux identifier les actions réalisées au sein de l'institution, au niveau du terrain. On n'a pas l'habitude d'y réfléchir de manière structurée sur ce sujet » (praticien hospitalier)

« Permet aussi de mettre en évidence pour les soignants l'utilité de déclarer les événements indésirables, de réaliser des REX » (praticien hospitalier)

« On a mis en évidence que c'était compliqué pour les soignants de saisir l'utilité de signaler les événements indésirables et d'aller au-delà des problèmes de procédures matérielles ou logistiques pour se concentrer sur les vrais problèmes de soins non suffisamment déclarés, par exemple les erreurs médicamenteuses » (praticien hospitalier)

- **L'outil offre l'opportunité de collaboration avec le représentant des usagers, plus en proximité avec le terrain, au-delà de leur présence dans les commissions**

Durant cette rencontre, les professionnels ont perçu l'utilité d'associer le représentant des usagers sur le terrain à différents niveaux.

« Cela a changé le regard des professionnels sur le rôle que peut tenir un RU, le cadre rencontré est très motivé et d'ailleurs a décidé de travailler sur le rôle des RU » (directeur adjoint)

En effet, à la suite des entretiens, des cadres, des médecins ont repris contact avec le chargé des relations avec les usagers ou le directeur qualité pour solliciter les représentants des usagers sur des projets tout à fait concrets.

« Le lendemain, la chef de réa a contacté la direction en disant : j'ai besoin des RU pour travailler sur plusieurs documents » (directeur adjoint)

« La rencontre a permis un vrai contact avec un représentant des usagers qui a donné a posteriori l'idée de proposer aux RU de les associer à deux projets concernant la chirurgie » (cadre de santé)

Nouvellement convaincus de l'intérêt de collaborer avec les représentants des usagers, certains cadres ont souhaité installer des échanges réguliers entre leur équipe et les représentants des usagers et ont donc cherché à organiser des rencontres.

« Quand cela va au-delà des interlocuteurs habituels, cela constitue un plus, par exemple les rencontres avec la direction des soins, avec le médecin chef, ont permis aux RU de faire passer des messages qui ne passent pas de la même manière en CRUQPC. Le retour des cadres de terrain était très intéressant, la cadre a demandé à ce que les RU viennent se présenter à une réunion cadre et aussi lors des transmissions pour contact avec équipe » (directeur qualité)

« Plus on aura de rencontres avec les RU ou les usagers, plus on leur donnera de la place dans nos activités » (cadre de santé)

Très clairement, ces entretiens ont motivé les professionnels à susciter des échanges avec les représentants des usagers.

« Cela donne envie de travailler, d'être partenaire avec les RU » (praticien hospitalier)

« Ce dialogue a renforcé et conforté mes valeurs ; Les RU peuvent être des interfaces entre patients et soignants quand les soignants ne peuvent remplir toutes les demandes. Par exemple, la médiation » (cadre supérieur)

Les représentants des usagers symbolisent l'engagement des professionnels dans leur travail et suscitent des réflexions sur le sens du travail au sein de l'équipe et sur les modalités d'amélioration des relations avec les patients.

« Cette rencontre a permis que l'on se mette à leur place dans leur discours, leurs questionnements : les RU qui nous ont rencontré étaient très bienveillants vis à vis des pratiques et par rapport à ce que l'institution a mis en place et avaient envie d'être partenaires, y compris dans les problématiques à résoudre. Nous l'avons perçu comme encourageant, car travailler main dans la main avec les RU, ce n'est pas quelque chose auquel on pense tout le temps et on trouvait difficile à réaliser en pratique ce partenariat. Nous avons trouvé intéressant qu'ils aient la possibilité de nous approcher de cette manière » (praticien hospitalier)

« L'important pour les RU est d'aller au plus près du malade car le retour du patient est fondamental » (directeur des soins)

4.2 Enseignements méthodologiques

Les professionnels et les représentants des usagers interrogés ont relaté leur expérience et discuté des points forts et des points faibles de l'expérimentation. De ces données d'analyse produites par les acteurs, il ressort quelques éléments méthodologiques qu'il convient de retenir. Ils ont trait aux pré-requis ; aux modalités d'appropriation par les représentants des usagers ; aux publics cibles et à la nécessité d'un retour vers les professionnels des conclusions des représentants des usagers.

