



Directeur d'Hôpital
Promotion : **2024 – 2025**
Date du Jury : **Octobre 2025**

Vers une Santé Collaborative : L'engagement de l'utilisateur en santé au Centre Hospitalier de Fougères comme outil d'innovation et d'amélioration des soins

Modèle : **Mémoire portant sur une innovation utile**

Géraldine LECOQ

Remerciements

L'innovation est un processus qui ne se vit pas seul. Ce mémoire est le fruit d'un cheminement collectif, nourri de rencontres, de partages et de soutiens précieux, que je tiens à saluer.

Je remercie tout d'abord David Chambon, mon maître de stage et l'ensemble de l'équipe de direction du Centre Hospitalier de Fougères pour leur accueil bienveillant, confiance, disponibilité et conseils éclairés tout au long du stage.

Un merci tout particulier à Anne-Laure Nozahic Péan, directrice d'hôpital enseignante à l'EHESP, dont le suivi méthodologique régulier a été une boussole dans la rédaction de ce mémoire. Son regard attentif et ses retours constructifs ont contribué à structurer ma réflexion.

Je souhaite également exprimer ma gratitude à Jean-François Helleux, représentant des usagers et membre de la MDUA, pour son engagement dans la démarche. Ma reconnaissance va aussi à Julie Schmit, du CAPPS Bretagne, pour son accompagnement au sein du Centre Hospitalier de Fougères.

Je témoigne ma reconnaissance envers Lucile Montagnier, diplômée de la promotion des directeurs d'hôpital 2023/2024, pour sa disponibilité et ses conseils, notamment dans les moments de doute.

Enfin, je tiens à saluer les usagers en santé qui ont accepté de partager leur expérience, ainsi que les professionnels du Centre Hospitalier de Fougères qui ont contribué à cette étude. Leur participation, empreinte d'authenticité et de générosité, donne tout son sens à ce mémoire.

Et parce qu'aucune aventure ne se vit pleinement sans un port d'attache solide, je dédie une pensée particulière à mon conjoint et mes enfants, pour leur patience et leur soutien tout au long de cette période de formation.

Sommaire

Introduction	1
I. Transformation de l'usager au sein du système de santé : d'un simple objet de soins à un acteur engagé	7
1. Des modèles traditionnels centrés sur le professionnel de santé	7
1.1 Le modèle paternaliste	7
1.2 Le modèle biomédical	9
1.3 Le modèle centré sur le patient	11
2. De la représentation à la participation des usagers	13
2.1 L'émergence de la démocratie sanitaire en France	13
2.2 Une démarche particulièrement centrée sur les représentants d'usagers	14
2.3 L'engagement de l'usager en santé : une demande sociale	17
II. Au Centre Hospitalier de Fougères : une démarche embryonnaire et non structurée	24
1. Des initiatives prometteuses mais mal identifiées et insuffisamment valorisées	24
1.1 L'existence d'une Maison des Usagers et des Associations ancrée au sein de l'établissement	24
1.2 Des initiatives portées par des professionnels volontaires au sein des services	25
2. Pour une révolution culturelle : amplifions les leviers d'engagement des usagers	28
2.1 L'importance de la communication et de la sollicitation des patients	29
2.2 Un partenariat institutionnel : une condition préalable	34
2.3 Une culture professionnelle à réinventer avec pour catalyseur l'engagement de l'usager en santé	35
III. En route vers une révolution culturelle au Centre Hospitalier de Fougères : un projet innovant pour coconstruire les pratiques de demain, sources d'amélioration du système de soins	42
1. Encourager l'innovation : la posture du directeur, un repère stratégique porteur de sens	42
1.1 Une nécessaire prise en compte des spécificités environnementales	42
1.2 Le cadrage méthodologique du projet : entre rigueur et adaptabilité	47
1.3 Un défi financier : un projet innovant avec des moyens contraints	49
2. Saisir les opportunités : mobiliser les pionniers du changement	53
2.1 Le semis de petites graines par des acteurs locomotives	53
2.2 Les conditions de l'engagement partenarial	57

3. De l'impulsion à l'ancrage : pérenniser l'engagement des usagers en santé	60
3.1 Les professionnels de la direction de la qualité : entre coordination et relais de la démarche	60
3.2 Des supports formalisés pour organiser la participation des usagers	61
3.3 Communiquer pour faire vivre la démarche : diffusion interne et externe	61
3.4 Projets à venir : ancrer l'engagement dans la durée	63
Conclusion	66
Bibliographie	68
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AMI	Appel à Manifestation d'Intérêt
AMPPATI	AMélioration du Parcours vécu par le PATient par Immersion
ARS	Agence Régionale de la Santé
BPPFS	Bureau du Partenariat Patients-Familles-Soignants
CAPPS	Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles en Santé
CDS	Centre de Santé
CDU	Commission des Usagers
CEPP	Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public
CH/CHF	Centre Hospitalier/Centre Hospitalier de Fougères
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLAN	Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition
CLIN	Comité de Lutte Contre les Infections Nosocomiales
CLUD	Comité de Lutte contre la Douleur
CME	Commission Médicale d'Etablissement
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODIR	COmité de DIRection
COFIL	COmité de PILOTage
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CS	Conseil de Surveillance
CSAPA	Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie
CSDU	Commission Spécialisée Droits des Usagers
CTS	Conseil Territorial de Santé
EDH	Elève Directeur d'Hôpital
EME	Etude Médico-Economique
ENNOV	Logiciel de gestion documentaire
EPRD	Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
ETP	Education Thérapeutique du Patient
Etp	Equivalent Temps Plein
GHT	Groupe Hospitalier de Territoire
HAS	Haute Autorité de Santé
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IFEP	Institut Français de l'Expérience Patient
MDUA	Maison des Usagers et des Associations
PAAM	Patient en Auto Administration de ses Médicaments
PEPITES	Partenariat Entre les Patients, les aidants et les professionnels de Santé
PREMS	Patient-Reported Experience MeasureS
PROMS	Patient-Reported Outcomes MeasureS
QGR	Qualité, Gestion des Risques
RBP	Recommandations Bonnes Pratiques
RU	Représentant d'Usagers
SIDA	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
SMR	Soins Médicaux et de Réadaptation
SWOT	Strengths - Weaknesses - Opportunities - Threats

***"Il ne faudrait plus rien concevoir
pour les patients sans les patients"
dans notre système de santé
(Olivia Gross)***

Introduction

L'engagement de l'utilisateur est un avènement pour le système de santé et l'amélioration de la qualité des soins. La notion d'engagement est devenue **une innovation majeure dans le domaine de la santé, transformant la manière dont les soins sont dispensés et perçus**. Cette approche met l'accent sur la **participation active** des patients dans leurs propres soins, favorisant ainsi une collaboration étroite avec les professionnels de santé. L'engagement de l'utilisateur peut être exploré par les impacts sur :

- la qualité des soins,
- la prise de décision partagée,
- l'autogestion des maladies chroniques,
- l'utilisation des technologies numériques,
- la réduction des coûts de santé,
- la satisfaction des usagers...

L'engagement de l'utilisateur est la terminologie qui nous semble la plus adaptée pour aborder ce mémoire. En effet, la notion **d'utilisateur en santé** correspond à **toute personne qui fait usage du système de santé**. L'Agence Régionale de Santé (ARS) définit l'utilisateur par « *tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé* ». Il peut s'agir d'un patient, sa famille, ses proches, un utilisateur ponctuel des services de santé. Le référentiel de certification de la Haute Autorité de Santé (HAS) présente l'engagement comme « *toute forme d'actions, individuelles ou collectives, au bénéfice de (la) santé, (...) bien-être* ». Le niveau d'engagement va différer selon les aspirations et les capacités de l'utilisateur, en fonction du contexte et des besoins des projets.

Ainsi, l'implication des patients dans leurs soins permet de recueillir des informations précieuses sur leurs symptômes et préférences, conduisant à une personnalisation accrue des traitements et une meilleure perception de la qualité du suivi. La HAS appuie son argumentaire à partir de la littérature scientifique pour « *soutenir et encourager l'engagement des usagers* » (juillet 2020) et montrer que **l'engagement des patients peut améliorer les processus de soins et les résultats structurels**, notamment par le biais de **stratégies de co-construction et de partenariats**. Une alliance thérapeutique patient/professionnel de santé peut conduire à une réduction des coûts de santé, en diminuant les ré-hospitalisations.

De plus, l'engagement des usagers favorise **une prise de décision partagée**, où usagers et professionnels de santé collaborent pour choisir les options les plus adaptées pour les organisations des soins, des services. Les usagers détiennent **un vécu expérientiel** de leur parcours au sein du système de santé et l'utilisation de ce savoir est une mine d'information **pour améliorer le fonctionnement des institutions**.

La notion d'engagement a pour finalité :

- d'améliorer le système de santé,
- d'améliorer le soin, les pratiques,
- d'enrichir l'expérience des professionnels de santé.

Si l'engagement de l'utilisateur représente une transformation fondamentale dans le domaine de la santé, cela permet de le placer au centre des préoccupations en favorisant **une approche plus collaborative et personnalisée**. Dans un dossier de Gestions Hospitalières (février 2024) consacré au partenariat en santé, le Professeur Philippe Michel et la patiente aidante Gwenaëlle Thual des Hospices Civils de Lyon évoquent que pour éviter l'éphémérité de cette thématique, un collectif d'acteurs travaille pour faire perdurer l'engagement patient/professionnel. Cela se traduit par **un portage mondial avec l'Organisation Mondiale de la Santé**. Au niveau national, l'axe 5 de la **feuille de route du ministère** sur la sécurité des patients et des résidents 2023-2025 fait la **promotion de la place du patient, du résident et de ses proches**, pour améliorer la sécurité. Cet axe se décline en 3 actions :

- *« Action 1 - Renforcer le pouvoir d'agir du patient en partenariat avec les professionnels de santé*
- *Action 2 - Faciliter le recueil de l'expression du patient et le prendre en compte*
- *Action 3 - Associer les patients et les représentants des usagers dans l'analyse des événements indésirables associés aux soins. »* (ministère de la Santé et de la prévention, juin 2023).

Il s'agit d'intégrer le patient aux différentes étapes de son parcours de soins. La 6^{ème} itération de **la certification de la Haute Autorité de Santé (HAS) met l'accent sur l'engagement de l'utilisateur** dans les prises de décisions. Le patient doit être un partenaire des professionnels de santé dans le cadre de sa prise en charge individuelle mais également un partenaire de l'établissement. Cela peut se traduire à travers la formation et l'information des professionnels et autres patients, aidants... Les patients jouent un rôle complémentaire à celui des représentants d'utilisateurs. La co-construction et la valorisation de l'expérience patient sont exigées au sein des établissements de santé. Un article d'Hospimédia de décembre 2024 est consacré à la certification des hôpitaux, il mentionne que *« la mesure de la satisfaction et de l'expérience patient (e-Satis) deviendra un critère impératif. Et la question de l'engagement du patient au service du collectif (patient-expert, associations de patients, groupes de pairs...) devient un critère à part entière »*. A partir de septembre 2025, 2 des 21 critères impératifs de la certification sanitaire sont consacrés *« à faire du patient un partenaire »*.

Alors même que les orientations politiques traduisent une volonté d'impliquer les usagers dans le système de santé, leurs mises en œuvre sur le terrain soulèvent des résistances. C'est dans ce contexte que le choix de traiter ce sujet a émergé. Il est issu de notre **expérience professionnelle vécue et de notre conviction de la plus-value du partenariat soignant-soigné**. Cette expérience a été marquée par des réticences de la part de professionnels soignants pour intégrer des usagers et leurs proches dans la construction du projet de service au sein d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile. Les professionnels n'étaient pas acculturés à cette démarche et redoutaient le jugement des usagers sur leurs pratiques professionnelles. De même, lors d'un projet initié en 2022, sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap au sein d'un établissement de santé, la direction de l'établissement avait pu émettre des réserves à inclure des patients au sein du comité de pilotage. La crainte exprimée était que les usagers adoptent une posture critique peu constructive, susceptible de freiner l'avancée du projet. Afin d'amener une sensibilisation à la participation des usagers, nous avons pu, tout de même, intégrer un représentant d'utilisateur et réaliser un diagnostic à partir du recueil de l'expérience patient (méthode AMPPATI). De ces deux expériences, les soignants ont pu constater que les usagers étaient force de proposition pour améliorer les prises en soins, tout en tenant compte des contraintes institutionnelles. Cette démarche de collaboration s'est construite de façon bienveillante pour chacun. De ces expériences, il nous apparaît essentiel **d'accompagner les professionnels de santé dans une démarche pérenne**. Cette dernière, soutenue par la gouvernance de l'établissement, pourra apporter une plus-value dans les pratiques soignantes. Aussi, dans un article sur « *l'utilisateur* » issu des conférences régionales de santé (2000), R. Demeulemeester, sociologue, fait part de son expérience de recherche de participation des usagers. Ainsi, « *la participation des usagers ne se décrète pas, elle s'expérimente et s'apprend* ».

Lors de notre première période de stage au Centre Hospitalier de Fougères, nous avons pu repérer l'existence d'une Maison des Usagers et des Associations et l'implication de son président, pour améliorer la qualité des soins au sein de l'établissement. Il est investi sous l'angle de représentant d'utilisateurs, président de la Commission des Usagers (CDU) et participe à différentes instances de l'établissement (CS, CLIN, CLAN, groupe qualité...). Cette implication reste néanmoins fragile car repose sur une poignée d'utilisateurs et mérite d'être développée. Aussi, la direction de la qualité et des usagers a pour ambition de travailler sur **une démarche continue d'amélioration de la qualité et sécurité des soins en intégrant les usagers comme partenaires**. Pour appuyer cette démarche, un poste à temps partiel d'animatrice qualité est dédié aux relations avec les usagers.

Une de nos missions confiées durant le stage de professionnalisation est de **contribuer à la démarche de certification pour la visite prévue en mars 2026, sur le volet développement de l'engagement patient**. La certification et l'évolution de son manuel sont une opportunité pour mettre en œuvre au niveau institutionnel les différents niveaux d'engagement d'utilisateurs au Centre Hospitalier de Fougères.

L'objectif de ce projet est de **développer une culture de la collaboration entre les professionnels exerçant au sein de l'établissement de santé et les utilisateurs**. Chaque personne se trouve confrontée, un jour donné, au système de santé. L'expérience vécue peut contribuer à faire évoluer les pratiques de soins. Pour parvenir à une transformation des organisations, il est nécessaire pour la gouvernance d'un établissement de santé **d'identifier la collaboration du patient comme un axe stratégique du projet d'établissement et d'accompagner les professionnels dans ce sens**. La finalité est de percevoir l'engagement de l'utilisateur en santé au sein des pratiques soignantes et de la gouvernance. **Le projet de partenariat patient doit s'intégrer profondément dans la culture de l'établissement, se vivre au quotidien et s'insérer à travers chaque interaction des processus de soins et activité institutionnelle**.

Il nous paraît légitime de chercher à comprendre **comment**, en tant que directeur d'hôpital, **intégrer durablement le partenariat patient dans la pratique quotidienne pour améliorer la qualité des soins prodigués aux patients ?**

De cette problématique, plusieurs questions ont émergé : Comment accompagner les professionnels de santé dans cette démarche innovante ? Quels sont les bénéfices perçus par les patients et les professionnels à l'intégration de patients partenaires ? Quels sont les principaux obstacles à l'engagement des patients partenaires dans les établissements de santé ? Quelles stratégies peuvent être mises en place pour former et accompagner les professionnels de santé dans cette démarche ? Le partenariat en santé est-il réellement atteignable ?

L'engagement des utilisateurs en santé a connu une évolution significative grâce aux transformations sociétales et au soutien législatif. Cette démarche est désormais encouragée à tous les niveaux organisationnels du système de santé. Pour mieux comprendre le contexte de cette démarche, nous examinerons au préalable, la **transformation de l'utilisateur au sein du système de santé**, passant d'une position passive à celle d'un acteur engagé à part entière, porteur d'un savoir expérientiel reconnu (1). Nous nous intéresserons, ensuite, à la **situation spécifique du Centre Hospitalier de Fougères (CHF)**, où des initiatives prometteuses existent mais demeurent peu identifiées et insuffisamment valorisées. Cette analyse mettra en avant les leviers et les freins à

l'engagement des usagers dans un contexte local (II). Enfin, nous présenterons la **conception et la mise en œuvre d'un projet innovant** au sein de cet établissement, **visant à structurer une démarche partenariale durable**. Ce projet s'inscrit dans une volonté d'accompagner un changement de paradigme, de culture portée par la gouvernance, en s'appuyant sur l'expérience des usagers en santé pour coconstruire les pratiques de demain. Il s'agit d'accompagner par la gestion de projet à une transformation des représentations et comportements vers la considération de l'utilisateur en santé comme un sachant. Celui-ci s'inscrit, alors, au sein d'une organisation pour améliorer les soins prodigués et le système de santé de manière plus générale (III).

Méthodologie :

Pour accomplir notre mission de renforcer l'engagement des usagers au sein du CHF, nous avons basé notre approche sur les observations effectuées lors de la première période de stage en mars 2024. Nous avons poursuivi en décembre 2024 par un état des lieux des initiatives d'engagement des usagers et de la connaissance de cette démarche par les professionnels.

Pour ce faire, nous avons diffusé un questionnaire (annexe 1) du 16 décembre 2024 au 13 janvier 2025, sur la plateforme qualité de l'établissement. Ce **questionnaire était à destination de tout professionnel en contact avec un usager**. Sa diffusion a été accompagnée d'une note de service. Le projet a été présenté en réunion d'encadrement. Au terme des 4 semaines, nous avons recueilli 22 réponses. Cela semblait insuffisant pour avoir une représentativité objective, nous avons par conséquent prolongé la diffusion de 3 semaines, avec une note de rappel envoyée par mail. La diffusion du questionnaire a coïncidé avec une période de vacances scolaires, suivi de l'activation du plan blanc le 03 janvier 2025. La période choisie pour les questionnaires répondait à un besoin d'analyse pour une formation, prévue fin janvier 2025, à laquelle nous avons été conviés avec le représentant d'utilisateur et une animatrice qualité du CHF. Cette formation animée par le CAPPBS Bretagne (Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles en Santé) sur le partenariat patient/professionnel a finalement été reportée en avril 2025, faute de participants. Pour finir, nous avons pu analyser 45 questionnaires.

En parallèle, nous avons effectué 15 **entretiens préliminaires auprès d'utilisateurs** (annexe 2 et 3). Nous sommes partis du postulat que l'écoute de l'utilisateur et la prise en compte de son expérience est essentielle pour évoluer dans la démarche. Nous informions en amont de notre venue dans les unités, le cadre de santé et/ou le chef de service qui repéraient les patients. Les critères retenus étaient d'identifier un patient pouvant tenir une conversation,

sans troubles cognitifs, connaissant le motif de sa venue à l'hôpital et acceptant le principe de l'entretien.

Simultanément, nous avons mené **cinq entretiens avec des directeurs d'hôpitaux et des responsables de l'engagement des usagers dans leurs établissements en France et un entretien avec les professionnels de la direction de la qualité, évaluation, performance et éthique au Canada**. Cette approche comparative a permis de comprendre l'élaboration de leurs projets et la dynamique instaurée, avec plusieurs années de recul pour certains. A la suite d'un de ces échanges, nous avons pu participer à une permanence (le 26/02/2025) du dispositif d'accompagnement au partenariat patient (dit « PEPITES ») au CHU de Rennes. Cette **matinée d'immersion** a permis d'appréhender leur structuration, les outils de sécurisation du partenariat, d'assister à des entretiens de futurs patients partenaires et de professionnels et **d'échanger avec des patients partenaires**.

L'**exploration littéraire** a contribué à compléter notre étude et à rechercher les enjeux, les perspectives existantes et à affirmer que cette démarche peut s'inscrire dans une culture d'établissement à part entière. La revue de littérature est riche sur cette thématique avec notamment l'expérience au Québec. Nous n'avons, en revanche, pas trouvé de ressources sur la construction du plan d'actions pour intégrer cette démarche au sein d'un établissement de santé.