4.2.1 La nécessité d'un contexte favorable

Les retours effectués par les professionnels ont montré qu'un contexte favorable sur le plan institutionnel, notamment l'engagement de la gouvernance (direction, président CME, coordonnateur général des soins), a facilité la préparation, la réalisation de l'entretien, et constitue un facteur de réussite.

« Une direction qualité et des représentants des usagers très actifs » (président de CME)

Une politique, un cadre clair sur ce qu'on attend de la démarche a permis de mettre à l'aise les représentants des usagers et les professionnels. Il a été évoqué qu'il était important de dédier un temps pour la préparation.

Un dialogue préétabli avec les représentants des usagers au sein de l'établissement, une envie de travailler avec eux ont été perçus comme des facteurs favorisant pour la bonne qualité de l'entretien. Ils ont été nombreux à souligner le fait que la collaboration préexistait à l'expérimentation et avait facilité la mise en œuvre de la démarche.

« Ce sont des personnes qu'on connaît. On est un petit établissement, on les côtoie régulièrement, donc l'entretien était facile » (directeur adjoint)

« Un dialogue préexistant, une confiance qui existe déjà » (cadre de santé)

Par ailleurs, certains professionnels ont précisé que pour assurer la réussite de la démarche, les représentants des usagers devaient l'aborder avec un esprit constructif et être en capacité de prendre du recul et ne pas être dans une démarche de conflit.

Pour les représentants des usagers, il est important de ne pas hésiter à aller au contact des professionnels dans les unités.

4.2.2 L'adaptation du questionnaire pour se l'approprier

Si le guide d'entretien est considéré comme clair et intéressant, les représentants des usagers ont systématiquement éprouvé le besoin de le travailler à nouveau pour se l'approprier. Ils ont étudié le questionnaire au préalable, ensemble, souvent en binômes, et

ont sélectionné ensemble les questions qui avaient du sens pour eux, en fonction de leurs connaissances préalables et de ce qu'ils attendaient de la démarche. Certains ont utilisé une partie du questionnaire de manière systématique, le reste des questions étant choisies en fonction de leurs interlocuteurs de manière à les adapter.

« Nous utilisons trois questions récurrentes sur le groupe et autrement nous adaptons les autres questions selon le professionnel rencontré » (RU)

D'autres représentants ont apporté des modifications à plusieurs niveaux, soit en simplifiant le questionnaire, soit en lui ajoutant des questions.

« Quelques questions posées que l'on n'avait pas imaginé. Mais marginal » (RU)

Ce travail autour du questionnaire est considéré comme indispensable car il permet son appropriation ce qui a favorisé la fluidité ensuite dans les entretiens.

« Questions très claires. Les RU avaient des feuilles mais ne les lisaient pas directement, suivait un échange très libre entre les RU et les professionnels » (directeur adjoint)

Dans tous les cas, le questionnaire a constitué un support vivement apprécié pour son ouverture et comme point de départ pour le dialogue.

« L'outil ouvrait de nombreux champs et des possibilités d'avoir des réponses qui pouvaient amener d'autres questionnements. Cet outil, très ouvert, a été très bien reçu par les professionnels rencontrés » (RU)

« Un questionnement général, contact très libre, spontanéité, franchise, pas de réticences, ils ont abordé tous les sujets » (RU)

« Aller à l'essentiel pour lancer le débat » (RU)

Ce temps de préparation est important, ce qui peut poser problème pour ces personnes qui sont des bénévoles.

4.2.3 Rencontrer les professionnels de terrain

La rencontre des représentants des usagers avec les professionnels de terrain (médecins, cadres, IDE des unités de soins), a été perçue comme une ouverture présentant un grand intérêt, permettant des échanges riches, une découverte réciproque entre professionnels et usagers. A la suite de l'entretien, plusieurs professionnels ont proposé que les représentants des usagers participent à la réalisation de projets au sein des unités. Cet entretien aboutirait alors à un engagement direct et concret des représentants.