Durant notre stage, nous avons aussi pratiqué **l'observation participante auprès du personnel médical et soignant, des administratifs et des représentants des usagers**. Cette approche nous a permis de saisir les opportunités offertes lors des interactions en groupe, en réunion ou lors d'échanges informels.

I. Transformation de l'usager au sein du système de santé : d'un simple objet de soins à un acteur engagé

1. Des modèles traditionnels centrés sur le professionnel de santé

1.1 Le modèle paternaliste

✓ « Le médecin sait, le patient obéit »

Il existe une **inégalité prégnante au sein de la relation patient-médecin**, jusqu'à la fin de la Seconde Guerre Mondiale. Cette relation à sens unique entre un médecin jouant un rôle central et son patient sera progressivement remise en question dans les années 1980 ; en lien avec des phénomènes sociétaux affirmant un « *rejet du pouvoir et du paternalisme médical* » (Gross, 2017, p. 14) et avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, instaurant une démocratie en santé. **Cette asymétrie relationnelle renvoie au modèle paternaliste, reposant sur l'idée que le médecin est l'expert** et, par conséquent, sait ce qui est le mieux pour le patient. Les premiers codes de déontologie français affirment que la position sociale du médecin lui permet de « *décider pour* » le malade. **Le malade, considéré comme un non-sachant**, s'en remet au corps médical pour recouvrer la santé. Les représentations sociales font du malade un être vulnérable. Alors, le patient voue une confiance totale au médecin et se laisse guider par ce dernier. Le paternalisme médical a pour objet de protéger l'individu qui ne peut déterminer par lui-même ce qui est bien pour lui. Les médecins ont ainsi été conditionnés à un modèle relationnel fondé sur l'autorité médicale.

Même si **ce modèle paternaliste tend à s'estomper** laissant place à une approche plus holistique du soin, nous avons pu relever lors des entretiens réalisés auprès de patients suivis au CHF, l'imprégnation persistante de cette position de sachant du médecin. Sur les 15 entretiens réalisés au Centre Hospitalier de Fougères, 86,7% des usagers interrogés se disent satisfaits de leur niveau d'implication dans les soins. Nous avons, néanmoins, noté un **positionnement d'infériorité de certains patients vis-à-vis du médecin**.

En effet, Mme B, 85 ans, hospitalisée en médecine à la suite de palpitations explique « *ne pas avoir eu d'information, ni d'explication sur la façon dont les palpitations ont été régulées mais n'a plus de palpitations et fait confiance (...) Quand je vais à l'hôpital, je me laisse vivre et je laisse les soignants faire leur travail* ».

Lorsque nous leur avons demandé de décrire une situation à laquelle ils ont participé, sur les 10 répondants, 7 ont exposé une situation d'échanges d'information et d'explication sur la pathologie et la thérapeutique associée. Or cette information est le premier niveau d'implication exigé de la part du professionnel de santé. En effet, l'article L. 1111-2. de la

loi du 4 mars 2002, dite Kouchner, garantit le droit pour chaque patient d'être informé de manière claire et adaptée sur son état de santé, les traitements et les risques éventuels associés.

Seuls 3 patients avaient une notion du concept de patient partenaire. Pour les autres, **la culture du partenariat n'est pas habituelle**. Aussi, M. N, 76 ans, est « *satisfait et ne sent pas la nécessité de plus d'implication ; je pense que l'implication actuelle est suffisante* ». Même si au cours de l'entretien, il évoquera que cela « *aurait pu être utile au début de la maladie d'avoir des échanges avec d'autres patients et de comprendre comment on vit avec une insuffisance respiratoire (...) Certaines situations à domicile auraient pu être moins anxiogènes, quand on n'arrive plus à aller jusqu'à ses toilettes et que la respiration nous manque.* »

Ces retours d'entretiens montrent que, pour certains, l'idée de participer activement aux décisions de soins ne va pas de soi. Aussi, les patients interrogés ont-ils conservés cette culture du médecin expert ? La moyenne d'âge des personnes interviewées étant de 67 ans (de 43 à 86 ans). Nous nous sommes, également, questionnés sur un possible biais généré par l'intervieweur, un élève directeur d'hôpital en stage dans l'établissement où la personne est suivie. Les usagers se sont-ils sentis libres de s'exprimer ?

Une assistante sociale interrogée évoque le fait de tenir compte de la « *fragilité que peut faire émerger l'hospitalisation* » chez les patients et « *beaucoup n'oseraient pas se plaindre par peur de représailles du corps médical* » (Cabut, S. 2022).

Ce modèle paternaliste persiste encore auprès de certains professionnels médicaux. Il est à mettre en lien avec les perceptions et les attentes du corps médical envers le patient, même si ce phénomène est souvent inconscient.

✓ **La fonction apostolique de Balint**

Le psychanalyste et médecin Michael Balint explore, dans les années 1950, **le rapport de domination du médecin sur son patient** et développe le concept de « fonction apostolique ». La fonction apostolique désigne l'idée que **chaque médecin a une vision**, souvent implicite mais puissante, **du comportement que doit adopter un patient** lorsqu'il est malade. Cette vision inclut des attentes sur ce que les patients peuvent espérer, supporter et sur la manière dont ils doivent se comporter. Ainsi, la fonction apostolique représente « *un ensemble d'actions, de pratiques, de comportements et de représentations du médecin qui détermine, souvent inconsciemment, la relation soignant-soigné de manière à favoriser la propagation de l'idéologie médicale* » (Klein, A. 2014).

Les représentations et les valeurs du professionnel de santé peuvent l'amener, de façon inconsciente, à **être force de conviction envers le patient** en face de lui. Le médecin, en voulant le meilleur pour son patient, va l'influencer.

Aujourd'hui, cette fonction apostolique est moins marquée. Pourtant, **le professionnel de santé reste influencé par l'éducation, la formation reçues et ses expériences**. La méthode de Balint est une forme d'analyse de pratiques pour explorer la relation soignant-soigné. Le professionnel de santé est invité à questionner sa pratique et si une remise en question est réalisée, elle peut influencer son comportement futur envers le patient. Un médecin du Centre Hospitalier de Fougères a exprimé qu'« *une grande partie de la population (admise), notamment rurale et vieillissante, fait une confiance aveugle au corps médical sans chercher à en savoir forcément plus* ».

Cette fonction apostolique médicale peut être un des facteurs de la réticence à collaborer avec les usagers. Il est donc opportun **d'accompagner les professionnels de santé dans une évolution vers une pratique plus collaborative et centrée sur le patient**. Les médecins ayant participé à l'enquête ont conscience « *de la démarche visant à rendre le patient acteur le plus possible de ses soins* ». Il faut « *proposer les soins sans les imposer avec les objectifs de qualité de vie du patient et non du médecin* » (Médecin C).

Ainsi, 84% des professionnels ayant répondu au questionnaire, **estiment impliquer les patients dans les décisions concernant leurs soins et recherchent le consentement (41%), l'échange, apportent de l'information et des explications au patient**.



Extrait des mots les plus cités par les professionnels de santé à la question : de quelle manière impliquez-vous les patients dans les décisions concernant leurs soins ?

1.2 Le modèle biomédical

Après avoir exploré le modèle paternaliste, où le médecin prend toutes les décisions pour le patient en supposant qu'il sait ce qui est le mieux, il est important de comprendre comment cette approche a évolué avec le temps. Le modèle paternaliste, bien qu'efficace

dans certaines situations, a été critiqué pour son manque de prise en compte des préférences et des besoins individuels des patients.

Le patient reste « passif ». Cette critique a conduit à l'émergence de nouvelles approches en médecine, dont le modèle biomédical qui va prédominer jusqu'à la fin du XX^{ème} siècle. Ce **modèle est né des avancées en biologie et en sciences médicales**. Il considère la santé comme « *l'absence de signes physiques de maladie. Par conséquent, la guérison d'une maladie est exclusivement l'affaire des professionnels de santé* » (E. Rocca et R.L. Anjum, 2020, p.78), car **la maladie résulte de causes biologiques et physiologiques**.

Cette approche biomédicale a permis des progrès dans le diagnostic et le traitement des maladies, mais des limites vont être mises en avant dans les années 1950. En effet, l'évolution de maladies chroniques (diabète, obésité, maladies cardio-vasculaires...) met en exergue le fait de prendre en compte le patient dans son ensemble. Une vision holistique est nécessaire.

De ce fait, « *la médicalisation sans une intervention approfondie au niveau social et psychologique n'a pas permis de résoudre (les) problèmes* » (E. Rocca et R.L. Anjum, 2020, p.78) liés à la chronicisation de pathologies au sein de la société.

Ainsi, le **modèle biomédical néglige certains aspects comme le vécu de la personne, son expérience de la maladie, l'environnement social** qui peuvent influencer le processus de guérison.

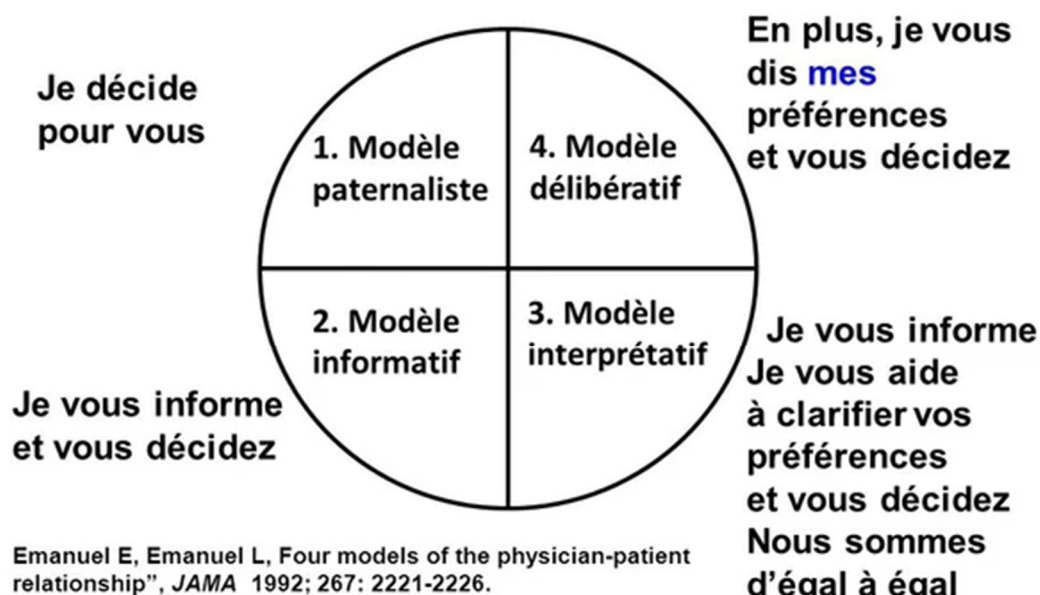
Lors d'une conversation informelle avec une ergothérapeute, celle-ci nous a décrit la situation d'une patiente hospitalisée en unité de Soins Médicaux et de Réadaptation. L'équipe médicale et paramédicale collabore pour aider la patiente à retrouver les capacités nécessaires à la reprise de ses activités associatives. En adaptant sa rééducation, l'équipe prend en compte les besoins et les aspirations de la patiente. Elle veille à ce que le processus ait du sens pour elle. La soignante nous explique qu'il s'agit d'une des conditions pour motiver la patiente dans l'atteinte des objectifs de rééducation. Nous percevons, ici, l'importance du vécu et des souhaits de la patiente comme facteur de rétablissement. Le corps médical implique activement la patiente pour favoriser un processus de rétablissement.

1.3 Le modèle centré sur le patient

- ✓ Élaboration et mise en œuvre d'interventions personnalisées pour le patient : l'équipe soignante prend en compte les besoins, désirs, valeurs et conditions de vie.

L'approche centrée sur la maladie laisse place à **une approche centrée sur le patient**. Les interactions entre le patient et le médecin évoluent tout en conservant un rôle prédominant au professionnel de santé. Ainsi, à la fin du XX^{ème} siècle, les médecins américains, Ezekiel J. Emanuel et Linda L. Emanuel analysent **la relation patient/médecin à travers quatre modèles types** « informatif », « interprétatif », « délibératif » et le **modèle paternaliste** sur lequel nous ne reviendrons pas ici.

Qui définit le bien-être de quelqu'un ?



- **Le modèle informatif :**

Le médecin informe le patient sur son diagnostic médical et les options thérapeutiques possibles. **Le médecin reste l'expert**. Nous avons perçu auprès des professionnels de santé interrogés, l'importance de l'information. Le patient « *reste décisionnaire de la méthode de soins après que le médecin lui a expliqué les tenants et les aboutissants des différents choix.* » Cette information s'impose au médecin qui « *doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ».

(Article R.4127-35 du code de déontologie). **A partir des informations fournies, le patient choisit l'option privilégiée.**

- **Le modèle interprétatif :**

Le médecin aide le patient à effectuer les choix qui correspondent le mieux à ses valeurs. Il interprète les valeurs du patient et essaie d'adapter au mieux les thérapeutiques qui lui correspondent. Le médecin arbore le rôle de conseiller par la sélection d'informations et les solutions fournies.

Le patient peut de la sorte s'orienter vers l'option thérapeutique qui répond le mieux à ses valeurs.

- **Le modèle délibératif :**

Dans ce modèle, **un débat moral est institué entre le patient et le médecin.** Le patient élabore avec l'aide du médecin le plan de soins le plus opportun en fonction des valeurs liées à la santé qu'ils auront définies ensemble. Le médecin donne son avis sur l'option thérapeutique la plus pertinente.

Nous avons identifié dans le discours d'un patient de 76 ans, cette approche centrée sur la personne, sans pouvoir préciser s'il s'agissait du modèle interprétatif ou délibératif. En effet, le patient nous a décrit sa consultation avec le chirurgien où *« les différentes options lui ont été présentées avec les bénéfices et les risques. J'ai pu échanger avec le chirurgien qui m'a expliqué et fait des schémas. En fonction de ces éléments, j'ai pris ma décision du type d'intervention. Je connais d'où vient la prothèse, sa composition, le déroulement de l'intervention et les suites opératoires »*.

Tableau : Comparaison des différents modèles de relation médecin-patient retenus par Emmanuel et Emmanuel (1992)

Modèle	Paternaliste	Informatif	Interprétatif	Délibératif
Valeurs du patient	Objectives et partagées par le médecin et le patient	Définies, fixées et communiquées au patient	En construction et conflictuelles, nécessitant une élucidation	Ouvertes à un développement et à une révision à travers un débat moral
Devoirs du médecin	Promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences qu'il exprime	Fournir une information factuelle pertinente Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Elucider et interpréter les valeurs du patient utiles Informer le patient Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient	Articuler et convaincre le patient des valeurs les plus admirables Informer le patient Mettre en œuvre l'intervention choisie par le patient

Conception de l'autonomie du patient	Assentiment à des valeurs objectives	Choix et contrôle du soin médical	Compréhension de soin utile au soin médical	Auto-développement moral utile au soin médical
Conception du rôle du médecin	Gardien, tuteur	Expert technique compétent	Conseiller	Ami ou enseignant

2. De la représentation à la participation des usagers

2.1 L'émergence de la démocratie sanitaire en France

L'évolution de l'engagement des usagers et des patients en France est un événement marqué par des avancées significatives et des moments de crise qui ont façonné le paysage de la santé publique.

Les usagers demandent à être entendus, écoutés et à participer davantage. Les entretiens réalisés auprès des patients du CHF ont pu mettre en avant ce souhait d'être plus impliqués pour 60% d'entre eux, et ce même s'ils se sentent associés à ce jour dans leur parcours de soins.

Les premières initiatives d'engagement voient le jour dans les années 1970, avec l'adoption du décret du 14 janvier 1974 et la signature de la première charte du malade hospitalisé par Simone Veil. Ces textes fondateurs mettent en avant le droit des patients à la dignité et à l'information, posant ainsi les bases **d'une reconnaissance accrue de leurs droits**.

Les années 1980 et 1990 sont marquées par des **crises sanitaires majeures**, notamment le Syndrome d'Immunodéficience Acquise (Sida) et les maladies nosocomiales, qui catalysent l'émergence de la démocratie sanitaire. Les associations de patients, telles que celles luttant contre le Sida, bouleversent le rapport traditionnel entre médecins et patients. Ces **associations, en développant une expertise pointue et en recueillant les expériences de leurs membres**, parviennent à influencer les politiques publiques et à accélérer la recherche. Le film « *120 battements par minute* » (Campillo, 2017), illustre bien cette période de mobilisation intense. Ces patients infectés par le Virus de l'Immunodéficience Humaine, ébranlent les politiques publiques de santé et sont à l'origine des réformes du système de santé. Ils **bousculent le monopole du savoir médical et la relation patient/médecin**. Ils agissent « *non seulement pour leur propre survie mais aussi pour faire des propositions face au risque d'hécatombe causée par l'épidémie* » (Jouet, 2010, p.21).

Les patients revendiquent leur expertise basée sur leur expérience du vécu de la maladie et des traitements. Ils mutualisent leurs forces de façon collective par la constitution d'associations. **Ils jouent un rôle dans le développement de la recherche médicale par**

leurs actions de « lobbying » et s'appuient sur l'opinion publique pour faire bouger les pouvoirs publics.

D'autres scandales vont suivre comme l'affaire du sang contaminé, l'affaire du Médiateur®, l'amiante, la maladie de Creutzfeld-Jacob... La parole des patients est entendue à travers le militantisme associatif et cela modifie la place des patients et usagers au sein du système de santé.

Ainsi, l'entrée dans le nouveau millénaire voit un renforcement des droits des patients avec la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, qui introduit des notions essentielles comme le consentement éclairé et la participation des patients aux décisions les concernant. Une démocratie sanitaire se bâtit avec la mise en place d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) dans chaque établissement de santé. La loi du 2 janvier 2002 rénove quant à elle l'action sociale et médico-sociale, poursuivant cette dynamique de reconnaissance des droits des usagers.

Les années 2010 prolongent cette évolution avec la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009, qui oriente **le système de santé vers une approche plus centrée sur le patient**. Cette loi instaure des conseils de surveillance dans les établissements publics de santé, où les représentants d'usagers sont appelés à siéger. Elle permet le développement de l'éducation thérapeutique à destination des patients atteints de maladies chroniques. Les usagers prennent ainsi une place au sein du système de santé ; ils sont représentés.

Dans cette continuité, la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, renforce la représentation des usagers avec la Commission des Usagers (CDU). Elle instaure également les Groupements Hospitaliers de Territoire (GHT) qui réorganisent l'offre de soins à l'échelle territoriale et intègrent les usagers dans les instances de la gouvernance.

2.2 Une démarche particulièrement centrée sur les représentants d'usagers

Les textes réglementaires permettent **le renfort de la démocratie sanitaire** mais cette dernière est **axée principalement sur l'implication des représentants d'usagers**. De plus, il peut être difficile pour un représentant d'affirmer son positionnement et de s'exprimer lorsqu'il se retrouve en position minoritaire.

Lors d'une réunion organisée par l'ARS Bretagne, en décembre 2024, sur la régulation de l'accès aux services d'urgence, les directeurs d'établissements sanitaires et les médecins des services d'urgence ont été invités à réfléchir sur l'organisation du dispositif pour les

patients nécessitant un accès aux soins urgents. Une seule représentante des usagers, membre de l'association France Assos Santé, était présente et nous étions assis à ses côtés. Pendant les échanges entre professionnels de santé, elle nous a discrètement demandé des précisions pour comprendre les discussions et les acronymes. À la fin de la réunion, elle a courageusement pris la parole pour souligner que la communication auprès du public n'était pas claire, ce qui déconcertait la population locale sur le fonctionnement des services d'urgences et les démarches à suivre en cas d'urgence.

✓ Les usagers au sein du système de santé : des lieux de représentation

Depuis la loi HPST du 21 juillet 2009, les lieux de participation des usagers se sont multipliés, traduisant une **reconnaissance croissante** de leur rôle dans le système de santé. Ces espaces confèrent aux représentants des usagers des prérogatives variées, allant au-delà d'une représentation physique où l'information est diffusée.