« Bien que les RU soient déjà très impliqués dans la CRUQ et les revues des CREX [comités de retours d'expérience] présentés, cette rencontre a permis d'aller au-delà (rencontre avec le président de CME et le coordonnateur des risques, la cadre de santé/ directeur des soins), et de poser des questions plus précises, d'aller plus en profondeur et d'établir un véritable dialogue » (chargé des relations avec les usagers)

« Aller sur le terrain, rencontrer des professionnels » (RU)

« Ne pas hésiter à aller au contact des professionnels, à aller voir les IDE dans les différents services avec autorisation du cadre » (RU)

4.2.4 Prévoir des modalités de débriefing et de retour vers l'institution

Les professionnels ont formulé la demande de disposer des résultats de l'enquête réalisée sous forme de présentation en CRUQ, ou encore sous forme d'un retour écrit synthétique.

L'objectif est de déterminer un bilan, par exemple sous forme « points forts, points à améliorer », mais également de proposer un plan d'actions.

Cet avis est partagé par les professionnels de terrain mais également par ceux en situation de gouvernance.

« Echange entre nous [RU] des comptes rendus à chaque fois ; Retour fait en CRUQPC » (RU)

« La limite qui est exprimée par les trois professionnels était la même : nous n'avons pas eu de retour de la part des représentants des usagers : quel est le bilan, ce qui va bien, ce qui va moins bien, quelles sont les attentes des RU, leurs niveaux d'exigence » (cadre de santé)

« Mais aussi à quoi cela va-t-il servir, y aura-t-il un plan d'actions » (cadre de santé)

« Intérêt d'en faire un petit rapport d'une page pour retour vers les professionnels » (praticien hospitalier)

4.3 Une expérience qui inspire

Les entretiens ont globalement montré l'intérêt de développer l'implication des représentants des usagers sur les questions de qualité et de gestion des risques ; les différents interlocuteurs interrogés ont émis des suggestions pour développer la démarche proposée dans le cadre du PNSP et pour renforcer, au-delà, la place des représentants des usagers dans les établissements de santé.

Il est intéressant de constater que la volonté aujourd'hui énoncée au niveau des politiques publiques rencontre clairement un écho au niveau des professionnels et des représentants des usagers : après une implantation de représentants des usagers au niveau institutionnel, les aspirations des uns et des autres sont de voir les usagers s'impliquer au plus près des unités de soins

Cette dernière partie a vocation à rassembler ces suggestions et à les mettre en perspective avec les évolutions au niveau des politiques publiques.

4.3.1 Sur le développement de l'outil

Que ce soit du côté des représentants des usagers ou des professionnels, des suggestions ont été faites pour aller plus loin sur l'outil, favoriser son implantation et la généralisation de son utilisation.

- **Elaborer un guide d'utilisation**

Le sujet de la gestion des risques est technique et il existe un risque réel de voir des représentants des usagers percevoir la démarche comme a priori hors de leurs compétences. Pour l'expérimentation, les représentants des usagers ont été accompagnés par l'équipe projet, des entretiens téléphoniques ont été réalisés et les messages principaux rappelés régulièrement par mail. La réussite de l'expérimentation trouve sa source dans le fait que les représentants des usagers se sont autorisés à prendre des libertés avec l'outil et de fait se sont appropriés la démarche dans son esprit initial : il ne s'agit pas de faire des représentants des usagers des spécialistes de la gestion des risques et de la qualité mais de leur donner les moyens de dialoguer avec les professionnels sur ces questions.

Le guide aura vocation à rappeler le sens de la démarche et rassurer les représentants des usagers dans leur légitimité à questionner les professionnels. Il s'agira donc de leur donner les moyens de ne pas s'enfermer dans un cadre rigide.

- **Identifier des situations d'utilisation**

L'expérimentation s'est appuyée sur des établissements et des représentants des usagers volontaires. A une exception près, il s'agissait de représentants des usagers anciens dans leur mandat. Les échanges avec les représentants des usagers comme avec les professionnels ont visé à identifier les situations dans lesquelles la démarche serait pertinente, utile.