De la sorte, les représentants d'usagers vont siéger à plusieurs instances où ils possèdent des pouvoirs de :

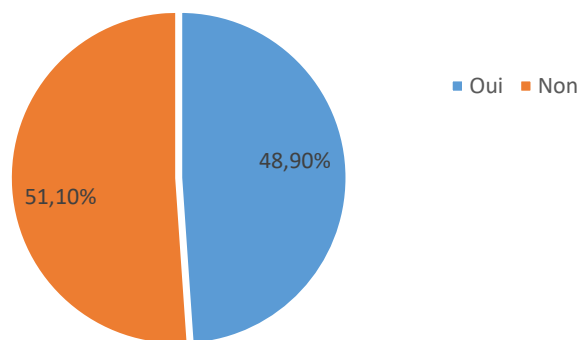
- **Décision** : Nous pouvons citer l'exemple du conseil d'administration de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) où « *25% des administrateurs sont des associations d'usagers* » (Saout, C., 2022, p.109.).
- **Expertise et d'évaluation** : les usagers participent et sont entendus au sein de groupes de travail. Ainsi depuis 2019, à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM), les décisions prises s'appuient sur l'avis de comités consultatifs d'expertise qui incluent des représentants de la société civile.
- **Concertation** : Le Conseil Territorial de Santé (CTS), disposant d'un collège d'usagers, est un organe de diagnostic, de veille et de suivi de l'offre de santé sur un territoire défini. Les usagers y participent activement en évaluant l'application des droits des usagers, la qualité des soins et en formulant des propositions d'amélioration pour répondre aux besoins de la population sur un territoire donné.

Les lieux de représentation des usagers se multiplient. Ces derniers entonnent un rôle qui se veut être prégnant comme « *vigies de la sécurité et de la qualité des soins* » (Saout C., 2022, p.116.). Cette évolution témoigne d'une volonté croissante de faire des usagers des acteurs à part entière du système de santé, renforçant ainsi la confiance et la qualité des soins prodigués.

✓ Les représentants d'usagers au Centre Hospitalier de Fougères

Au CHF, **les 3 représentants des usagers (RU) se positionnent en tant qu'interface entre le patient et l'établissement**. Ils participent à plusieurs instances hospitalières (Commission Des Usagers, Conseil de surveillance), commissions (menu, qualité, CLIN, CLUD...) et à des événements institutionnels (semaine sécurité du patient, dépistage des maladies rénales et diabète...). Cette **dynamique est particulièrement portée par un représentant d'usagers** qui préside la CDU. Il est également le président de l'association de la Maison des Usagers et des Associations (MDUA) créée en 2019. Cette dernière est un pilier de la vie associative au CHF et met en œuvre des actions pour faire valoir la voix des usagers. **Les RU tiennent à être représentatifs et à agir pour améliorer la qualité des soins et du service rendu à la population.**

49% des professionnels ayant répondu au questionnaire, estiment que l'établissement a élaboré des formes d'engagement des usagers. Ils reconnaissent **la MDUA comme une configuration possible d'engagement**.



Existe-t-il des formes d'engagement sur l'établissement (questionnaire à destination des professionnels 12/2024 à début 02/2025)

La position stratégique du local de la MDUA, à l'accueil de l'hôpital, profite à sa visibilité. Le **président de la CDU et de la MDUA est un visage connu des professionnels de santé**. Il s'investit particulièrement au sein de l'établissement et répond présent pour toute action d'engagement.

Aussi, il nous a semblé primordial **d'associer la MDUA et les RU dans la démarche de développement de l'utilisateur en santé au CHF**. Le Comité de pilotage (COPIL) est par conséquent composé de deux RU, une animatrice qualité et relations avec les usagers, la responsable qualité et une élève directrice d'hôpital.

Dès lors, la fiche projet a été coconstruite avec les membres du COPIL et la participation du CAPPBS Bretagne (Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles en Santé) pour son expertise et la définition des contours de l'engagement de l'utilisateur. En toute logique, il nous a semblé pertinent de solliciter le CAPPBS Bretagne pour accompagner

les professionnels dans cette démarche et pour développer des pratiques d'engagement de l'utilisateur en santé au sein du Centre Hospitalier de Fougères.

Nous considérons qu'il est **primordial de se baser sur des personnes ressources et de collaborer avec les usagers pour assurer la pérennité de cette démarche**. Le projet ne doit pas être porté par une seule personne, mais par un collectif afin de perdurer dans le temps.

Les entretiens avec des directeurs et des responsables d'autres établissements engagés dans cette démarche, sont riches et permettent d'éviter des écueils par lesquels ont pu passer certains d'entre eux. Mme N., directrice des usagers explique que dans son établissement de santé, « *la maison des usagers est le fer de lance du partenariat en santé*. » Dans son établissement, « *le représentant des usagers est associé partout (...) mais il s'épuise* ».

Nous avons été confortés dans notre démarche lors d'un échange avec le responsable relations des usagers et partenariat patients du CHU de Rennes qui a commencé « *avec les ressources que l'on avait : les associations et les représentants d'usagers* » pour faire appel au volontariat d'usagers en santé avec pour objectif de développer l'engagement à tous les niveaux. Et 8 ans après les premières initiatives, la démarche est institutionnalisée avec un dispositif d'accueil, d'accompagnement, d'orientation et de ressources à destination des professionnels et des usagers (PEPITES). Cette montée en charge témoigne d'une volonté d'engagement réelle pour faire évoluer notre système de santé.

2.3 L'engagement de l'utilisateur en santé : une demande sociale

Les approches en santé et les besoins évoluent face à de nombreux défis : le vieillissement de la population, les maladies chroniques, les inégalités sociales et d'accès aux soins, la soutenabilité financière, les enjeux environnementaux, les nouvelles technologies, l'accès à l'information... Le système de santé est par conséquent appelé à se transformer. La Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation de notre système de santé met l'accent sur le fait que « *l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire est responsable de l'amélioration de la santé de la population de ce territoire ainsi que de la prise en charge optimale des patients de ce territoire* ». **Les mouvements sociaux ont montré la volonté des usagers en santé de participer davantage.**

Nous retrouvons ce phénomène au sein des entretiens menés auprès des patients. 80% d'entre eux estiment que les patients doivent être plus impliqués dans leurs soins. Les représentants d'usagers du CHF sont favorables au développement d'un modèle plus

coopératif et pouvoir construire ensemble avec les professionnels (administratifs et soignants) de l'établissement.

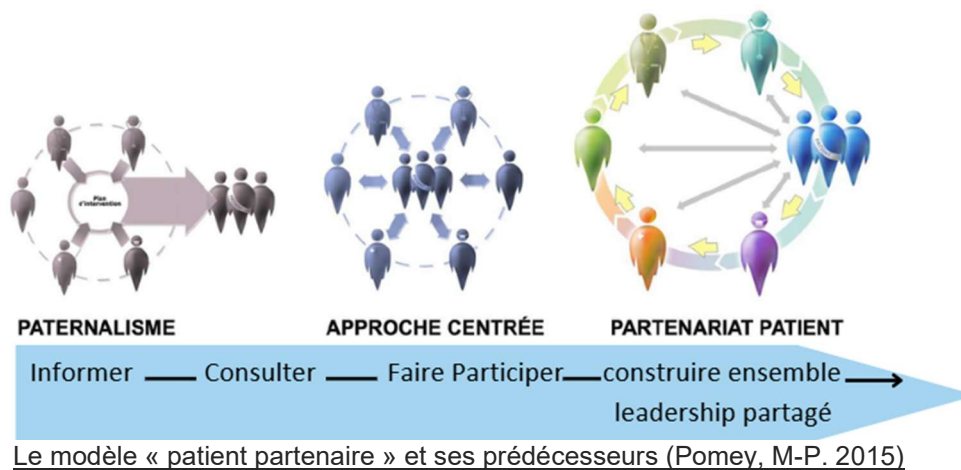
L'engagement participatif des usagers est une aide pour relever les enjeux de santé publique. « *Notre pays doit, sans attendre, porter une plus grande attention à l'engagement participatif des usagers en santé (...) Il est la clef d'une plus grande pertinence des soins et des accompagnements sociaux et médico-sociaux. Et pour tout dire d'une plus grande efficience de notre système de santé* » (Saout, C. 2019, p.125.).

✓ **Un changement de paradigme institué au Canada : « le modèle de Montréal »**

Nous avons vu que les approches patient/soignant évoluent. Différents modèles se côtoient et des changements de paradigmes s'opèrent pour favoriser la participation des usagers. Les établissements ont développé l'éducation thérapeutique du patient. Les professionnels favorisent l'engagement des patients en allant de l'information à l'implication. Cependant la faculté de médecine de l'université de Montréal a été plus loin depuis 2015. L'université de Montréal a travaillé sur le « modèle de Montréal ». Ce modèle porté par le Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP), créé en 2015, a permis le développement de pratiques sur le pouvoir d'agir en santé et se décline au sein du système de santé québécois. **Le patient est considéré comme un partenaire, un acteur de soins, au même titre que l'ensemble de l'équipe soignante.**

Le modèle de Montréal « *s'appuie sur le savoir expérientiel des patients défini, comme les savoirs du patient issu de ses problèmes de santé ou psychosociaux, de ces problèmes sur sa vie personnelle et de sa connaissance de la trajectoire de soins et services, ainsi que des répercussions de ces problèmes sur sa vie personnelle et celle de ses proches* » (Flora, L.2015, p.42.).

À la suite des travaux des chercheurs de l'université de Montréal, les représentations évoluent et « *le patient n'est plus comme avant-hier « objet » d'un système de soins paternaliste, ni comme hier « au centre » de ce système, bénéficiant de l'attention bienveillante des soignant-e-s qui donnent le meilleur d'eux/elles-mêmes pour lui/elle. Le/la patient-e fait désormais partie de l'équipe soignante, laquelle collabore avec lui/elle, reconnaissant son savoir expérientiel (la vie avec la maladie) au même niveau que les savoirs scientifiques (la maladie)* » (Anhorn, P.2021, p.31.).



Ce partenariat peut s'exercer dans différents contextes, selon les projets. Son déploiement peut se faire :

- **Au niveau des soins :** Les interactions peuvent s'exercer entre le patient et le professionnel ou au sein d'une équipe pluriprofessionnelle.
- **Au niveau de l'organisation des services :** La participation peut se faire dans le cadre de projets de service et pour améliorer l'offre proposée.
- **Au niveau de la gouvernance des établissements de santé :** l'implication dans la politique institutionnelle, d'amélioration de la qualité et sécurité des soins.
- **Au niveau de l'élaboration des politiques de santé** par le développement et l'évaluation de politiques de santé.

Cette approche partenariale est prégnante au Canada et fait partie intégrante du système de soins. **Le partenariat usagers/professionnels de santé s'exerce dans différents contextes.** Le CEPPP « *a comme vision de faire progresser la santé en misant sur des innovations à échelle humaine plutôt que technologique. Elle suppose que l'amélioration de la santé repose sur un développement du savoir-faire et du savoir-être des professionnels, des patients et du citoyen. La santé est vue comme collaborative* » (Boivin, A. 2017. p.14.).

✓ Une démarche plus timide en France et au Centre Hospitalier de Fougères

Pour présenter la démarche de développement de l'engagement de l'utilisateur en santé au Centre Hospitalier de Fougères, nous nous sommes appuyés **sur trois grandes strates, allant du micro au macro**. Ces strates incluent des initiatives individuelles au niveau des patients (micro), des projets collaboratifs au sein des équipes de soins et de la gouvernance de l'établissement (méso) et des politiques de santé visant à intégrer l'engagement des usagers dans les politiques publiques pour faire évoluer le système de santé (macro). **Cette approche holistique permet de renforcer l'implication des usagers à tous les niveaux de l'organisation.**

L'état des lieux réalisé a permis de mettre en lumière des actions d'engagement menées au sein de l'établissement, mais qui ne sont pas nécessairement connues des professionnels ou du moins, pas identifiées comme des actions en faveur de l'engagement de l'utilisateur.

Notre présentation aux professionnels et aux usagers lors des instances et des échanges au sein des services vise à valoriser ce qui se fait actuellement. L'établissement ne part pas de rien : **des professionnels œuvrent déjà dans ce sens, souvent sans en avoir pleinement conscience.**

Les professionnels peuvent impliquer l'utilisateur à travers différentes formes d'engagement (annexe 4) :

- **L'information** : l'utilisateur est informé sur les événements passés, en cours et à venir. Cela peut se traduire au niveau des soins, l'organisation d'un service.
- **La consultation** : l'utilisateur a la possibilité de s'exprimer sur son vécu, ses ressentis. Le professionnel en prend note et juge ensuite de l'opportunité d'en tenir compte ou pas.
- **La collaboration** : la parole de l'utilisateur est prise en compte, il peut influencer le professionnel mais ce dernier décide l'orientation finale.
- **Le partenariat** : il y a une véritable coopération, co-construction et les stratégies, les options sont négociées ensemble usagers/professionnels. Le partenariat est le stade le plus avancé, où cette implication permet de **faire « avec »** et ne pas construire « pour ». **Le partenariat demande un engagement réciproque du professionnel et de l'utilisateur.** Les principes et valeurs inhérents au partenariat sont définis et validés par les deux parties, ainsi que les rôles de chacun et les contours du projet. La posture collaborative est reconnue mutuellement et les savoirs de chacun sont complémentaires. **L'utilisateur et le professionnel sont deux sachants.**

Notre approche initiale au CHF s'est fondée sur les ressources en littérature, les entretiens avec des personnes ayant une expérience de l'engagement patient et les actions mises en œuvre. Nous avons donc adopté l'idée **d'ouvrir la démarche à toutes les formes d'engagement et de laisser les professionnels agir selon leur niveau d'acculturation.** Lors d'un entretien, le responsable relations des usagers et partenariat patients du CHU de Rennes a souvent souligné l'importance de permettre aux professionnels de s'engager selon leurs souhaits et de commencer « petit ». « *Le principe : nous soutenons toutes les*

initiatives et les considérons comme des partenariats patients. Dès lors que l'initiative est réfléchie, quel que soit son degré de maturité, nous l'accompagnons ».

Engagement des usagers en santé



Elaboration du Projet d'établissement : co-construction au CHU de Rennes, Projet d'établissement à repenser pour 2026 au CHF
Politique Qualité : projet de co-construction pour 2025
ETP : co-construction du programme, co-animation d'ateliers de groupe sur le diabète jusqu'en 2023.
CLUD : construire des formations en binôme patients/prof et les co animer (CHU Rennes)

Journées thématiques : préparation et organisation de la journée dépistage des maladies rénales et diabète en 2024 (RU, associations, professionnels)

Projet Patient Auto-Administration de ses Médicaments : usager membre du COPIL en 2025

Boîtes à suggestions dans les services
E Satis

Mesures d'expérience du soin : projets de réalisation de PREMs et PROMs

06/2025 : projet mesurer l'expérience patient à la maternité

Résultats des enquêtes de satisfaction, plaintes et réclamations, Evénements Indésirables : communication aux RU, mise à disposition auprès des patients du CSAPA, salle d'attente du laboratoire.

Exemples d'actions réalisées ou en projet au Centre Hospitalier de Fougères et au CHU de Rennes, selon les 4 niveaux d'engagement

Malgré la présence d'avancées concrètes, la culture du partenariat patient/soignant en France n'est pas innée et n'a pas été investie comme en outre Atlantique. Même si des actions sont en cours, la démarche est restée jusqu'à présent trop timide. Christian Saout, membre du collège de la HAS, indique « la *nécessité d'une offensive française en faveur de l'engagement (...)* Nous ne pourrons pas tout faire, mais nous devrions déjà dire ce que nous allons faire et faire ce que nous disons ! » (Saout, C. 2019, p.131-132.).

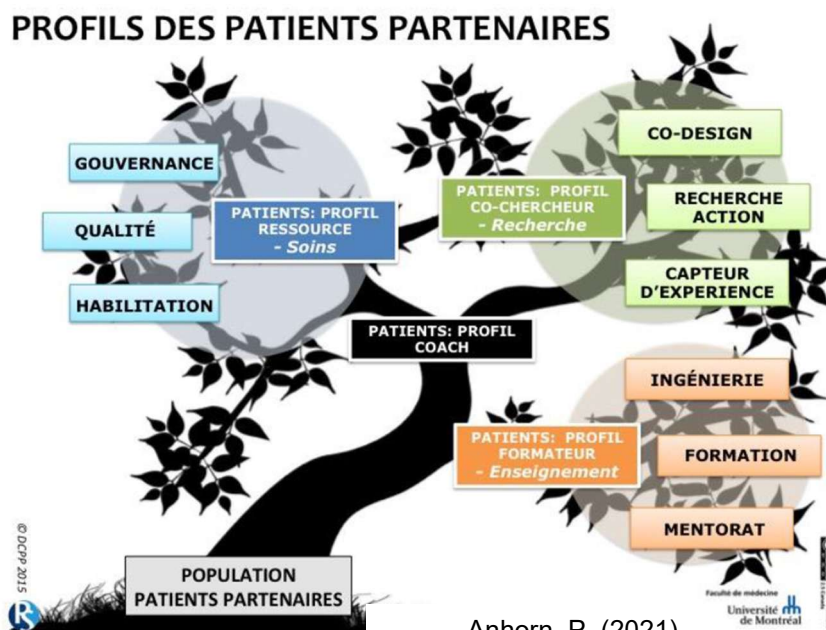
✓ ... qui demande à se développer

Le modèle Montréal est un exemple de démarche intégrée de partenariat qui a infusé au sein du système de santé Québécois depuis 2011. Ce concept n'est pas encore ancré totalement dans les établissements de santé Français. L'enquête réalisée en 2019, intitulée : « *stratégie d'engagement des usagers dans la sécurité des soins : un état des lieux dans les CHU Français* » a mis en évidence une marge de progression non

négligeable. Il existe un engagement de l'usager mais celui-ci est surtout centré sur les représentants et trop peu d'usagers sont impliqués au cœur des soins avec une reconnaissance des savoirs expérientiels. Le patient n'est pas encore reconnu comme un membre à part entière de l'équipe soignante, avec des savoirs qui sont complémentaires aux savoirs des soignants.

C'est pourquoi, **les politiques publiques encouragent à déployer les partenariats**, notamment la HAS avec l'expérience patient. Nous avons pu voir que la porte d'entrée du partenariat patient est souvent le programme d'éducation thérapeutique. Sur le CHF, il y a eu un patient partenaire actif mais la démarche était trop fragile et reposait sur un praticien hospitalier et depuis fin 2023, il n'y a pas eu de nouvelles séances collectives. Une des séances était coanimée par un patient partenaire. Toutefois, l'éducation thérapeutique n'est qu'une infime partie du champ des possibles. **Le partenariat peut prendre une multitude de profils et concerner des usagers en santé qui ne sont pas nécessairement en lien direct avec une pathologie chronique.** Pour rappel, **un usager est une personne qui est en contact avec le système de santé, soit la majeure partie de la population à un moment de sa vie.**

Le schéma suivant présente les différents profils de patients partenaires, impliqués dans divers domaines du système de santé, de la formation à la gouvernance.



Anhorn, P. (2021)

Aussi, ces usagers en santé sont une ressource pour améliorer la santé de la population, la qualité, la sécurité des soins, des services, du système de santé et faire des économies. Le partenariat patient est une initiative innovante de santé.

L'expérience du patient est un levier à actionner pour améliorer notre système de santé. Il importe de sortir d'une relation asymétrique entre les patients et les professionnels pour une relation basée sur la complémentarité des acteurs. L'engagement de l'utilisateur en santé se traduit par un partenariat où le partage respectif de connaissances des uns et des autres permet une co-construction.

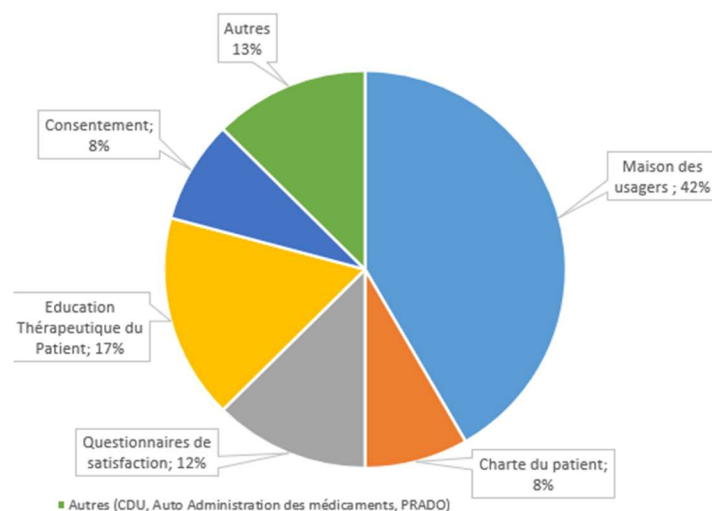
Nous souhaitons **oser l'aventure de la co- construction au sein du CH de Fougères et apporter une innovation en santé** en transformant les pratiques des professionnels. Il s'agit de faire du partenariat un automatisme, c'est-à-dire que l'implication de l'utilisateur devienne un réflexe pour chaque projet. Nous avons vu qu'aujourd'hui, la volonté d'impliquer des usagers dans les projets relève de professionnels qui sont convaincus de la démarche. Il faut pouvoir mettre en lumière les actions qui seront réalisées et leurs effets pour permettre un consensus de l'ensemble des acteurs de l'établissement. Notre problématique de départ prend ainsi, tout son sens : **Comment intégrer durablement le partenariat patient dans la pratique quotidienne pour améliorer la qualité des soins prodigués aux patients ? Pour ce faire, nous allons nous appuyer du modèle de Montréal, des initiatives menées en France au sein d'établissements de santé.** Nous ne partons pas de rien ; le partage d'expérience, d'outils sera une ressource non négligeable pour éviter des écueils.

II. Au Centre Hospitalier de Fougères : une démarche embryonnaire et non structurée

Il est intéressant de constater que l'établissement dispose déjà de plusieurs initiatives. Certaines sont ponctuelles, d'autres plus ancrées bien que parfois fragiles et localisées. Ces initiatives, bien qu'émergentes, offrent une base solide sur laquelle nous pouvons nous appuyer pour valoriser et renforcer la démarche d'engagement des usagers en santé. La réalisation de cet état des lieux nous paraissait un préalable indispensable pour préparer la mise en œuvre d'une démarche opérationnelle et cela nous a permis de repérer les freins et leviers existants.

1. Des initiatives prometteuses mais mal identifiées et insuffisamment valorisées

À la suite de l'analyse des 45 questionnaires remplis par les professionnels, nous avons pu explorer les formes d'engagement repérées au CHF.



Formes d'engagement de l'utilisateur identifiées par les professionnels interrogés

1.1 L'existence d'une Maison des Usagers et des Associations ancrée au sein de l'établissement

Une Maison des Usagers et des Associations a été créée en 2019 au Centre Hospitalier de Fougères, à l'initiative des représentants d'utilisateurs. La direction du CHF a accompagné cette création et a proposé la mise à disposition d'un local à l'entrée de l'établissement. Cet emplacement a permis une **visibilité de la MDUA au sein de l'établissement**. Ce projet a obtenu en 2020 un label régional des droits des utilisateurs de la santé, décerné par la Commission Spécialisée Droits des Utilisateurs (CSDU) et placé sous la responsabilité de l'Agence Régionale de Santé Bretagne. **La MDUA propose des permanences associatives, de la documentation, des animations thématiques** (mois sans tabac,

journée dépistage des maladies rénales et diabétiques...), **des expositions culturelles...** Les médias locaux communiquent régulièrement sur les actions menées par l'association MDUA. Lors des entretiens, un professionnel sur deux reconnaît que le CHF a mis en place **une forme d'engagement de l'utilisateur** et un quart des professionnels ont identifié la MDUA.

Il existe une **dynamique au sein de la MDUA** reconnue par les professionnels. Cependant, lors des échanges avec les membres de l'association, ces derniers expriment que les professionnels ont une connaissance limitée du fonctionnement de la MDUA. De plus, les professionnels orientent rarement les patients et utilisateurs vers la MDUA. Concernant les membres de la MDUA, 24 associations adhèrent et proposent des permanences, groupes de paroles...

Lors d'un échange, la directrice des utilisateurs, services et partenariats patients du pôle performance au service des utilisateurs au Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, a souligné s'être inspirée de la MDUA du CHF pour élaborer leur démarche d'engagement des utilisateurs. Le fait que la MDUA ait un statut associatif permet *« une autonomie d'action pour aller chercher des fonds, déposer des projets, travailler avec d'autres asso et des organismes extérieurs. »*. La directrice des utilisateurs, services et partenariats patients indique que *« le portage associatif de la MDUA est intéressant même si pas facile au quotidien pour la faire fonctionner »*.

A la lumière de ces constats et des échanges constructifs avec la MDUA, nous sommes convaincus que **le développement de l'engagement de l'utilisateur en santé doit s'appuyer sur la MDUA** qui deviendra un pilier de la démarche. Nous souhaitons faire de la MDUA, *« le fer de lance du partenariat en santé »*, reprenant ainsi l'expression de la directrice Adjointe du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique.

1.2 Des initiatives portées par des professionnels volontaires au sein des services

Bien que 55 % des professionnels ayant participé à cette enquête déclarent n'avoir jamais entendu parler du patient partenaire, la démarche de partenariat est effectivement présente.

En diabétologie, un patient a suivi 40 heures de formation en éducation thérapeutique et a contribué à la **co-construction de l'ETP diabétologie en 2023**. Des ateliers collectifs en binôme (infirmière/patient) étaient proposés, où le patient partenaire intervenait sur la connaissance des droits et la facilitation des démarches administratives liées à cette affection de longue durée. Ces ateliers n'ont pas été poursuivis en 2024 en raison de l'absence du médecin pilote de ce projet.

La collecte de la satisfaction est également recherchée, avec une diffusion des résultats auprès des usagers, notamment dans les salles d'attente du laboratoire d'analyses médicales et au Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA).

Il existe d'autres actions non identifiées au sein du CHF que nous avons pu percevoir lors d'échanges informels.

Ainsi, **84% des professionnels considèrent qu'ils impliquent les patients dans les décisions relatives à leurs soins**. Cette implication requiert une attention particulière à l'autre et une volonté des acteurs concernés. Les professionnels commencent par la notion de consentement (41% des réponses) pour inclure les patients, en leur fournissant des informations et des explications.



De quelle manière impliquez-vous les patients dans les décisions les concernant ?

Un médecin explique qu'il faut permettre la « *création d'une alliance avec le patient, l'intégrer dans les décisions le concernant, le responsabiliser* » pour un engagement mutuel. Une assistante sociale complète par le besoin d'« *une pédagogie autour de ce sujet et une volonté de mise en place* ».

Si l'avancée de l'engagement de l'utilisateur en santé est incontournable et portée par la Haute Autorité de Santé, nous observons que **l'état des lieux réalisé au CH de Fougères sur les pratiques en cours est similaire à l'étude réalisée fin 2018 auprès des directeurs qualité des 32 Centres Hospitaliers Universitaires français** (Barnay, A. 2020, p.15-22). De fait, « *La politique d'engagement des usagers dans les CHU français semble émergente : mentionnée dans tous les projets d'établissements, où le patient est parfois décrit comme « partenaire », elle est mise en œuvre notamment via les représentants des usagers et les commissions des usagers, et l'expérience du patient est mesurée, sous forme de satisfaction le plus souvent. Néanmoins, les personnes travaillant à ces thématiques ont surtout des profils administratifs et on peut s'interroger sur le niveau de diffusion de l'engagement des usagers dans les services de soin* ».

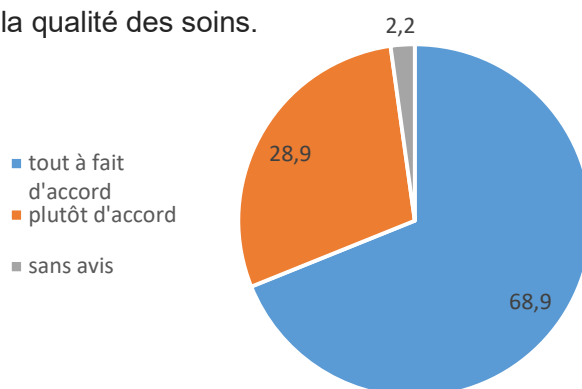
Ainsi, **les initiatives menées au CHF sont peu connues des professionnels** extérieurs au service concerné. Même au sein du service, **les professionnels n'identifient pas spontanément ces approches comme une forme d'engagement de l'utilisateur en santé**. Les **expériences menées sont peu valorisées**, bien qu'elles puissent être pertinentes.

Par exemple, un médecin a rapporté que certains patients percevaient les cartons de rendez-vous de couleur verte comme stigmatisants. La couleur verte du carton était une marque distinctive et facilement reconnaissable, même au domicile d'un proche. Or, la couleur verte du carton n'avait pas été choisie pour une raison particulière. L'équipe a pris en compte les remarques des patients et les cartons sont désormais blancs. Bien que cette situation puisse sembler anodine, elle ne permettait pas le respect de la confidentialité.

L'amélioration de la qualité de la prise en charge ne peut se faire que par l'expérience de l'utilisateur, qui est le mieux placé pour exprimer son vécu.

Par ailleurs, le **déploiement de cette thématique est initié par la direction qualité, gestion des risques et relation avec les usagers**. Elle demande à être diffusée au sein de l'ensemble des unités de l'hôpital et à s'imprégner au cœur des pratiques des professionnels de l'établissement.

Par conséquent, nous pouvons **nous appuyer sur ces retours d'expérience des professionnels**. Nous ne partons pas de zéro : l'existence d'initiatives et l'ancrage de la maison des usagers et des représentants d'utilisateurs au CHF constituent la base solide d'un terreau qui ne demande qu'à fructifier. D'autant plus que l'enquête a révélé que 98 % des professionnels sont plutôt d'accord voire tout à fait d'accord pour dire que l'engagement des patients peut améliorer la qualité des soins.



Engagement patient : outil pour améliorer la qualité des soins

2. Pour une révolution culturelle : amplifions les leviers d'engagement des usagers

En partant de la base de nos entretiens préliminaires, des enquêtes par questionnaires et des observations durant le stage, nous pouvons affirmer qu'il existe, en reprenant la métaphore du jardinage, un terreau fertile au Centre Hospitalier de Fougères qui ne demande qu'à être ensemencé. Des pratiques émergent et demandent à être accompagnées, valorisées et reconnues.

Nous avons pu remarquer que les professionnels qui connaissent le concept de partenariat patient savent proposer des définitions pertinentes. Voici quelques exemples de leurs réponses :

- « *Patient acteur de ses soins* »
- « *Patient expert* »
- « *Patient qui, au fil du temps, a acquis des connaissances sur sa maladie et peut aider les autres patients et médecins à comprendre les prises en charge et autres ETP* »
- « *Un patient (le plus souvent expert d'une pathologie chronique) travaille en équipe avec les soignants pour améliorer sur tous les plans les prises en soins* »
- « *Faire équipe* »
- « *Travail en collaboration* »
- « *Bénéficier du retour d'expérience du patient pour améliorer nos pratiques* »
- « *Mettre à disposition des équipes médico-soignantes le savoir expérientiel ou acquis des patients* »
- « *C'est lorsque le patient et le professionnel coconstruisent et recherchent ensemble les solutions* ».

Ces définitions montrent une compréhension approfondie du concept de partenariat patient. Elles soulignent l'importance de la collaboration entre patients et professionnels de santé, ainsi que la valeur ajoutée du savoir expérientiel des patients. En intégrant ces perspectives, nous pouvons mieux appréhender les leviers nécessaires pour promouvoir une culture de partenariat au sein du Centre Hospitalier de Fougères.

L'utilisation de ces leviers est une ressource pour surmonter les freins existants.

L'éducation, la formation des patients, une communication ouverte et respectueuse, ainsi que le soutien institutionnel sont essentiels pour favoriser l'engagement de l'utilisateur en santé.

2.1 L'importance de la communication et de la sollicitation des patients

Lorsqu'il s'agit de promouvoir l'engagement des usagers en santé au sein du CHF, **la moitié des professionnels soulignent l'importance de communiquer cette possibilité** tant auprès des collègues que des patients.

✓ Une communication interne entre professionnels

La communication entre les professionnels de santé est une piste essentielle pour créer une culture de partenariat. **En partageant les expériences et les succès liés à l'engagement des usagers, les professionnels peuvent encourager leurs collègues à adopter cette approche.**

Cependant, nous avons constaté que la communication n'est pas toujours aisée. **La diffusion de l'information n'atteint pas toujours le public visé.** Lors de la diffusion des questionnaires, nous pensions avoir choisi les bons canaux de communication en passant par le service qualité, les réunions d'encadrement et en allant directement auprès des professionnels de terrain. Mais cela ne suffit pas. **Le sujet de communication doit être attractif et susciter l'intérêt des professionnels pour qu'ils s'y investissent pleinement.** Nous nous sommes rapidement aperçus que le contexte n'était pas opportun dans certains services en suractivité. Le manager joue également un rôle dans la transmission d'informations et la motivation des équipes. La typologie de répondants et de services reflète la dynamique présente au sein de l'établissement lors de la réalisation des questionnaires.

Il peut être intéressant que la communication se fasse par les retours d'expériences des professionnels ou des usagers eux-mêmes qui sont en proximité avec les professionnels du terrain. L'intérêt ne sera pas le même s'il s'agit d'un pair ou d'un membre de la direction.



Les principaux leviers à l'engagement patient formulés par les professionnels du Centre Hospitalier de Fougères

Cette communication demande une réelle stratégie pour porter ses fruits d'autant plus qu'au CHF, la communication est rattachée principalement au directeur adjoint des affaires médicales, des coopérations et de la communication. Au sein de cette direction, il n'y a **pas de professionnels spécifiquement dédiés à cette mission**, ce qui peut être un frein. Par conséquent, chaque professionnel doit être vigilant à cet aspect et faire remonter ses besoins, au risque que ceux-ci ne soient pas identifiés. De plus, l'établissement ne dispose **pas d'un outil numérique type intranet pour faciliter et fluidifier la communication qu'elle soit descendante, ascendante ou transversale entre les différents services**. Le choix des outils de communication est une variable non négligeable à prendre en considération.

✓ **La communication : la base de l'engagement des usagers en santé**

Lorsque l'on questionne les professionnels sur les leviers et obstacles à l'engagement des patients, nous retrouvons **la relation patient/professionnel** comme élément majeur. Ils expriment que la relation s'établit par la mise en place d'une relation de confiance, d'une information claire et précise, d'une explication renouvelée et en essayant « *de s'adapter avec les mots utilisés* », « *en accordant du temps à l'accompagnement* », « *en évaluant leurs besoins et réévaluant les objectifs fixés* ».

Le premier niveau de l'engagement de l'utilisateur en santé est l'information et cette dernière n'est pas toujours effective.

Sur les 15 entretiens réalisés auprès des patients, 3 patients ont pu exprimer ne pas avoir été impliqués dans leurs soins. M. G, 86 ans, hospitalisé en chirurgie, s'exprime sur le vécu de son séjour. Il n'a pas eu d'informations sur l'intervention qu'il devait subir. « *Je ne sais que peu de choses sur mon intervention. Les chirurgiens ne parlent pas, et pourtant j'ai essayé d'en savoir plus. J'ai besoin de comprendre (...) de même, j'ai dû attendre plusieurs heures en salle de réveil avant l'intervention et personne ne m'a expliqué pourquoi. J'ai trouvé une explication par moi-même mais je ne sais pas si elle est bonne. C'est stressant* ».

Un autre patient âgé de 66 ans, s'entretient avec nous après sa consultation médicale. Il exprime son mécontentement car a reçu que peu d'informations et a **besoin de comprendre**. Il peut entendre que le diagnostic est difficile à établir mais « *au moins expliquer pourquoi on me dirige vers tel ou tel spécialiste et savoir ce que l'on recherche lors de la consultation* ».

La posture du professionnel a été soulevée comme pouvant être un obstacle à cet engagement. Un soignant mentionne « *le positionnement du professionnel qui doit faire exister les conditions relationnelles adaptées pour permettre ce partenariat avec le patient* ».

(pas de position haute, reconnaissance de l'expertise du patient dans son parcours, dans ses consommations...). La culture autour du soin, en particulier hospitalier qui peut infuser l'image sociale d'un soin descendant, non collaboratif ».

D'ailleurs au cours de notre stage, nous avons **recueilli auprès de la communauté médico-soignante des appréhensions concernant la démarche d'engagement des usagers**. Un professionnel médico-soignant a exprimé **une réticence à cette démarche**. Il a souligné qu'il était d'abord nécessaire que les représentants des usagers travaillent sur les droits des usagers et des professionnels. Pour ce professionnel, la priorité est de promouvoir une approche non agressive des usagers envers les professionnels de santé. Il estime donc inapproprié de demander aux professionnels de collaborer avec les usagers et de s'inscrire dans cette pratique alors qu'ils subissent régulièrement des agressions verbales sur des sujets qu'ils ne maîtrisent pas. L'exemple cité est celui de patients revendiquant le droit à disposer de bons de transport. Ce témoignage fait écho à une réalité. En France, 65 professionnels de santé sont victimes d'**agressions physiques ou verbales**, chaque jour selon l'Observatoire National des Violences en milieu de Santé. Face à cette situation, le gouvernement a présenté en 2023, un plan national pour la sécurité des professionnels de santé et a promulgué une loi visant à renforcer leur sécurité le 09 juillet 2025.

Ce climat s'inscrit dans **un système de santé en tension**, marqué par **des postes vacants et une crise d'attractivité des métiers du soin**. Aussi, la mise en œuvre d'une culture du partenariat ne peut se faire sans un dialogue équilibré, respectueux et sécurisé pour toutes les parties prenantes. Il est donc essentiel que les **démarches d'engagement des usagers soient accompagnées d'un travail de sensibilisation mutuelle, de formation et de reconnaissance réciproque des rôles et des contraintes**. L'éthique du partenariat suppose non seulement **la valorisation du savoir expérientiel des patients, mais aussi la prise en compte des réalités professionnelles et émotionnelles des soignants**.

Nous sommes conscients des difficultés rencontrées quotidiennement par les professionnels de santé. C'est pourquoi, il est important de travailler avec **des usagers engagés dans une démarche constructive, capables de discernement, de reconnaître le travail des professionnels et de réfléchir à des pistes d'amélioration** en intégrant les spécificités du contexte dans lequel ils évoluent.

Par ailleurs, certains **professionnels peuvent être réticents au changement**. Toutefois, nous avons décidé **d'avancer et de continuer la démarche avec ceux qui sont favorables et volontaires pour expérimenter cette nouvelle approche et modifier leurs**

pratiques. Notre objectif est de les accompagner au mieux dans la co-construction avec les usagers, en tenant compte des réalités de terrain.

A titre d'illustration, une patiente partenaire du Canada nous a partagé son expérience et son positionnement au sein de l'établissement qui l'a sollicitée pour exercer cette mission de partenariat :

« Au début, on me regardait un peu (comme une étrangère) qu'est-ce que c'est cette patiente. Je ne me positionne jamais en juge, je ne juge pas l'établissement, ni les soignants, je viens collaborer avec ma perspective et mes yeux. Je suis partie avec les 10 ans de soins ici, par mon fils. Je me suis posée en collaborateur ».

Ces usagers du système de santé sont des ressources précieuses, des leviers pour surmonter les a priori et les appréhensions, qui sont tout à fait compréhensibles de la part des professionnels.