Les éléments discutés concernaient l'intérêt de la répétition de la démarche, l'intérêt de sa réalisation dans un cadre où la CRUQPC fonctionne bien et où représentants des usagers et direction, notamment qualité, collaborent bien et dans la mesure où les représentants des usagers sont présents depuis longtemps et bien intégrés.

Globalement, trois situations ont été repérées :

- Lors de l'arrivée d'un nouveau représentant des usagers

De l'avis même de l'ensemble des représentants des usagers, l'utilisation de cet outil offre la possibilité d'acquérir en un temps très court un regard sur les enjeux de qualité et de gestion des risques de l'établissement, là où les anciens représentants des usagers ont mis des mois, voire des années.

« Cette démarche a aidé à mon insertion de nouveau représentant des usagers et le président de CME me reconnaît » (RU)

« Je me suis mis dans la peau d'un tout nouveau représentant des usagers et je trouve que ce guide, son questionnaire, permettent de découvrir tout le

fonctionnement d'un établissement, tout ce qui se passe à l'intérieur d'un établissement, en ayant un entretien avec différentes personnes » (RU)

« Habituellement un nouveau représentant des usagers va se construire au fur et à mesure des réunions, alors que là en réalisant ses entretiens, il va découvrir le fonctionnement l'établissement et il va constater, voir tout ce qui se passe au niveau de la gestion des risques » (RU)

Ceci étant, les représentants des usagers dans leur ensemble ont insisté pour ne pas laisser un nouveau représentant des usagers partir seul à la rencontre des professionnels sur la base de ce questionnement et préconisé une forme de compagnonnage entre nouveau et ancien représentant des usagers. Cette disposition a également l'avantage d'accompagner le nouvel arrivé dans la construction de son identité de représentant des usagers et de favoriser la constitution d'une démarche collective entre l'ensemble des représentants des usagers d'un établissement de santé.

« Un nouveau représentant des usagers devrait être accompagné par un ancien RU parce qu'il peut y avoir des questions qui ne relèvent pas obligatoirement de l'interlocuteur qu'il a en face de lui mais plus de notre posture, de notre façon d'être au sein de l'établissement. Et ça c'est plus un ancien qui peut le lui apporter. Je crois que c'est très important pour bien montrer tout l'aspect du citoyen en santé que l'on a dans cette démarche de représentants des usagers. C'est vraiment accompagner les juniors comme les seniors, comme les médecins font pour leurs internes » (RU)

- A l'occasion de la procédure de certification des établissements de santé

Une certaine convergence entre la démarche proposée dans le cadre du PNSP et la certification a été identifiée tant par les professionnels que les représentants des usagers. Cette convergence est d'autant plus réelle que la HAS affiche la volonté de voir les représentants des usagers impliqués dans la procédure de certification dès le compte qualité, notamment sur la thématique management de la qualité et gestion des risques. Le nouveau rythme imposé par le compte qualité semble convenir aux professionnels, comme aux représentants des usagers, tous considérant qu'un espace de 4 ans entre deux questionnements est trop long et risque de porter atteinte à la dynamique. Une périodicité régulière plus rapprochée constitue un moyen pour les représentants des usagers de suivre les démarches d'amélioration annoncées lors du premier bilan. Cela présente l'avantage d'instituer un bilan d'étape régulier entre les représentants des usagers et les responsables de la politique qualité et gestion des risques pour mesurer l'engagement de l'établissement sur le sujet.

- Autant que de besoin dans la relation avec les unités de soins

La grande découverte de cette expérimentation est l'intérêt partagé entre représentants des usagers et professionnels sur la mise en place de liens directs en complément des relations institutionnelles. La démarche proposée est un prétexte à entrer en contact avec les cadres de proximité, les médecins, les infirmiers ou aides-soignants.

« C'est une opportunité d'étendre son rôle et d'aller au-devant des cadres » (RU)

Cette nouvelle voie ouverte a remporté une certaine adhésion. Il est donc proposé que l'outil puisse ainsi être mobilisé régulièrement pour établir des liens avec progressivement tous les services et entretenir les liens déjà établis. Cela ne sera possible que dans les situations où les représentants des usagers peuvent faire preuve d'une forte disponibilité.