Par ailleurs, les professionnels ont également relevé des **freins liés au public accueilli au CHF** : la fragilité, la précarité, l'âge associé à des troubles cognitifs nécessitent une attention particulière et posent des contraintes pour favoriser l'engagement de l'utilisateur.

✓ **La sollicitation des usagers en santé**

Pour favoriser l'engagement des patients, le positionnement des professionnels est déterminant. **L'encouragement des professionnels à la participation** dans le parcours de soins est une ressource leur permettant de **devenir « acteur »**. L'analyse des questionnaires réalisée auprès des professionnels, met en exergue cette notion d'acteur. Ainsi, un médecin explique que *« le patient doit être acteur de sa prise en charge. Le médecin doit pouvoir lui exposer les propositions thérapeutiques et sa prise en soin tout en laissant le patient définir avec le médecin ce qui lui paraît le mieux pour lui »*. Pour être impliqué, le patient a besoin au préalable d'une information, compréhension des soins prodigués et de ses droits. Les professionnels interrogés évoquent une communication adaptée comme levier, tout comme elle peut être un obstacle si non effective. Une assistante de service social inclut *« la communication, le consentement, l'encouragement et la valorisation du patient (comme pouvant) être les principaux leviers à son engagement »*. Si l'on souhaite développer une forme d'engagement, *« la volonté des professionnels et leur implication »* est attendue tout comme celle du patient. **Une attitude valorisante et encourageante du professionnel** est encline à vaincre la *« peur »* du médecin et à oser s'impliquer plus efficacement.

Cette notion de peur ou de crainte du corps médical, nous l'avons abordée avec l'approche paternaliste. Le positionnement des patients, lors des entretiens, nous a laissé perplexe. La plupart des usagers ne vont pas s'affirmer et être force de proposition dans l'amélioration des pratiques s'ils ne sont pas sollicités par les professionnels, même si 80 % d'entre eux estiment que les patients devraient être plus impliqués. Les entretiens réalisés auprès des patients du CHF sont restés pudiques et tout en retenue, reflétant une certaine réserve et une tendance à éviter les sujets controversés. Cette attitude peut limiter la richesse des échanges et la capacité à identifier des pistes d'amélioration du système de santé.

Dans une perspective similaire, les patients ont mis en lumière **des obstacles à leur engagement, tels que la réticence des professionnels à les intégrer, ainsi que le sentiment de ne pas être utiles ou capables de coconstruire** des projets avec eux.



Quels pourraient-être les défis ou les inconvénients à l'engagement patient ?

Lors de notre participation à la 33^{ème} Journée nationale de l'Association des Directeurs d'Hôpital sur « le prendre soin », Amah Kouevi, président de l'Institut Français de l'Expérience Patient (IFEP), a souligné que **les patients ne perçoivent pas toujours l'intérêt de partager leur expérience**. Cette observation a trouvé un écho dans les retours des sondages des patients. Nous avons donc approfondi cette notion avec lui lors d'un entretien. Il nous a expliqué que **cet engagement et la sollicitation de leur vécu expérientiel sont des concepts relativement nouveaux**. Les usagers du système de santé comprennent le mécanisme de la démocratie en santé et le fait d'être représentés par des usagers élus siégeant dans les instances. En revanche, **considérer que l'expérience individuelle peut alimenter une réflexion sur l'amélioration des prises en charge est une idée qui n'est pas encore perçue à l'échelle individuelle**. Amah Kouevi estime qu'il incombe aux professionnels du système de santé de **faire évoluer cette perception**. Il faut « **commencer petit et labourer le terrain** ». Pour ce faire, il propose de montrer au public les actions mises en place basées sur l'expérience des usagers. Pour solliciter l'expérience individuelle et l'engagement des usagers, les établissements de santé

doivent démontrer que l'expérience des usagers les intéresse, et pas uniquement les soins en tant que tels.

2.2 Un partenariat institutionnel : une condition préalable

L'organisation de la sollicitation des patients est également identifiée comme **un levier clé**.

A cet égard, un éducateur spécialisé émet une condition préalable au partenariat patient : le « ***fait d'impliquer les professionnels dans une logique de partenariat avec l'institution à la base, soit un partenariat entre la direction et les salariés*** ». Même si ce verbatim est énoncé par un seul professionnel, il nous paraît important de le mettre en avant car il fait écho à trois des six entretiens réalisés auprès de directions de la qualité et relations avec les usagers.

Ainsi, la directrice des usagers, services et partenariats patients d'un établissement breton, confirme ces propos en faisant part de l'avancée de son établissement dans la démarche partenariale avec le salariat d'un patient partenaire. La démarche a été structurée à l'échelle de l'établissement, du GHT et de façon plus globale au sein du territoire. Il y avait une volonté de développer le partenariat patient/professionnel de santé à l'échelle territoriale. Cette politique territoriale a été validée au sein des instances territoriales. Elle affirme que « ***cela doit être porté au niveau de la gouvernance pour que cela fonctionne*** ».

Le responsable relations des usagers et partenariat patients du CHU rapporte les débuts de la collaboration avec un patient partenaire et insiste à plusieurs reprises lors de l'échange sur le fait que « ***La DG a été ok sinon cela n'aurait pas fonctionné. On a eu un portage institutionnel fort et nécessaire*** ».

La démarche d'engagement de l'utilisateur en santé ne peut être uniquement soutenue par quelques personnes volontaires et convaincues. **Sa portée institutionnelle aura une valeur d'autant plus importante qu'elle apportera de la crédibilité aux initiateurs et encouragera une adoption plus large au sein de l'établissement**. En effet, lorsque les initiatives sont soutenues par la direction et intégrées dans les politiques institutionnelles, elles bénéficient d'une légitimité accrue et sont plus susceptibles de mobiliser l'ensemble des professionnels. Cela permet de créer un environnement propice à l'engagement des usagers, où chaque acteur se sent impliqué et responsable de la réussite de cette démarche.

Au CHF, ce projet est porté également par la direction de la qualité, gestion des risques et relations des usagers. La **directrice adjointe est convaincue de la plus-value de l'engagement des usagers**. Elle a impulsé cette dynamique au sein des professionnels

de la direction qualité et est **soutenue dans sa démarche par le directeur général**. La certification en mars 2026 et le nouveau référentiel de la HAS sont des propulseurs à cette démarche. La présence d'un élève directeur intéressé par cette thématique est un autre facteur accélérant le projet. Pour le directeur de l'IFEP, « *le levier de la certification est majeur* », toutefois « *il faut transformer l'essai et faire en sorte de structurer quelque chose dans la durée, et que cela ne soit pas un truc tous les 4 ans, mais que cela soit vivant et que chacun se sente co responsable du sujet* ».

Cet essai s'est transformé en une culture bien ancrée au CHU Sainte Justine à Montréal. Le Bureau du Partenariat Patients-Familles-Soignants (BPPFS) au Canada a souligné qu'il y a 12 ans, l'initiative est née d'un groupe de professionnels désireux de promouvoir cette approche. Initialement perçue comme **une « mode »** pour certains professionnels du centre hospitalier canadien, **elle est désormais devenue une pratique bien ancrée**. La patiente partenaire interrogée explique **qu'il a fallu de l'audace de la part de la gouvernance canadienne** pour confier la responsabilité du BPPFS à une patiente partenaire. « *Cela stimule la culture lorsque la haute direction adopte une attitude franche et transparente envers cette approche* ». Cette **démarche de co-construction avec le patient a été mise en place progressivement**. La patiente partenaire canadienne précise qu'elle a choisi, avec les professionnels moteurs, **une méthode par petits pas, misant sur « l'effet d'entraînement »** (Les Hospices Civils de Lyon ont suivi ce modèle en salariant en 2019 la première patiente partenaire coordinateur du projet partenariat et expérience patient en santé).

Fort de cette synergie, l'établissement canadien a pu, au terme d'une dizaine d'années, réaliser une transformation culturelle et inculquer aux professionnels les pratiques de co-construction avec les patients/usagers. Cette approche est d'ailleurs mise en avant dans le dernier rapport de visite pour l'accréditation-agrément Canada, publié le 28 juin 2024 (annexe 5).

2.3 Une culture professionnelle à réinventer avec pour catalyseur l'engagement de l'utilisateur en santé

Pour que la démarche d'engagement des usagers en santé ne reste pas un mirage sur le terrain, **une transformation culturelle est nécessaire**. L'institution a pour rôle d'accompagner les professionnels dans le développement d'initiatives partenariales et dans la multiplication des formes d'engagement.

La mise en place d'une stratégie institutionnelle a pour objet de mener une réflexion sur le partenariat : pour quels projets ? Quel est le rôle de l'utilisateur ? Quel niveau d'engagement ? Quelles modalités de recrutement ? Quels enjeux éthiques ? Quel sens pour les soignants ?

Dans son rapport de juillet 2020, la HAS montre que la participation des usagers a des effets sur :

- **Les résultats de santé** (meilleur suivi de sa maladie chronique et adaptation dans la vie quotidienne, diminution des taux de ré hospitalisation)
- **La satisfaction améliorée des patients**
- **L'amélioration du système de santé** (partage des décisions, relation collaborative dans les équipes...)
- **La participation amplifiée** (amélioration expérience du soin, pouvoir d'agir, partage de la décision...)
- **La diminution des erreurs médicales** : En plaçant les patients au centre de leurs soins, il est possible de réduire les erreurs médicales.
- **La réduction des coûts de santé** : Un partenariat efficace entre patients et professionnels de santé permet une utilisation plus judicieuse des ressources, une meilleure coordination et peut éviter l'utilisation de traitements ou interventions non indispensables.

✓ **Les enjeux économiques et institutionnels**

Le soutien institutionnel se manifeste par **un partenariat actif des usagers en santé au sein des projets institutionnels.**

Lors des entretiens avec des professionnels des directions qualité et relations des usagers de différents établissements, plusieurs co-constructions ont été mises en avant : la co-construction du projet d'établissement en partenariat, la codirection du comité de partenariat par un binôme patient/professionnel et l'intégration de patients partenaires au sein de l'équipe soignante. **L'institution concrétise ainsi la démarche et lui permet une plus grande visibilité pour agir sur les résistances au changement.** La démarche de partenariat pour être pérenne demande **une projection sur le long terme** en intégrant tous les aspects : formation, mise à disposition de moyens humains et financiers.

L'aspect financier ne doit pas être négligé. Nous savons que le projet de démarche partenariale s'intégrera à d'autres projets institutionnels. Une directrice adjointe, nous a fait part de l'avancée de son établissement dans la démarche partenariale. Elle souligne que ce projet doit être envisagé sur le long terme en raison des « *contraintes économiques, et on se retrouve dans une injonction paradoxale entre la nécessité d'associer les usagers à l'ensemble de nos projets, nos réflexions autour du soin mais aussi autour des projets architecturaux, d'évaluation* ». L'équipe de direction et les praticiens hospitaliers de cet établissement ont participé activement au projet, qui a permis l'embauche à temps partiel

d'une patiente partenaire grâce à des fonds privés associatifs. Malheureusement, ce financement n'était pas pérenne et le contrat n'a pas pu être renouvelé en 2025. Cette situation, potentiellement préjudiciable à la dynamique des équipes, doit être anticipée, en y réfléchissant dès l'écriture du projet.

Le Centre Hospitalier de Fougères connaît une situation financière déficitaire, comme de nombreux établissements de santé. Les projets sont hiérarchisés, et en Comité de direction (CODIR), **la démarche de partenariat n'est pas perçue par tous les directeurs comme prioritaire par rapport aux projets d'investissement** nécessaires pour maintenir et développer les activités. Les effets du **partenariat ne sont pas immédiatement visibles**, contrairement à un projet architectural ou à l'acquisition d'un dispositif médical. Il ne suffit pas d'une direction fonctionnelle convaincue pour mobiliser l'ensemble des directions fonctionnelles. Nous avons observé des tensions naturelles entre les directions fonctionnelles lors de la présentation des projets, car chacun peut avoir une vision différente. Cette diversité est une richesse, à condition d'accepter que la méthodologie de son projet soit remise en question.

Dans ce contexte, le **projet de développement de la démarche d'engagement de l'utilisateur en santé sera à moyens constants**. La question financière a été soulevée dès le début. Ce projet nécessite une acculturation des professionnels, qui passe par la formation, du temps dédié à la qualité pour impulser cette démarche et du temps soignant. La recherche de ressources en interne et en externe est incontournable.

Si la démarche d'engagement se développe, l'investissement croissant des usagers bénévoles génère des dépenses (frais de déplacement, repas...). La reconnaissance des usagers impliqués doit être valorisée. À ce jour, les **patients partenaires ne bénéficient pas d'un statut** comparable à celui des représentants des usagers. L'orientation du CHF est de s'aligner sur le statut des représentants des usagers en proposant un défraiement.

✓ **La formation pour la transformation des pratiques et mieux collaborer**

Les entretiens exploratoires, observations et échanges informels ont révélé que la **culture professionnelle actuelle n'encourage pas la participation des patients** en dehors de la réalisation de leurs propres soins. Ceci explique la méconnaissance du concept de patient partenaire et l'absence d'identification de ressources pour développer la démarche d'engagement de l'utilisateur en santé, pour plus de la moitié des professionnels.

Cette démarche peut être perçue par certains comme **une tâche supplémentaire à leur mission quotidienne**. Ce projet s'ajoute à d'autres projets institutionnels auxquels il est difficile de dégager du temps supplémentaire.

Philippe Anhorn, directeur d'un réseau de santé, illustre bien une bascule de pratique pour que la démarche ne soit pas une charge supplémentaire.

« La réalisation du partenariat en soins doit passer du mode pilote à celui du "réglage par défaut" de la relation entre patients et professionnels de la santé. C'est la condition pour qu'il ne constitue plus, pour les professionnels, une tâche à "faire en plus" de leur activité ordinaire déjà surchargée, mais qu'il consiste à "faire autrement" cette activité. L'enjeu est donc celui d'une transformation des pratiques et du système » (Anhorn, P. 2021, p189).

Une ergothérapeute du CHF sensibilisée à cette démarche rejoint dans ses propos : *« qu'on parle de ce terme déjà et que les soignants puissent comprendre quel est l'intérêt de cet engagement pour le patient mais aussi pour leur travail, allègement de la charge potentielle »*, le message de Philippe Anhorn.

Pour **soutenir le changement de culture et les pratiques**, 36% des professionnels reconnaissent, dans le sondage, la **formation** comme une ressource pour développer le partenariat usager/professionnel. Trois médecins émettent le souhait de pouvoir **échanger avec des patients partenaires expérimentés**, pour les aider à avancer dans la démarche.

La formation des professionnels de santé et des usagers est un des leviers pour réussir l'intégration des patients partenaires dans les établissements de santé.

La formation présente deux volets :

- **Celui des professionnels de santé** qui ont les connaissances scientifiques et l'expérience professionnelle de l'accompagnement des patients mais ils ont besoin de se former à la démarche d'engagement patient. La compréhension du concept d'engagement patient et la prise de conscience des bénéfices de cette approche favorisent l'amélioration de la qualité des soins. Les professionnels apprennent à se positionner au même niveau que le patient partenaire, à écouter, valoriser l'expérience et les retours faits par le patient partenaire.
- **Celui des usagers** : Ils ont des besoins spécifiques pour remplir pleinement leur rôle et leurs responsabilités. Le projet demande à être défini avec eux et compris par chacun avec des objectifs à atteindre. Des compétences en communication sont attendues pour interagir efficacement avec les professionnels de santé mais aussi avec les autres patients.

Un partage de connaissances patient/professionnel et la promotion d'une culture de collaboration sont la base d'une relation de confiance et d'un partenariat solide.

Nous pensons également aux Représentants d'Usagers (RU) qui ont un statut et sont reconnus au sein du CHF, mais qui connaissent peu le rôle des patients partenaires. Lors de la formation à laquelle nous avons participé le 22 avril dernier, nous avons constaté des interrogations concernant la place des **patients partenaires**. Ces derniers n'ont **pas de statut officiel ni d'obligation de formation**, à l'exception des patients experts qui suivent 40 heures de formation en éducation thérapeutique. Dès lors, quelle place chacun peut-il occuper au sein de l'établissement de santé ? L'objectif n'est pas d'opposer les représentants d'usagers et les patients partenaires, mais de les considérer comme **des acteurs complémentaires**. Chacun est légitime et possède des compétences spécifiques. Nous veillerons, dans notre démarche avec les représentants d'usagers, à ne pas créer de rivalité, ni malentendu, d'autant plus que certains usagers peuvent cumuler les rôles de RU et de patient partenaire.

Tableau représentant la complémentarité patient partenaire/RU - France Assos Santé. (Mars 2023)

	PATIENT/AIDANT'PARTENAIRE"	REPRÉSENTANT'DES'USAGERS'(RU)
OBJECTIF	Co-construire des soins et services de santé améliorés et favorisant la coopération en santé	Faire reconnaître et respecter les droits des patients , être force de proposition pour l'amélioration de la qualité et la fluidité des parcours
VÉCU'RELATIF'À LA'VIE'AVEC'LA MALADIE	Requiert nécessairement l'expérience de soins et services de santé (soi-même ou en tant que proche/aidant)	Ne requiert pas nécessairement l'expérience de soins et services de santé
SOURCE'DE LÉGITIMITÉ	Apporter des savoirs et des compétences issus d'une expérience des soins et services de santé	Captation par des outils de l'expérience des patients (réclamations, enquêtes , rencontres directes etc.) Être membre d'une association agréée du système de santé et être désigné par un arrêté du DG de l'ARS
SOURCE'DE COMPÉTENCES	EXPÉRIENTIELLE/'INDIVIDUELLE Expérience individuelle d'une personne (ou celle de proche/aidant) des soins et services de santé	TECHNIQUE /COLLECTIVE Expérience collective et mobilisation de compétences techniques (droit, politiques publiques et organisation services de santé)

En répondant aux besoins spécifiques de chaque groupe et en définissant clairement les objectifs recherchés, la formation permet de **développer des soins plus efficaces, humains et centrés sur le patient**. Elle contribue également à **renforcer l'autonomie des patients et à promouvoir une culture de collaboration**. Il existe différents types de formations. Les professionnels peuvent bénéficier d'une formation initiale durant leurs études ou au cours de leur exercice professionnel. Aujourd'hui, **des patients coaniment et participent à la formation des professionnels**. En effet, pour un professionnel de santé en devenir, **écouter la voix des patients durant ces études ouvre un nouvel horizon**.

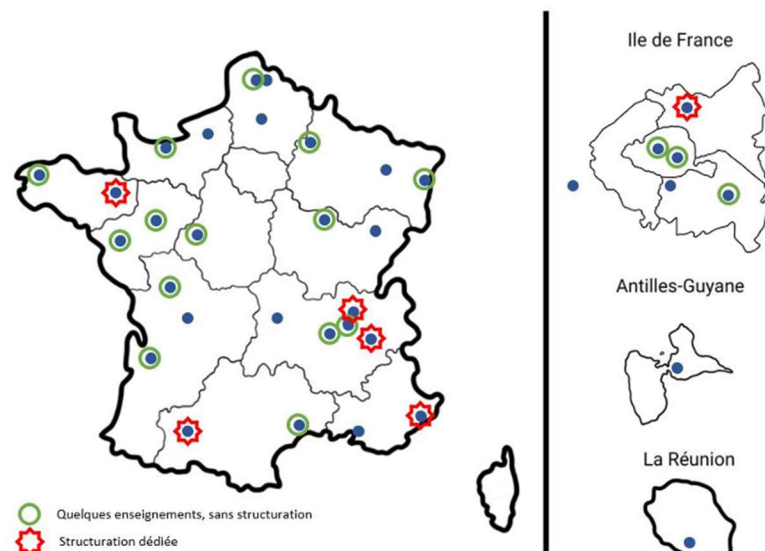
Cette approche permet de mieux comprendre les besoins et les attentes des patients, enrichissant ainsi la formation et la pratique médicale. Cette initiative est soutenue par les politiques nationales avec la parution le 27 janvier 2025 de l'arrêté relatif à la participation de patients dans les formations pratiques et théoriques des études de médecine.

De plus, la majorité des **étudiants en médecine accueillis au CHF** ont la chance de bénéficier de l'intégration des **interventions de patients partenaires dans leur formation initiale**. Les internes et futurs praticiens hospitaliers de l'Unité de Formation et de Recherche médicale de Rennes sont sensibilisés à cette démarche partenariale. En effet, la faculté de Rennes a créé en 2023, le Département du Partenariat Patient dans l'Enseignement et la Recherche pour accompagner les enseignants chercheurs et les étudiants à changer de paradigme et coconstruire avec les patients.

Participation des patients à la formation initiale des médecins



Figure 1. Cartographie du déploiement de la participation des patients dans la formation initiale des médecins au sein des 35 UFR médicales françaises.



Ministère des Solidarités et de la Santé. (2025)

Notre étude a permis de comprendre l'environnement dans lequel nous évoluons. Au Centre Hospitalier de Fougères, **l'engagement des usagers est en cours de développement mais reste encore peu structuré**. Bien que des initiatives prometteuses existent, telles que la Maison des Usagers et des Associations et des actions portées par des professionnels volontaires, elles sont souvent mal identifiées et insuffisamment valorisées. La **communication interne entre professionnels et avec les patients** est essentielle pour créer une culture de partenariat, mais elle reste un défi majeur pour son effectivité dans les pratiques quotidiennes. **Le soutien de la gouvernance** est déterminant pour la réussite de cette démarche et la **direction qualité, gestion des risques et relations avec les usagers** joue un rôle clé.

Une transformation culturelle est nécessaire pour intégrer durablement l'engagement des usagers. **La formation des professionnels et des usagers est un des leviers pour réussir cette intégration, au même titre que l'audace des professionnels pour expérimenter cette nouvelle approche de faire avec le patient.**

En somme, il est impératif de **structurer et formaliser l'engagement des usagers** au CHF pour améliorer la qualité des soins et renforcer la collaboration entre patients et professionnels de santé. Ces recherches, échanges, contacts avec des professionnels et patients partenaires engagés vont nous permettre de poser des bases, en qualité de futur directeur d'hôpital, pour intégrer progressivement mais de manière durable le partenariat patient dans la pratique quotidienne. Nous allons nous saisir des opportunités qui s'offrent à nous et les provoquer pour certaines, afin d'accompagner les professionnels dans cette démarche innovante.

III. En route vers une révolution culturelle au Centre Hospitalier de Fougères : un projet innovant pour coconstruire les pratiques de demain, sources d'amélioration du système de soins

Après avoir dressé un état des lieux des initiatives existantes et identifié les leviers et obstacles à l'engagement des usagers au Centre Hospitalier de Fougères, nous pouvons désormais passer à la mise en œuvre concrète de cette démarche. Cette partie détaillera les stratégies et actions spécifiques entreprises pour structurer et formaliser l'engagement des usagers au CHF, en s'appuyant sur les enseignements tirés des expériences précédentes et les bonnes pratiques observées dans d'autres établissements. Cette approche vise à **instaurer une véritable culture de partenariat, essentielle pour améliorer la qualité des soins et renforcer la collaboration entre patients et professionnels de santé.**

1. Encourager l'innovation : la posture du directeur, un repère stratégique porteur de sens

Sur la base des éléments vus précédemment, nous allons adapter la démarche de développement de l'engagement de l'utilisateur en santé en tentant de répondre aux questions formulées lors de notre problématique. Ces interrogations nous ont suivies tout au long de notre parcours, depuis l'état des lieux jusqu'aux étapes de la mise en œuvre de la démarche.

- Comment accompagner les professionnels de santé dans cette démarche innovante ?
- Quels sont les bénéfices perçus par les patients et les professionnels à l'intégration de patients partenaires ?
- Quels sont les principaux obstacles à l'engagement des patients partenaires dans les établissements de santé ?
- Quelles stratégies peuvent être mises en place pour former et accompagner les professionnels de santé dans cette démarche ?
- Le partenariat en santé est-il réellement atteignable ?

1.1 Une nécessaire prise en compte des spécificités environnementales

✓ Le contexte local

Les Représentants des Usagers et la Maison des Usagers et des Associations sont intégrés au sein du paysage de l'hôpital de Fougères. Il nous a, par conséquent, paru indispensable

d'inclure des représentants au sein du COPIL Projet. Pour légitimer notre démarche, nous avons invité le CAPPBS Bretagne à la première réunion de travail. Le CAPPBS, un groupement de coopération sanitaire, est une Structure Régionale d'Appui à la qualité des soins et la sécurité des patients, nommée par l'Agence Régionale de Santé. Il accompagne, notamment, les établissements bretons membres, dans leurs pratiques d'engagement des usagers. Son expertise et sa connaissance du territoire en matière d'engagement des usagers font du CAPPBS un facilitateur pour la construction de notre démarche. Il constitue une ressource utile pour la mise en œuvre du projet et pour la mise en réseau avec d'autres partenaires.

En effet, il est fondamental pour un directeur d'hôpital de connaître l'environnement dans lequel il travaille ainsi que les ressources disponibles sur le territoire de l'établissement. Les ressources intra et extra hospitalières sont des appuis non négligeables pour légitimer et structurer les projets. Nous avons constaté que le directeur du CHF ne se limite pas aux murs de l'établissement. Il collabore avec les partenaires externes (ARS, les collectivités locales, les autres établissements du territoire, les associations...). Ces collaborations sont stratégiques pour répondre aux besoins de la population et permettre un accès aux soins de proximité. Les projets innovants sont souvent issus de ces partenariats.

Ainsi, un COPIL s'est réuni pour la 1^{ère} fois, en janvier 2025 et est constitué de :

- 2 représentants d'usagers dont le président de la Mdua
- 1 responsable qualité et 1 animatrice qualité et relations des usagers
- 1 élève directrice pour représenter la direction de la qualité et des relations avec les usagers qui porte ce projet.

Cette première rencontre a pour objet de définir ensemble l'engagement des usagers en santé avec l'accompagnement du CAPPBS Bretagne, de présenter l'analyse des questionnaires et entretiens sur la notion d'engagement patient et de coconstruire la fiche projet. Cette étape permet à chacun de cadrer, clarifier et définir les objectifs du projet et se projeter sur les résultats attendus.

La chargée de mission du CAPPBS Bretagne est présente pour son expertise du partenariat patient. Elle interagit sur les termes de partenariat, usager en santé, des différents niveaux d'engagement. Lors de la construction de la fiche projet, elle complète les propos ou les argumente à partir de l'expérience d'autres établissements.

Les représentants d'usagers ont souligné plusieurs **points de vigilance** concernant le projet :

- **Le changement de culture et de pratiques** des professionnels de l'établissement n'est pas évident.

- **La résistance au changement** : cette résistance peut être accentuée par le fait que les effets de l'implication des usagers au sein de l'établissement ne sont pas immédiatement visibles. Les résultats et le retour sur investissement seront perçus lorsque la démarche sera pleinement intégrée et devienne une culture d'établissement. Selon l'expérience d'autres établissements cela prend des années. Cette résistance au changement a été perçue lors d'un échange informel avec un professionnel du corps médical qui questionnait sur les effets de la démarche de partenariat et sur les résultats attendus dès les 1^{ers} projets.
- **Le rapport au pouvoir** : les établissements de santé sont caractérisés par une hiérarchie structurée comprenant la direction, le personnel médical, soignant, administratif et les tutelles.
- **Le jargon médical** : le langage spécifique aux établissements de santé peut constituer une barrière.
- **L'organisation complexe** : la diversité des interlocuteurs et des activités rend l'organisation complexe.

Un des représentants d'utilisateur a insisté sur le fait que : « *L'hôpital est un monde fermé, difficile à faire bouger, qui communique peu par rapport à d'autres organisations et il n'est pas facile pour une personne extérieure d'y entrer* ». Il est important de tenir compte de ces éléments pour permettre l'intégration des usagers en santé.

Tous ces éléments sont intégrés dans l'élaboration de la fiche projet. Ils permettent de **définir la stratégie à adopter vis-à-vis des managers et des acteurs de terrain pour les accompagner dans cette démarche.**

✓ **Le contexte national**

Cette démarche institutionnelle de développement de l'engagement de l'utilisateur en santé est portée par la direction de la qualité et relations des usagers, animée par la plus-value de cette approche. Les professionnels rattachés à cette direction ne sont pas à convaincre. Cependant, **la direction doit embarquer l'ensemble des équipes dans cette démarche et ce changement de paradigme de faire « avec », c'est-à-dire coconstruire avec l'utilisateur en santé.**

Cela est d'autant plus compliqué en raison des **nombreux défis auxquels le système de santé est confronté**, tels que la transition démographique, les inégalités de santé, les enjeux climatiques, la mondialisation des problèmes de santé, l'accès équitable aux nouvelles technologies, la maîtrise des dépenses de santé... La gouvernance hospitalière

navigue entre son dialogue avec les tutelles pour appliquer la politique de santé et la recherche constante d'une amélioration de la qualité à destination du public accueilli.

De surcroît, « *les établissements de santé connaissent depuis plusieurs années un tournant gestionnaire qui se traduit par une recherche de rationalisation et un risque de focalisation sur la dimension économique* » (Albert-Cromarias, A., Dos Santos, C., 2018, p. 39).

Dans la circulaire du 23 avril 2025 relative à l'efficience et à la performance des établissements de santé, le gouvernement encourage les établissements de santé à adopter des mesures durables pour améliorer leur performance et leur efficacité. Cela implique de mettre en place des processus et des pratiques qui permettent de gérer les ressources de manière optimale, de réduire les coûts tout en maintenant ou améliorant la qualité des soins et de garantir une gestion financière saine et durable. L'accent sur le suivi rigoureux de l'exécution budgétaire est posé par le gouvernement. Nous pouvons lire dans l'article Hospimédia du 25 avril 2025, qu'il est demandé aux « *ARS de serrer la vis en matière de pilotage budgétaire et financier des établissements de santé. Le terme rigueur n'est certes pas utilisé mais la contrainte est bien réelle pour contenir l'envolée du déficit public.* »

Les professionnels de santé évoluent dans cet environnement contraint, complexe où les changements se produisent à un rythme de plus en plus rapide et demande une adaptabilité croissante.

De plus, les aspirations sociétales ont évolué et l'établissement de santé doit être en constante recherche pour être attractif et fidéliser les professionnels en poste.

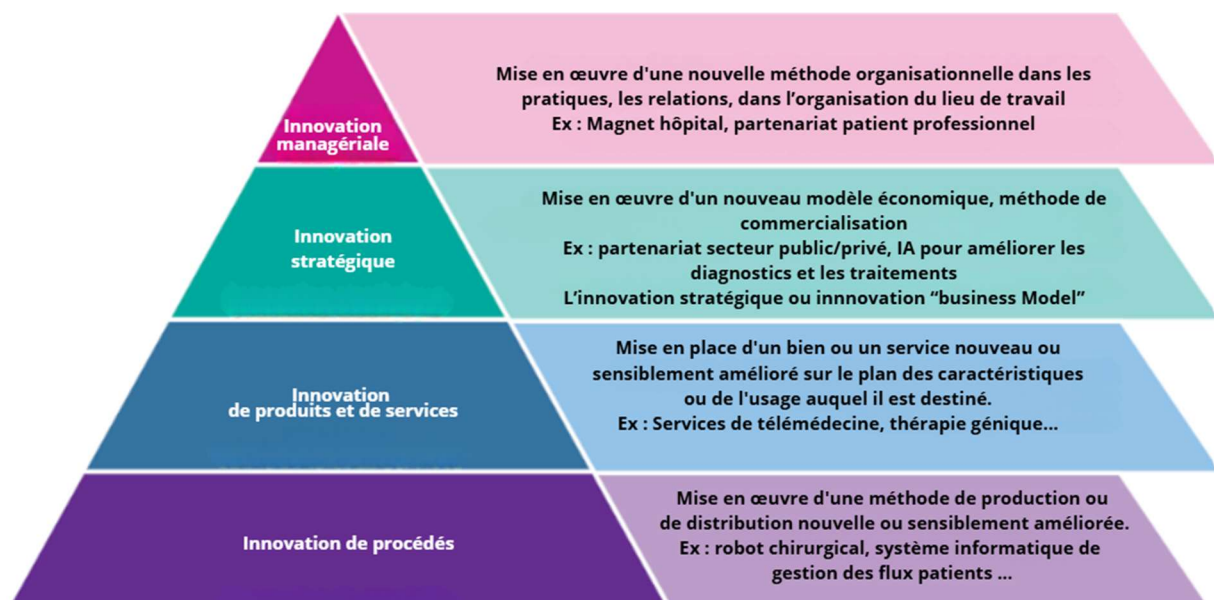
Pour répondre à ces évolutions sociétales, à cette demande d'implication des usagers en santé, les professionnels sont incités à interroger leurs pratiques et à évoluer en cohérence avec le contexte environnemental. D'autant plus que les politiques de santé encouragent fortement les établissements de santé à aller dans cette voix, notamment la HAS dont l'ambition est de « *faire du patient un partenaire* ».

Face à ces tensions paradoxales, **la démarche projet axée sur l'engagement de l'utilisateur en santé au CHF peut être vue comme une innovation managériale.** Elle peut contribuer à **recréer collectivement du sens pour les professionnels à travers une collaboration plus étroite et significative avec les usagers.**

La mise en place de cette approche de « faire avec l'utilisateur » impose nécessairement une transformation des pratiques, du mode de management et bouleverse la culture de l'établissement. Cela n'impacte pas seulement la relation patients-usagers et professionnels mais également les relations au sein des équipes qui doivent travailler

différemment et avoir le réflexe de penser « patient-usager » : De quelle façon peut-il enrichir mon projet, mon expérience et ma pratique ?

Ainsi, l'innovation managériale dans cette approche peut se définir, selon Le Roy Frédéric, professeur de Management Stratégique à l'Université de Montpellier, comme « *l'adoption pour une organisation de pratiques nouvelles par rapport à ses pratiques existantes* ». Pour le CHF, cela représente **un transfert d'innovation**. **L'établissement cherche à intégrer des pratiques nouvelles en adoptant le partenariat usager/professionnel**, approche déjà expérimentée ailleurs. « *L'innovation managériale est, de la sorte, la plus à même de provoquer une rupture durable. Elle se distingue des autres formes d'innovation parce qu'elle repose sur une combinaison complexe de ressources et de savoir-faire particulièrement difficile à identifier et à dupliquer pour un concurrent.* » (Le Roy, F., Jaouen, 2013, p. 5). Elle se situe au sommet de la pyramide des 4 types d'innovations définies par Hamel, expert en management.



Adapté de Le Roy, F., Jaouen, A.2013

Le projet d'approche partenariale au CHF est bien une innovation car il introduit :

- de **nouvelles pratiques**, en transformant les relations entre les professionnels et les usagers/patients par une collaboration,
- une **création de valeurs**. En impliquant les patients dans la co-construction, les professionnels peuvent mieux répondre aux attentes des usagers, ce qui peut conduire à une amélioration de la satisfaction des patients et de la qualité des soins,
- une **dimension structurelle** par la transformation des pratiques organisationnelles,
- une **réponse aux défis de santé** en intégrant les usagers dans des processus décisionnels, ils peuvent contribuer à surmonter les défis de santé.

Donner du sens aux équipes du CHF est un leitmotiv dans cette démarche et nous l'avons pris en compte dans la fiche projet :

- **Communiquer sur le projet** : Informer régulièrement les professionnels et partenaires de l'établissement sur les avancées et les objectifs du projet.
- **Valoriser les initiatives** : Mettre en lumière les actions et les efforts des équipes pour encourager l'engagement.
- **Mettre de l'énergie pour convaincre** : Investir du temps et des efforts pour persuader les équipes de l'importance du projet.
- **Être exemplaire dans la démarche de changement** : Intégrer des usagers en santé au niveau des projets institutionnels pour montrer l'exemple.
- **Assumer les contradictions et les paradoxes** : Accepter les inévitables contradictions et les aléas durant la phase d'expérimentation.
- **Assurer la continuité de l'opérationnel** : Maintenir les opérations courantes tout en pilotant le changement.
- **Identifier les alliés, les opposants et les indécis** : Repérer au sein des équipes et des usagers ceux qui soutiennent, ceux qui s'opposent et ceux qui hésitent.
- **Mobiliser les alliés** : Encourager les alliés à entraîner les indécis dans la démarche.
- **Prendre en compte les contraintes de l'établissement** : Impulser la dynamique tout en étant réaliste, sans créer de faux espoirs et en se projetant sur la faisabilité à long terme.
- **Assurer la continuité de la démarche** : Accompagner des membres de la MDUA et les animateurs de la direction qualité et relations des usagers pour garantir la pérennité de la démarche.

1.2 Le cadrage méthodologique du projet : entre rigueur et adaptabilité

Pour garantir la réussite et la pérennité du projet, il est nécessaire de le structurer (annexe 6) en tenant compte du contexte.

✓ Le Comité de pilotage (COPIL) et l'équipe projet

La formation du COPIL et de l'équipe projet a été l'une des premières étapes, réalisée après consultation auprès de la directrice QGR et relations avec les usagers.

- **L'équipe projet est composée des professionnels directement impliqués dans le projet :**
 - le responsable QGR et relations avec les usagers
 - les animateurs qualité, gestion des risques et relations avec les usagers
 - le président de la MDUA (également représentant des usagers et patient expert)

- l'élève directrice d'hôpital (chef de projet) sous supervision indirecte de la directrice QGR et relations avec les usagers
- de personnes ressources, intégrées ponctuellement à l'équipe projet.

Le COPIL est constitué de membres ayant un statut similaire, mais en nombre plus restreint. Il veille au bon déroulement du projet en faisant des points sur son état d'avancement. Il approuve, évalue ou récuse le plan d'actions et aide le chef de projet à identifier les risques inhérents.

Les missions de l'équipe projet ont été précisées :

Responsable et animateurs qualité/relations usagers : Ils facilitent l'intégration des usagers partenaires, assurent le lien avec les professionnels de santé et offrent un appui méthodologique. Ils accompagnent les premières démarches des usagers auprès des équipes et organisent un débriefing pour garantir le respect des engagements.

Représentant des usagers (MDUA) : Il contribue à l'identification des usagers partenaires et promeut leur engagement au CHF auprès des associations et partenaires externes.

Chef de projet : Il pilote le projet, assure son suivi et rend compte à la direction. Il fait le lien entre gouvernance, professionnels et équipe projet. Il encadre l'animateur qualité, favorise l'appropriation du projet et veille à structurer et sécuriser le partenariat usager/professionnel.

Chaque membre de l'équipe projet **diffuse la culture du partenariat en intra et extrahospitalier**. Les professionnels de santé sont libres de choisir d'impliquer ou non un usager. **La démarche d'engagement se veut basée sur le volontariat.**

Le rôle de facilitateur est le terme qui nous semble le plus adéquat pour définir **les membres de l'équipe projet**.

Des personnes ressources sont mobilisées pour leur expertise : partenariat, gestion de projet, connaissance du Centre Hospitalier de Fougères, dynamique des équipes ou expérience en tant que patient. Des échanges ont eu lieu à différentes étapes avec des associations engagées (CAPPS Bretagne, France Assos Santé, Je ne fume plus), des patients partenaires (experts en addictologie, CHU de Rennes, Montréal) et des professionnels impliqués dans la démarche.

✓ **La fiche projet**

La fiche projet a été élaborée en deux étapes : d'abord une première ébauche réalisée par le chef de projet, puis enrichie lors du premier COPIL. La version finale a été soumise aux membres du COPIL pour validation. Cette fiche permet de clarifier les idées fondamentales du projet, d'identifier les forces et les points de vigilance grâce à la matrice SWOT, de détailler les étapes et de donner une visibilité sur la démarche à suivre.

La fiche projet formalise le cadre du projet et est présentée en comité de direction pour validation et lancement du projet. (annexe 7)

Le projet a été lancé dès sa validation par le comité de direction. Sa mise en œuvre suit la méthodologie et le rétroplanning établi, tout en prenant en compte les imprévus. Les échanges informels au sein de l'équipe projet permettent d'ajuster le projet et de s'assurer que tous restent alignés sur les objectifs.