- **Elargir les publics rencontrés**

Comme vu précédemment, la rencontre avec les professionnels dans les unités de soins a été la plus-value la plus importante, pour les établissements de santé où cela a été possible. Nombreux ont été ceux à recommander que cela soit systématisé. Au-delà, quelques professionnels ont poursuivi la logique et proposé que les publics rencontrés soient élargis notamment aux représentants du personnel.

« Il est souhaitable de dépasser l'aspect concurrentiel des représentations », « il serait intéressant de les faire se rencontrer et recouper leurs intérêts commun sur la sécurité, la qualité de vie au travail, et aider ainsi à l'arbitrage entre les attentes légitimes des usagers et les contraintes professionnelles » (directeur général)

Dans le même ordre d'idée, il a été proposé des rencontres avec les assistants sociaux, ces derniers, se présentant parfois comme porte-parole des attentes des usagers, pourraient vivre alors l'arrivée des représentants des usagers comme une concurrence.

L'élargissement des publics rencontrés permettrait une montée en compétence des représentants des usagers, les confrontant à l'ensemble des problématiques des établissements de santé. Ce type de rencontre est naturellement possible en fonction du niveau de maturité de l'établissement et des représentants des usagers.

4.3.2 Des envies pour aller plus loin

Une nouvelle ère s'ouvre pour la représentation des usagers et certains professionnels l'ont bien perçu. Un rapide bilan de la présence des représentants des usagers dans les établissements de santé via des instances montre les limites de l'impact de leur action : dépendant du niveau d'information que les professionnels leur fournissent, coupés d'une certaine forme de réalité et parfois non reconnus dans leur légitimité de porte parole des usagers, ils ont souvent été cantonnés sur des sujets institutionnels pour lesquels ils n'avaient pas forcément les codes ou les connaissances attendues. Il existe de belles expériences mais qui ont toutes dépassé le cadre *légal* proposé en facilitant l'accès des représentants des usagers aux usagers et aux professionnels de l'établissement et en les intégrant à des projets au-delà de leur mandat dans une instance.

De fait, la voie ouverte par ce guide s'inscrit dans la perspective de permettre aux représentants des usagers d'aller au-delà de la présence en CRUQPC ou en conseil de

surveillance. Cependant, les limites mises en exergue pour le premier modèle subsistent, rendant nécessaire l'accompagnement de cette nouvelle démarche.

Lors des entretiens, les représentants des usagers et les professionnels ont évoqué de nouvelles modalités et de nouveaux outils pour renforcer la place des représentants des usagers et le partenariat avec les professionnels.

- **Renforcer la place des représentants des usagers et lui donner les moyens d'agir**

La démarche a été globalement appréciée par les différents interlocuteurs, certains poussant plus loin la réflexion sur le rôle et les missions que pourraient assurer les représentants des usagers à l'avenir. La grande majorité a souligné la nécessité de mettre à disposition un certain nombre de moyens et un accompagnement.

Les professionnels ont mis en exergue la nécessité que l'établissement soit parvenu à un certain niveau de maturité en matière d'association des usagers et que la gouvernance de l'établissement affirme sa volonté de partenariat avec leurs représentants. D'ailleurs, les établissements qui ont participé à l'expérimentation étaient de maturité différente sur le sujet, et la manière de conduire l'expérimentation a varié en fonction de cette caractéristique.

Cette marque d'intérêt du management est d'autant plus importante qu'elle ouvre les portes pour les représentants des usagers : facilitant les liens avec les usagers de l'établissement, informant largement les professionnels sur l'existence des représentants des usagers...

Parmi les propositions avancées, on retrouve l'élaboration conjointe entre les représentants des usagers et les professionnels d'une charte autour de l'intervention des représentants des usagers, de leur rôle, de leur mission. Ce document permettrait de communiquer largement au sein des établissements de santé pour faire connaître le représentant des usagers auprès du grand public et auprès des professionnels. Cela faciliterait sa prise de contact avec les services et sécuriserait les acteurs qui s'interrogent sur son périmètre d'action.