1.3 Un défi financier : un projet innovant avec des moyens contraints

Tout nouveau projet au CHF fait l'objet d'une étude médico-économique (EME). L'EME est un des critères pour décider du lancement d'un projet. Étant donnée la situation financière de l'établissement, il importe que chaque nouveau projet soit au moins à l'équilibre, voire efficient. Cependant, l'EME ne constitue pas le seul critère pris en compte par la direction, d'autres éléments, comme la réponse à un besoin de santé identifié sur le territoire, entrent également en considération.

La direction des affaires financières du CHF a élaboré un Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD) 2025 déficitaire de 2,9 millions d'euros, avec une trésorerie dégradée. Le plan global de financement pluriannuel 2025/2029 propose des mesures de redressement pour améliorer la trajectoire financière, principalement en réduisant les charges et en augmentant les produits. Le développement de nouvelles activités, la maîtrise des dépenses et l'absence de nouveaux emprunts sont donc des enjeux financiers majeurs. Le CHF cherche des solutions pour prévenir le risque de défaut de paiement et assainir sa situation financière.

✓ **Une recherche d'optimisation des ressources**

Dans ce contexte, nous avons examiné la faisabilité du projet d'engagement des usagers en santé au CHF. Nous savons qu'il faut proposer un projet à moyens constants, même si cela n'est pas une chose aisée.

La réalisation d'une EME nécessite de définir des objectifs précis de plus-value, tels que l'évaluation de l'impact du partenariat patient sur la qualité des soins, la satisfaction des patients et les coûts associés. Pour le développement de la démarche d'engagement des usagers en santé, **les coûts associés** incluent :

- **la formation et la sensibilisation des professionnels et des usagers** au partenariat usager/professionnel,
- **la coordination et la gestion du projet** : l'animateur référent et les professionnels de santé consacrent du temps, pour intégrer un usager/patient. Ils accompagnent également les équipes dans cette démarche et participent aux réunions nécessaires à la bonne conduite du projet. Au sein de la direction QGR et relations avec les usagers, une des animatrices a un temps dédié aux relations avec les usagers et le partenariat (0,50 etp),
- **les ressources matérielles** : supports de communication,
- **la rémunération des usagers partenaires.**

Des indicateurs d'évaluation du projet peuvent être établis, mais leur traduction en termes financiers reste complexe.

Nous avons identifié des **indicateurs quantitatifs** :

- **Nombre d'usagers partenaires intégrés** : Suivi du nombre d'usagers impliqués dans des projets.
- **Nombre de formations dispensées et de participants.**
- **Nombre de projets mis en œuvre** et l'identification des services, pôles impliqués.
- **Temps consacré au projet** : Heures allouées par les professionnels et les patients au projet.

Et des **indicateurs qualitatifs** :

- **Satisfaction des patients et des professionnels** : Enquêtes de satisfaction pour mesurer l'expérience et les perceptions des participants.
- **Qualité des interactions** : Évaluation de la qualité des échanges entre patients et professionnels, par exemple via des entretiens ou des groupes de discussion.
- **Impact sur la qualité des soins** : Analyse des retours des patients sur l'amélioration perçue de la qualité des soins.
- **Changements dans les pratiques professionnelles** : Observation des modifications dans les pratiques des professionnels à la suite de l'intégration des patients partenaires.

- **Retour d'expérience** : Témoignages et retours d'expérience des patients et des professionnels sur le partenariat.

Lors de notre revue de littérature, nous n'avons pas trouvé d'études financières sur le partenariat patient. Cependant, il est établi que le partenariat patient améliore l'adhésion aux traitements, favorise un suivi plus régulier, réduit les hospitalisations pour complications et encourage l'application de mesures préventives.

Pour tenir compte du contexte, nous avons exploré **diverses pistes de financement** :

- Le Label régional "Engagement des usagers" (ARS Bretagne/CSDU) a financé 20 projets en 2024, mais ne sera pas reconduit en 2025.
- Certaines ARS soutiennent l'embauche de patients partenaires via des appels à projets, mais l'ARS Bretagne ne s'est pas positionnée.
- Le Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie), reconduit chaque année, reste une option. Il soutient les projets impliquant des usagers du système de santé, y compris les approches partenariales avec les usagers. Une candidature est envisagée avec le président de la Mdua, en vue de l'appel à projet attendu à l'été 2025.

Le 20 mai 2025, l'équipe du CSAPA nous a sollicités concernant un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) portant sur la lutte contre les conduites addictives et plus précisément sur l'axe 5 : « Renforcer le pouvoir d'agir des personnes ». Cet AMI est porté par l'ARS Bretagne et la préfecture d'Ille-et-Vilaine. Le dossier de candidature a été déposé dans les délais impartis, avant la date limite fixée au 26 mai 2025.

Nous sommes **attentifs à tout nouvel appel à projet** qui pourrait nous permettre d'amplifier l'initiative du CHF sur l'engagement des usagers. De plus, nous avons profité de **l'adhésion du CHF au CAPPS Bretagne pour solliciter leur équipe**. Le soutien du CAPPS est une réelle ressource nous permettant de **progresser plus rapidement dans la sensibilisation et la formation des professionnels**.

En dépit de ces défis financiers et des efforts déployés pour trouver des sources de financement, nous continuons à explorer toutes opportunités et stratégies pour assurer la viabilité et la réussite du projet d'engagement des usagers. Nous sommes convaincus que nous pouvons semer des graines dans l'esprit des professionnels, les inspirant à adopter et à soutenir cette initiative.

✓ Valorisation de l'engagement des usagers

En juillet 2023, la HAS a publié un guide visant à « *renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation* ». **Sept principes fondent cette reconnaissance :**

- « *Egale considération entre les parties prenantes,*
- *Proportionnalité de la formation en fonction des missions confiées,*
- *Accompagnement et de soutien,*
- *Légitime reconnaissance des compétences déployées,*
- *Juste reconnaissance financière de la valeur de l'engagement,*
- *Juste reconnaissance professionnelle de la valeur de l'engagement,*
- *Non-impact fiscal et social. »*

A ce jour, le **statut juridique du patient partenaire reste flou**. Cette ambiguïté dans le statut est en contradiction avec la volonté de faire des usagers en santé, des acteurs à part entière dans le système de soins. En revanche, il existe une législation pour les médiateurs pairs dans le domaine de la santé mentale. Ces derniers sont salariés, reconnus comme faisant partie de l'équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12 du CSP et bénéficient d'une formation. De même, le patient expert intervenant dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique doit au préalable avoir suivi les 40 heures de formation obligatoire à l'ETP.

Quant aux représentants d'usagers, leur statut est défini par la loi du 4 mars 2002 (dite Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ils peuvent bénéficier d'un défraiement pour les déplacements liés à leurs missions (Article R1112-90 du CSP).

L'absence de reconnaissance juridique d'un statut pour le patient partenaire ne valorise pas son engagement au sein de l'établissement. Cette ambivalence du partenariat entre usagers en santé et professionnels soutient les écueils et peut entraver son déploiement. Lors d'une formation sur le partenariat, la communauté des représentants d'usagers a soulevé la question de la légitimité en raison de l'absence de statut et de formation obligatoire. **Le représentant d'utilisateur est légitime du fait de son appartenance à une association agréée du système de santé et de sa désignation par un arrêté de l'ARS. La légitimité du patient partenaire provient elle, de son savoir expérientiel (savoir-faire).**

Au cours des différents échanges avec d'autres établissements de santé, nous avons constaté que les patients partenaires engagés peuvent être sollicités régulièrement. Une

patiente partenaire nous a confié qu'elle mettait une heure et demie, aller et retour, pour se rendre dans l'établissement où elle s'est engagée sur la base du volontariat. Certains patients partenaires sont aussi investis que des représentants d'usagers, voire plus. Ainsi certains établissements ont fait le choix de s'aligner sur le défraiement proposé aux représentants d'usagers, tandis que d'autres proposent des contrats à durée déterminée ou indéterminée.

La rétribution financière reste à la discrétion du chef de l'établissement en fonction de l'évaluation de la valeur créée selon la contribution de l'utilisateur en santé partenaire.

Le CHF a opté pour l'intervention des usagers partenaires sous la forme de bénévolat. L'utilisateur partenaire, au même titre que le représentant d'utilisateur a la possibilité de demander un **défraiement sur justificatif**. Dans ce cadre, nous avons élaboré, avec l'appui des représentants d'usagers, un formulaire de demande de défraiement des frais de déplacement et le circuit a été travaillé en interne. Il n'y avait pas de formalisation pour les représentants d'usagers. Cela a permis de bien identifier la démarche pour les RU et les usagers partenaires. Ce choix est inspiré de la position prise par l'établissement support du GHT et correspond aux possibilités du CHF.

2. Saisir les opportunités : mobiliser les pionniers du changement

Notre sensibilisation à cette thématique, ainsi que l'exploration des projets menés au sein du CHF, ont favorisé des échanges constructifs avec les professionnels médicaux et paramédicaux, notamment lors de l'état des lieux. Ces interactions, qu'elles aient eu lieu en présentiel, par courriel ou par téléphone, nous ont permis d'identifier les acteurs motivés par la démarche d'engagement de l'utilisateur, tout comme ceux exprimant des réserves. Ces positionnements constituent une base pour adapter notre stratégie d'accompagnement et de mobilisation.

2.1 Le semis de petites graines par des acteurs locomotives

Notre stratégie a consisté à **saisir chaque opportunité pour mobiliser des équipes volontaires** souhaitant expérimenter l'engagement usager/professionnel en privilégiant les niveaux de collaboration voire de partenariat. L'objectif est de **rendre la démarche visible** auprès des acteurs concernés et de faciliter le partage de leur expérience pour inspirer d'autres professionnels.

✓ **Projet Patient en Auto-Administration de ses Médicaments (PAAM)**

Une réunion de présentation du projet PAAM a été organisée au sein du service de Soins Médicaux et de Réadaptation (SMR) du CHF. Ce projet, porté par une pharmacienne, vise à renforcer l'autonomie des patients en leur permettant de s'auto-administrer leurs médicaments de manière sécurisée. Un COPIL est en cours de constitution, incluant une infirmière pour son expertise. Une réflexion est également en cours sur la manière de présenter le traitement au patient, afin de favoriser sa compréhension et son adhésion.

Dans ce contexte, nous questionnons la pertinence d'intégrer un patient au sein du COPIL, estimant qu'il est le mieux placé pour partager son expérience et ses préférences en matière de gestion de traitement. Cette proposition a été bien accueillie par la pharmacienne et un **usager partenaire a rejoint le COPIL** pour contribuer, à partir de son vécu, à l'élaboration du dispositif d'auto-administration des médicaments par voie orale. (annexe 8)

✓ **Projet de renouvellement du projet de service au CSAPA**

Dans le cadre de la diffusion des questionnaires visant à établir un état des lieux de l'engagement des usagers en santé au sein du Centre Hospitalier de Fougères, l'infirmière coordinatrice du CSAPA nous a contactés en décembre 2024 pour échanger sur cette thématique. Lors de notre échange téléphonique, elle évoque le cas d'un patient qui, au cours de son suivi, avait exprimé le souhait de s'impliquer pour aider d'autres patients en partageant son expérience. Avec l'accord de ce dernier, un entretien en présentiel est organisé le 08 janvier 2025, afin de recueillir son retour d'expérience et mieux cerner ses attentes. L'échange met en lumière une posture constructive, empreinte d'humilité et un véritable savoir expérientiel en lien avec son parcours de soins. Il est alors convenu qu'il pourrait être recontacté dans le cadre d'un futur projet en lien avec le CSAPA, son souhait étant de contribuer spécifiquement au sein de ce service.

Dans cette perspective, nous avons rencontré le chef de service du CSAPA (14 février 2025) afin de recueillir son avis sur la démarche et d'identifier d'éventuels projets en cours. Il apparaît que le service mène déjà des actions d'engagement des usagers, principalement à des niveaux informatifs et consultatifs. L'équipe se montre ouverte à l'idée **d'expérimenter un niveau d'engagement plus poussé**, mais exprime **des réserves liées à un manque de repères** : méconnaissance du concept de partenariat, incertitudes sur les attendus et crainte de mettre en difficulté les patients impliqués.

Au vu des inquiétudes et du besoin d'un accompagnement dans la démarche, nous convenons d'une réunion (28 février 2025) en présence de la chargée de projet du CAPPS

Bretagne pour échanger sur les projets actuels et à venir du CSAPA, les possibles patients partenaires repérés et la méthodologie pour structurer cette démarche.

Dans le cadre de la construction du prochain projet de service, le CSAPA souhaite réaliser un bilan de ses pratiques, en consultant à la fois ses partenaires professionnels et les patients. L'équipe fait le choix d'intégrer un patient dans cette démarche, avec l'objectif de **coconstruire le projet de service en partenariat**.

Le CAPPs Bretagne apporte son soutien à cette initiative et accompagne le CSAPA dans la démarche. Dès la première réunion (18 mars 2025), un patient partenaire est impliqué, notamment dans la co-construction d'un questionnaire de satisfaction à destination des patients et des partenaires.

Dans l'objectif de favoriser une collaboration efficace entre l'équipe du CSAPA et le patient partenaire, France Patients Experts Addictions, nous a mis en relation avec un patient partenaire expérimenté, issu d'un autre établissement de santé. Sa présence (en visioconférence) à la 1^{ère} réunion vise à faciliter la mise en œuvre concrète de cette collaboration.

A la suite de cette première étape, **un séminaire de restitution** s'est tenu sur la matinée du 17 juin 2025, **coanimé par l'IDE Coordinatrice et le patient partenaire du CSAPA**.

En parallèle, **une réponse à un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI)** portant sur la promotion de la pair-aidance en addictologie a été déposée. Le projet prévoit l'intégration de pair-aidants au sein de l'équipe du CSAPA, dans une dynamique de rétablissement, de réduction des risques et de soutien aux parcours individualisés. Le patient partenaire vient renforcer l'offre de soins en coanimant des groupes de parole, en menant des actions d'« aller vers » pour accompagner les personnes éloignées du soin vers des dispositifs adaptés et en contribuant à fluidifier les parcours.

L'étude de cet AMI a nécessité une réévaluation de certains aspects avec l'équipe et le médecin du service. Initialement, l'équipe envisageait le recrutement d'un patient partenaire à hauteur de 0,3 etp. Cette proposition ne pouvait s'envisager, en raison d'un financement non pérenne. En effet, une fois le délai des deux années écoulé, le risque est de ne plus pouvoir satisfaire le besoin qui a été créé auprès des usagers, faute de moyens pour maintenir le poste. Nous avons expliqué notre positionnement institutionnel et avons donc redéfini avec l'équipe les fondements du projet autour des principes suivants :

- Le pair aidant inclus dans le dispositif ne doit pas avoir été suivi au sein du CSAPA du CHF, afin de garantir une certaine neutralité et d'éviter tout conflit d'intérêt en cas de décompensation addictive et d'un retour aux soins.
- Le recours au bénévolat est la modalité retenue, avec possibilité de défraiement des frais de déplacement. Ce choix est justifié par une volonté d'équité vis-à-vis des autres patients partenaires et afin de s'aligner avec les pratiques des représentants des usagers.

Par ailleurs, un redéploiement de l'activité existante, recentrée sur la constitution de groupes thérapeutiques en collaboration avec le pair aidant, permet de soutenir le projet, sans création de poste.

Ce projet a été présenté en CODIR et à l'équipe du CSAPA avec une attention particulière, en tant que futur directeur d'hôpital, portée sur la pérennité de l'appel à projets (financements non reconductibles), sur la continuité et la cohérence des actions engagées.

Dans une perspective de futurs directeurs d'hôpital, nous sommes convaincus que **cette approche managériale contribue à créer du sens au travail pour les équipes qui s'engagent dans la démarche**. Elle constitue également **un levier pour mobiliser et impliquer d'autres acteurs par la suite**. Le choix d'expérimenter cette démarche, bien qu'elle ne soit pas encore pleinement structurée, **représente un véritable défi**. Il pousse les professionnels volontaires à **questionner leurs pratiques et à les faire évoluer**, en cohérence avec les enjeux actuels du système de santé et la volonté croissante d'impliquer les usagers.

Nous avons recueilli le témoignage de l'IDE coordinatrice du CSAPA qui a fait part de son étonnement car depuis le début du projet, elle constate l'émergence de patients exprimant le souhait de s'impliquer davantage. Elle partage ainsi : *« Je ne comprends pas, mais depuis que vous nous avez embarqués dans ce projet, il y a plus de patients qui expriment le souhait de s'engager lors des entretiens réalisés »*. Ce retour illustre **l'impact concret de la sensibilisation des professionnels à l'engagement des usagers en santé**. Cela semble influencer sur leur posture et leur regard, les rendant **plus attentifs aux signes d'intérêts et ouvertures exprimés par les patients**.

Néanmoins, il est important de rester vigilant, car cette démarche vient bousculer les pratiques professionnelles. Un accompagnement de proximité s'avère essentiel, en particulier au démarrage, afin de soutenir les équipes et d'éviter de mettre quiconque en difficulté. Les deux projets, PAAM et l'élaboration du nouveau projet de service, se sont mis en place dans un délai très court, entre l'expression de l'envie d'expérimenter, tant du côté

des professionnels que des patients et leur mise en œuvre concrète. L'équipe du CSAPA a pu nous le dire, ainsi que l'animatrice qualité, « *cela va très vite* ».

2.2 Les conditions de l'engagement partenarial

L'engagement des professionnels et des usagers en santé ne peut émerger sans une **sensibilisation préalable à la culture du partenariat**. L'établissement, plus particulièrement la gouvernance et l'encadrement, ont pour rôle de créer un environnement propice où les acteurs, qu'ils soient soignants, patients ou représentants des usagers, se sentent légitimes, soutenus et outillés pour s'impliquer. Un climat de confiance entre les acteurs institutionnels et de terrain permet à chacun d'oser expérimenter sans enjeu et créer du sens dans leur pratique quotidienne.

Dans cette perspective, certains professionnels et usagers ont accepté de nous faire confiance et de faire évoluer leurs pratiques, en s'inscrivant dans **une dynamique de réflexion critique et de co-construction**. Cette posture réflexive nécessite un accompagnement structuré, des espaces de dialogue, ainsi qu'une méthodologie. Nous avons fait le pari de saisir les opportunités qui se présenteraient à nous, il faut ensuite soutenir ces dynamiques collectives, localisées pour qu'elles ne s'essouffent pas ou se découragent devant des obstacles.

✓ **Former pour transformer**

La formation nous est apparue rapidement comme une nécessité pour donner des repères aux professionnels et usagers et éclairer le concept de partenariat. Le plan de formation 2025 étant formalisé, nous avons sollicité les partenaires : CAPPS Bretagne, France Assos Santé et l'association « je ne fume plus » qui proposent des formations à la demande sans frais pédagogiques.

Ces partenaires et la HAS préconisent d'organiser des temps de formation en binôme entre les usagers et les professionnels. Ils peuvent ainsi, partager une culture commune, partager leurs savoirs pour penser ensemble un projet commun.

Le plan de formation 2025 du CHF est arrêté depuis la fin de l'année 2024. Toutefois, nous avons pu négocier la participation de professionnels et d'usagers à **plusieurs journées de sensibilisation et de formation organisées au cours de l'année 2025** :

- 22 avril 2025 : « *Pourquoi et comment faire vivre le partenariat usagers/professionnels dans un établissement* »

- 1 binôme animateur qualité/représentant d'usager
- 1 binôme infirmière/ patient partenaire CSAPA
- 1 élève directrice d'hôpital (représente la direction du CHF)
- 16 mai 2025 : séminaire régional " Pair-Aidance Addictions en Bretagne"
 - 1 infirmière du CSAPA
- 24 juin 2025 : 7^{ème} journée territoriale des Soins : « *De l'expérience patient au patient partenaire* »
 - 1 directeur des soins, 3 cadres de santé et 4 soignants
- 04 décembre 2025 : formation en intrahospitalier construite pour initier les professionnels à la démarche et avec un retour d'expérience d'un patient partenaire.
 - 8 à 10 professionnels dont 1 à 2 médecins
 - 1 à 2 représentants d'usagers
 - 1 animatrice qualité
 - 1 usager partenaire

Pour les sessions de formation, les coûts pris en charge par l'établissement incluent le remplacement des professionnels ainsi que les frais de déplacement et de restauration.