« Proposition de faire une sorte de charte des RU, pour nous présenter et être un interlocuteur valable » (RU)

La question de la formation a également été avancée : il ne s'agit pas de transformer les RU en spécialistes de la qualité et de la gestion des risques, mais bien davantage de permettre leur appropriation des enjeux au niveau de l'établissement. Il est probable que l'acculturation aux enjeux de qualité et de gestion des risques et leur maîtrise va se construire au fur et à mesure du déploiement de démarches telles que le propose le guide.

Cette appropriation des enjeux de qualité et de gestion des risques doit en même temps s'appuyer sur des démarches de construction identitaire et collective des représentants des usagers. Il ressort en effet que la dynamique collective qui préexiste entre les représentants

des usagers est un facteur fort de facilitation pour l'implication, ensuite, des représentants des usagers. Il est indispensable aujourd'hui que les représentants des usagers travaillent entre eux, préparent en commun leurs dossiers, leur participation à des projets...

Plusieurs des professionnels ont souligné l'importance d'avoir des représentants des usagers formés. Ils ont également mis en exergue l'importance d'un renouvellement régulier des représentants des usagers. Tous ont souligné les limites posées par l'insuffisance du nombre de représentants des usagers pour s'investir dans de telles missions. Pour y faire face, différentes propositions ont été faites :

- Envisager l'indemnisation des représentants des usagers
- Elargir les capacités de représentation en allant au-delà des seuls représentants des usagers issus d'associations agréées

Au final, c'est donc bien à la fois la place, le statut et les moyens dévolus à la fonction de représentant des usagers qui sont interrogés.

- **Construire le partenariat avec les professionnels**

De manière concrète et dans les suites immédiates de l'expérimentation, des propositions de collaboration ont été faites par les professionnels aux représentants des usagers. En provoquant la rencontre avec les professionnels des unités de soins, le guide d'entretien sur la qualité et la gestion des risques a permis aux représentants des usagers de se faire connaître. A ce titre, l'outil contribue à conforter la légitimité des représentants des usagers.

Dans plusieurs des établissements, la direction a été saisie de la demande de services de collaborer avec des représentants des usagers : sur des documents d'information, venir aux réunions de cadres pour partager sur certains sujets, participer à des formations des professionnels, intégration dans la mise en œuvre du patient traceur...

*« On aimerait aller un peu plus loin, qu'ils puissent être présents auprès des équipes pour aider à la prise de recul et permettre de travailler sur le sens »
(directeur général)*

Les entretiens avec les représentants des usagers et les professionnels ont conduit à positionner le représentant des usagers comme :

- **Offreur de services** : la question qui a parfois été posée aux professionnels de savoir en quoi les représentants des usagers pouvaient les aider dans leur mission a pu désarçonner. Cela a conduit les professionnels à considérer les représentants des usagers comme des partenaires et non comme des « opposants ». Cela a également permis de modifier la position des professionnels, ainsi interpellés, pour aller d'une d'écoute plutôt réservée à une attitude ouverte et active de demande de collaboration.

« Cela ne fait plus débat... la collaboration avec les usagers soit on se l'approprie soit on la subit et on n'aime pas subir » (président de CME)

- **Médiateur** : plusieurs professionnels ont émis le souhait de voir les représentants des usagers davantage présents dans les relations avec les usagers. En effet, certains éprouvent le sentiment d'avoir parfois des difficultés à se faire comprendre par les personnes malades ou par leurs proches. En tant que tiers, à la fois porteurs des intérêts des usagers et au fait des contraintes des professionnels, les représentants des usagers pourraient jouer un rôle de médiation, d'explicitation, de reformulation. Cela peut passer par un travail auprès des professionnels pour expliciter certaines attentes ou plaintes des usagers afin que les professionnels puissent les prendre en compte. Cela passe également par une intervention auprès des usagers pour partager avec eux les contraintes de l'établissement et leur permettre de mieux situer leurs demandes.

« Les RU peuvent être des interfaces entre patients et soignants » (cadre supérieur)

- **Challenger bienveillant des professionnels** : quelques professionnels, notamment les directeurs, se sont montrés intéressés d'avoir un interlocuteur qui puisse les pousser dans leurs retranchements. Ayant une position différente, les questions posées par les représentants des usagers peuvent conduire à envisager des projets ou des décisions sous des angles différents et ainsi enrichir et faire évoluer les organisations.

Au regard des résultats de l'évaluation ci-dessus, il est proposé de diffuser auprès de l'ensemble des représentants des usagers l'outil de dialogue sur la sécurité des patients avec le vœu qu'il contribue utilement à un partenariat renforcé entre représentants des usagers et professionnels de santé sur les questions de gestion des risques et de sécurité des soins.

Il est rappelé que cet outil s'inscrit dans le volet déployé par le Programme national pour la sécurité des patients (2013/2017) pour renforcer l'information et l'implication des patients et des représentants des usagers¹.

¹ Les outils déjà élaborés autour de cette thématique sont disponibles sur le site de la HAS et du Ministère chargé de la santé

Annexes

Annexe 1 : Groupe de travail DGOS

Pilotes

- Michèle PERRIN (DGOS, Bureau Qualité et sécurité des soins)
- Gwenaël ROLLAND-JACOB (coordonnateur PNSP, CH Cornouaille)

Membres

- Agnès CAILLETTE BEAUDOIN (CALIDYAL)
- Stéphanie COUDERT (Santé Service Limousin)
- David CUZIN (FHF)
- Anne DABADIE (FNEHAD)
- Dominique-Chantal DOREL (FHP)
- Hélène ESPEROU (UNICANCER)
- Alexandra FOURCADE (DGOS, Bureau Usagers de l'offre de soins)
- Anna FORGUE (ARS Hte-Normandie)
- Julie GAUTHIER (FEHAP)
- Véronique GHADI (HAS, Direction de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins)
- Anne GUIDAT (CHU Lille)
- Danielle GOLINELLI (DGS, Mission appui aux ARS, partenariats, démocratie sanitaire)
- Nathalie HERMAN (ARS Alsace)
- Brigitte LECOMTE (ARS Centre)
- Jingyuan LIN (UNICANCER)
- Déborah MORACCHINI (ARS Corse)
- Marie-Odile NAULT (AP-HP, Saint Joseph)
- Sandrine PERROT (DGOS, Bureau Usagers de l'offre de soins)
- Vincent PERROT (Conférence nationale de santé)
- Marie-Laure PIBAROT (AP-HP)
- Denys PRIOLET (Conférence nationale de santé)
- Claude RAMBAUD (Le Lien)
- Xavier RICHOMME (Générale de Santé)
- Jean WILS (AP-HP, Saint-Antoine)

Remerciements à Véronique GHADI (HAS), membre du groupe de travail, dont la contribution a été déterminante pour le portage du projet et tout particulièrement pour la mise en place et l'évaluation de l'expérimentation.

Annexe 2 : Représentants des usagers et établissements expérimentateurs

11 représentants des usagers expérimentateurs	8 établissements expérimentateurs
<ul style="list-style-type: none"> - Annick BONNEAU - Jacky BOURGEOIS - Marie CITRINI - Irène FERMENT - Mohammed GHADI - René LEGAL - Jean-Paul LEVY - Jacques LUCAS - Claudine MATHIEU - Gemma RIVIERE - Monique ROY 	<ul style="list-style-type: none"> - CH Rochefort-sur-mer - Ré – Aunis (17) - Hôpital Saint-Antoine (75) - Hôpital Trousseau (75) - CRLCC Henri Becquerel, Rouen (76) - Clinique du Cèdre à Bois Guillaume (76) - CHI Caux Vallée de Seine à Lillebonne (76) - CHIC Créteil (94) - HIA BEGIN (94)

Annexe 3 : Professionnels de santé expérimentateurs

- Répartis selon leurs fonctions
- Ayant ou non participé à un entretien d'évaluation

Professionnels de santé expérimentateurs	Rencontrés par les RU	Ayant fait l'objet d'un entretien d'évaluation
Directeur Général / Directeur Adjoint	11	5
PCME / PCME adjoint	5	2
Chef de pôle	4	2
Pharmacien	2	1
Médecin	1	0
Directeur des soins	7	5
Cadre supérieur / Cadre de santé	10	7
IDE	3	2
Qualité	2	1
Secrétaire CRUQPC	1	1
Chargé de communication	1	1
TOTAL	47	27