Pour favoriser la diffusion d'une culture de l'engagement des usagers en santé, il semble essentiel d'**encourager la participation à minima de deux encadrants** (cadres de santé, administratifs, chefs de service...) **aux formations**. Leur présence permet une meilleure compréhension des quatre niveaux d'engagement et des modalités d'implication possibles au sein de leurs unités. En tant que responsable de la coordination et du fonctionnement d'une unité, ils sont les mieux placés pour impulser et soutenir cette démarche en leur sein et ont besoin d'être outillés.

✓ **Accompagner en proximité**

Cette nouvelle approche de travail en partenariat avec un usager amène les professionnels à repenser leurs habitudes et leurs pratiques. Elle les invite à **adopter une posture réflexive, à prendre du recul pour construire une relation de collaboration, en faisant "avec" l'usager en santé.**

Cependant, cette évolution n'est pas évidente, surtout lorsque les acteurs n'ont pas l'habitude de coopérer. Ils ne maîtrisent pas toujours ce que recouvre l'engagement de l'usager en santé, ni ce que cela implique pour eux-mêmes. Des craintes émergent : celle d'une charge de travail supplémentaire ou encore celle d'un projet perçu comme éphémère, porté uniquement par la présence temporaire d'une élève directrice d'hôpital.

Nous avons d'ailleurs entendu des témoignages similaires dans un autre contexte, où des initiatives prometteuses ont été abandonnées suite au départ d'un collègue ou d'un responsable. Revenir, un à deux ans plus tard, sur un projet laissé en suspens peut s'avérer difficile pour des équipes déjà sollicitées, parfois désabusées.

C'est dans cette optique que nous avons choisi d'**accompagner les équipes** au plus près du terrain, en étant présents lors des moments stratégiques, en tant que représentants de la direction.

Nous avons également soutenu la **montée en compétences de l'animatrice qualité, en charge de la relation avec les usagers**. Face aux difficultés qu'elle exprimait pour s'approprier le projet, nous lui avons proposé des temps d'échange réguliers afin de clarifier la démarche, suivre les étapes clés et définir les actions à venir.

Dans ce dispositif, l'animatrice qualité joue un rôle central de facilitatrice entre les professionnels et les usagers en santé. Elle favorise la mise en relation, accompagne la mise en œuvre concrète de la démarche et répond aux interrogations des différents acteurs. Elle est identifiée comme référente, tant pour les professionnels que pour les usagers.

Il ne lui est pas demandé de maîtriser le contenu du projet, mais bien de garantir un cadre favorable à l'émergence du partenariat, en soutenant la dynamique collective et en veillant à la qualité des interactions.

Elle joue également un rôle clé dans l'**accompagnement des représentants des usagers et des membres de la Mдуа**, qui, eux aussi, agissent comme facilitateurs de la démarche. Leur implication est précieuse : ils sont des **acteurs légitimes pour promouvoir le partenariat en santé**. Nous avons la chance de pouvoir compter sur leur volonté de s'en saisir activement.

Le binôme animatrice qualité et représentant d'usagers est un acteur clé pour accompagner le lancement des activités de partenariat. Il contribue à l'identification et l'intégration des usagers en santé partenaires.

Ces premières expérimentations ont permis de révéler un véritable potentiel d'engagement, tant du côté des professionnels que des usagers. Pour que cette dynamique ne demeure éphémère, il est essentiel de structurer, formaliser et diffuser la démarche. Notre objectif est d'en garantir la pérennité, l'appropriation collective et de promouvoir une culture institutionnelle de l'engagement de l'utilisateur en santé.

3. De l'impulsion à l'ancrage : pérenniser l'engagement des usagers en santé

Dès le lancement de la démarche de développement de l'engagement de l'utilisateur en santé au CHF, nous avons interrogé la question de l'après et de sa pérennité.

Notre présence en stage constitue une opportunité pour impulser une dynamique plus soutenue autour de ce projet.

En nous appuyant sur notre expérience professionnelle antérieure et les observations réalisées durant le stage, nous avons constaté les risques liés à une organisation reposant sur un seul professionnel porteur d'une compétence ou d'un projet. En effet, le départ de cette personne, quelle qu'en soit la raison, peut fragiliser l'organisation d'un service et compromettre la continuité des actions engagées. Cette dépendance individuelle constitue un frein à l'ancrage durable des projets dans les pratiques collectives. Lors de nos échanges avec des professionnels sur d'autres thématiques, cette problématique est revenue à plusieurs reprises. Des projets initiés ont parfois été abandonnés ou affaiblis faute de relais ou de portage collectif, illustrant la nécessité de penser la transmission et la pérennisation dès le démarrage.

Il s'agit là, de notre deuxième axe prioritaire, venant en complément des expérimentations menées sur le terrain. Les expérimentations ont servi de socle concret pour appuyer la formalisation de la démarche, en permettant d'en tirer des enseignements directement issus de la pratique.

3.1 Les professionnels de la direction de la qualité : entre coordination et relais de la démarche

Comme vu précédemment, nous avons ainsi accompagné l'animatrice qualité en charge des relations avec les usagers, tout en tenant régulièrement informées la directrice qualité, gestion des risques et relations avec les usagers, ainsi que la responsable qualité.

La **responsable qualité constitue notre interlocutrice privilégiée pour la coordination de la démarche**. Elle participe activement à la réflexion stratégique, impulse la dynamique au sein de l'équipe qualité. Aussi, un dossier partagé a été mis en place pour centraliser les informations et assurer le suivi par chacun.

Son rôle est essentiel pour **assurer la cohérence des actions menées, faciliter la circulation de l'information et garantir l'alignement entre les orientations institutionnelles et les initiatives de terrain**. Sa posture de relais permet également de

sécuriser la continuité du projet au-delà de notre présence, en ancrant progressivement la démarche dans les pratiques de l'équipe qualité et en la diffusant au sein des pôles et des autres encadrants.

Avec l'appui de la directrice QGR, elle a une vision stratégique sur les projets au sein de l'établissement et sur le degré de maturité des professionnels sur les différents secteurs.

3.2 Des supports formalisés pour organiser la participation des usagers

De plus, il nous a semblé important de **structurer et formaliser la démarche mais aussi de sécuriser le partenariat**, tant du côté de l'établissement et des professionnels que du côté des usagers. Dans cette perspective, plusieurs documents ont été élaborés en collaboration ou co-construction avec le service qualité, les représentants d'usagers. Les deux patients partenaires ont également été sollicités à titre de consultation, pour partager leur retour d'expérience et ajuster les contenus.

Documents types élaborés, validés et publiés sur le logiciel de gestion documentaire (ENNOV) :

- Convention d'engagement des usagers partenaires avec le centre hospitalier de Fougères – durée 1 an
- Guide pratique pour l'identification et l'intégration d'usagers partenaires
- Guide d'entretien à l'intégration d'un patient/usager partenaire dans le cadre d'un projet au Centre Hospitalier de Fougères
- Accord d'engagement usager-professionnel – pour chaque projet
- Modalités de défraiement RU et usagers partenaires et le formulaire de demande de défraiement

Cette structuration s'est révélée d'autant plus précieuse que l'animatrice qualité, que nous avons accompagnée de manière rapprochée, a quitté l'établissement fin mai. Le poste est publié et une réorganisation du service est en cours, notamment sur le volet partenariat avec les usagers en santé.

3.3 Communiquer pour faire vivre la démarche : diffusion interne et externe

L'engagement des usagers en santé ne peut se développer sans une visibilité claire et partagée de la démarche. C'est pourquoi celle-ci a été présentée aux différentes instances, ainsi qu'en réunions d'encadrement. Toutefois, pour qu'elle prenne sens, il est

indispensable de toucher les acteurs de terrain en proximité avec les usagers et les usagers eux-mêmes.

Nous avons fait le pari que les **expérimentations menées sur le terrain constitueraient un levier puissant de mobilisation**. La communication joue ici un rôle central : elle permet non seulement de **rendre visible les actions engagées, mais aussi de sensibiliser les professionnels et les usagers, de susciter l'adhésion et de favoriser l'essaimage**. Il s'agit de créer un effet d'entraînement, « boule de neige », où l'implication volontaire de quelques acteurs inspire et entraîne d'autres dynamiques collectives.

En tant qu'innovation au sein du Centre Hospitalier de Fougères, cette démarche nécessite une communication claire, régulière et adaptée aux différents publics. Elle contribue à renforcer la dynamique institutionnelle, à créer du sens pour les équipes et à inscrire durablement l'engagement des usagers dans les pratiques de l'établissement.

La communication est également un outil stratégique au service de l'établissement : en valorisant les initiatives internes, elle légitime la démarche à l'échelle institutionnelle et peut renforcer l'attractivité de l'hôpital, tant pour les professionnels que pour les usagers, qui se sentent alors reconnus, écoutés et impliqués.

Pour soutenir la dynamique d'engagement des usagers, nous devons réfléchir aux choix des canaux de communication qui sont multiples : réunions, événements, affichages, courriels, réseaux sociaux... Toutefois, nous observons certaines limites structurelles qui freinent cette diffusion, notamment l'absence d'un intranet et de professionnels spécifiquement dédiés à la communication, comme cela peut exister dans d'autres établissements de santé.

Nous devons nous efforcer de communiquer dès la mise en œuvre des actions, afin de les faire connaître tant en interne qu'en externe, et de nourrir une dynamique continue autour de la démarche. Néanmoins, nos expériences ont montré que toucher efficacement les publics cibles reste un défi.

Lors de l'état des lieux, la diffusion du questionnaire aux professionnels a illustré cette difficulté. Malgré les efforts déployés, l'enquête n'a pas toujours atteint les destinataires visés, pour différentes raisons. De même, dans le cadre du projet PAAM, plusieurs actions de communication ont été menées pour identifier un usager partenaire : affiches, publications sur les réseaux sociaux (Facebook) de l'établissement et de la MDUA, courriels aux associations. Nous n'avons pas eu de retours. Finalement, le recrutement s'est fait de

manière informelle : une personne souhaitant s'impliquer pour améliorer le système de santé a rencontré le président de la Mdua lors d'un forum. C'est par ce biais que nous avons pu entrer en contact avec elle. Par chance, son profil correspondait à celui recherché pour le projet PAAM.

Cet exemple illustre que, malgré des outils mobilisés, la communication ne garantit pas toujours une mobilisation immédiate. Elle doit donc être pensée comme un processus itératif, combinant des canaux formels et informels et en s'appuyant sur les réseaux de proximité pour renforcer son efficacité. L'implication des représentants des usagers et des membres de la Mdua est une force pour le CHF.

En lien avec un des représentants d'usagers, il est prévu différents modes de communication sur la démarche d'engagement des usagers en santé au CHF :

- 24 juin 2025 : communication sur les réseaux professionnels et grand public sur le séminaire coanimé par l'infirmière et le patient partenaire du CSAPA. (annexe 9)
- A chaque CDU, un état de situation sera mis à l'ordre du jour.
- Un article de presse est prévu via la Mdua

Si la communication permet de faire connaître et valoriser les actions engagées, elle ne suffit à garantir le développement de la démarche. Nous avons vu qu'il n'est pas toujours aisé de cibler concrètement le public prévu. Pour inscrire durablement l'engagement des usagers dans les pratiques de l'établissement, il est nécessaire de **se projeter vers l'avenir, en consolidant les acquis et en développant de nouveaux projets porteurs de sens**. Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS et la dynamique nationale en faveur du partenariat patient constituent des arguments pour convaincre les professionnels les plus réfractaires. Il faut s'appuyer de tous les leviers possibles.

3.4 Projets à venir : ancrer l'engagement dans la durée

Construire les conditions de l'engagement revient à identifier et mobiliser les leviers qui permettent de fédérer les parties prenantes autour d'un projet commun. À la suite des différents échanges avec des établissements engagés depuis plusieurs années, **la culture de l'engagement du côté professionnels et usagers nécessite de la patience et du temps pour s'intégrer comme une pratique courante**.

Si les deux initiatives proposées ont été mises en œuvre de façon très rapide, cette dynamique ne peut se généraliser, au risque de compromettre la démarche. Les 1^{ères} expérimentations ont montré que les repères habituels des professionnels se trouvent

modifiés et leurs pratiques repensées. Et même s'ils étaient en demande pour adopter une posture réflexive de collaboration, cela n'a été possible que grâce à leur réelle envie d'avancer dans la démarche.

Les représentants d'usagers, parfois impatients, souhaitent voir cette culture s'imprégner à l'ensemble du CHF. Ils veulent faire évoluer le système de santé, améliorer la qualité des soins et le travail de collaboration avec les professionnels qu'ils soient issus des services de soins, administratifs, techniques...

Il faut tenir compte en qualité de directeur de cette notion, **tout le monde avance avec un rythme différent. Il faut le respecter tout en tenant le cap. Le partenariat doit s'ancrer progressivement dans tous les domaines** (soins, parcours, enseignement, organisation).

Nous avons pu identifier des pistes d'engagement qui vont se développer et inclure plus précisément la gouvernance :

- Projet de co construction d'un questionnaire de satisfaction avec les Centres de Santé.
- Reprise du programme **d'Evaluation thérapeutique du patient « bien vivre avec son diabète »**. Une séance est prévue en **coanimation avec un patient expert** sur septembre 2025 (diabète et repas festifs).
- **Une formation à l'expérience patient** a eu lieu le 10 juin 2025. L'expérience patient se définit comme *« l'ensemble des interactions et des situations vécues par une personne ou son entourage au cours de son parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par l'organisation de ce parcours mais aussi par l'histoire de vie de la personne concernée »* (Institut Français de l'Expérience Patient). L'objectif est de favoriser **l'appropriation d'outils de recueil de l'expérience patient**, afin **d'encourager les usagers à partager leur vécu** en tant que partenaires de l'amélioration continue de la qualité des soins. Un **appel au partage d'expérience** sera prochainement proposé aux usagers du Centre Hospitalier de Fougères.
- La mise en place d'un espace de réflexion éthique avec l'intégration d'un RU.
- **Le prochain projet d'établissement est prévu pour 2027-2031**. La volonté de la direction est qu'il soit le fruit d'une démarche participative. Un représentant d'utilisateur travaille déjà avec le coordinateur des soins. L'implication d'un autre représentant d'utilisateur et d'un patient partenaire est envisagée pour co construire

le volet qualité. Le président de la commission des usagers réfléchit aux actions à porter dans le cadre d'un déploiement partenarial pour les prochaines années.

- En lien avec la promotion de la culture de sécurité des soins et de l'implication active des usagers, nous proposons de promouvoir **un challenge interpôle « partenariat usagers/professionnels » (2026/2027)**. Ce défi vise à valoriser des initiatives portées par des professionnels de l'établissement intégrant les patients/résidents/usagers comme acteurs à part entière de leur sécurité. Un jury sélectionnera le projet le plus impactant, qui sera récompensé et mis en lumière.

Conclusion

L'engagement des usagers en santé constitue un levier à prendre en considération **pour améliorer la qualité des soins et transformer les pratiques** au sein des établissements de santé. Toutefois, même une conviction partagée par un groupe de professionnels ne suffit pas, à elle seule, à entraîner l'ensemble d'un établissement dans une telle dynamique. Cette démarche suppose en amont un véritable **changement culturel**, qui implique de repenser les façons de travailler au quotidien, **dans tous les secteurs de l'hôpital**, du soin aux fonctions support.

En s'immergeant dans la réalité du Centre Hospitalier de Fougères, nous avons constaté que, bien que la démarche soit encore à un stade embryonnaire, il existe un potentiel pour amorcer une évolution des pratiques et des représentations. Des professionnels engagés, des représentants d'usagers investis et une gouvernance non fermée à l'innovation créent un terreau favorable à une germination.

A travers cette étude, nous avons identifié les différents niveaux d'engagement de l'utilisateur en santé, ainsi que les freins et leviers. Le partenariat et l'inclusion d'usagers au sein des pratiques professionnelles est un changement non négligeable qui entraîne une modification de valeurs. Ce changement ne peut être décrété. Il se construit pas à pas sous l'effet d'une **impulsion managériale**, dans une logique de co-construction, de confiance et de reconnaissance mutuelle. La démarche partenariale ne se résume pas à une posture théorique mais elle s'incarne **dans des pratiques concrètes, des projets partagés avec une volonté commune de faire évoluer le système de santé**.

Si une poignée de professionnels manifeste une réelle volonté d'avancer dans la démarche partenariale, ils ne représentent encore qu'une minorité. Dans ce contexte, le rôle des managers de proximité s'avère déterminant pour **impulser et accompagner le changement culturel**. Nous avons ainsi initié une première phase de sensibilisation, en communiquant sur les objectifs du projet et en veillant à sa compréhension par l'encadrement. Parallèlement, des propositions concrètes ont émergé du terrain, portées par des professionnels engagés, permettant de lancer les premières expérimentations. En revanche, nous ne sommes pas au stade d'appropriation de l'encadrement.

L'un des enjeux de cette mission a donc été **d'anticiper l'après**. Le temps d'un stage ne correspond ni au rythme des professionnels, ni à celui de l'institution. Il est donc important de poser les bases d'une continuité organisationnelle. Nous estimons que cette dynamique

pourra être portée dans la durée par le service qualité, gestion des risques et relations avec les usagers, en lien étroit avec les représentants de la MDUA.

Ce travail ouvre des perspectives concrètes pour l'établissement qui doit continuer à s'en saisir. Nous souhaitons porter cette dynamique dans nos futures fonctions, en nous appuyant sur les enseignements de cette expérience. **L'engagement de l'utilisateur en santé** ne doit pas être une exception mais devenir un **réflexe managérial** et **une stratégie** d'établissement. Ce changement doit être un processus continu, vivant et partagé par tous.

Néanmoins, des obstacles subsistent. Le contexte hospitalier actuel est marqué par une forte tension budgétaire, des mesures de rééquilibrage budgétaire, un objectif d'amélioration continue de la qualité des soins et un turn-over important des équipes, qui fragilise la continuité des projets. Dans ce climat, les démarches innovantes peuvent être perçues comme des charges supplémentaires, voire comme des initiatives éphémères. La gouvernance doit faire preuve de ténacité et d'endurance pour maintenir le cap et structurer la démarche.

Nous aurions aimé pouvoir porter **ce projet à l'échelle du territoire**. Chaque établissement semble avancer isolément, alors qu'une démarche de co-construction, à minima au niveau du GHT, permettrait une mutualisation des ressources, une communication facilitée et une portée plus large pour sensibiliser les professionnels et les usagers en santé.

L'approfondissement de l'accompagnement des usagers partenaires dans la durée, leur identification, leur reconnaissance et leur investissement aurait été intéressant à explorer. À ce stade, nous n'avons pas encore pu mesurer l'impact concret du partenariat sur la qualité des soins et la satisfaction des patients. Ces dimensions restent à investiguer au sein de l'établissement. **Une évaluation** devra être menée pour objectiver les effets de cette démarche et en garantir la pérennité.

Nous avons aujourd'hui l'opportunité de nous inspirer de modèles internationaux qui reconnaissent pleinement le savoir expérientiel des usagers comme une ressource stratégique dans les politiques de santé. Ces expériences montrent que l'engagement des usagers n'est pas une mode, mais bien une réponse aux défis contemporains du système de santé. Il s'agit désormais de **passer d'une logique de projet à une logique systémique**, en intégrant pleinement le partenariat dans la culture hospitalière, les pratiques professionnelles et les orientations stratégiques. Ce changement ne pourra se faire sans une gouvernance engagée, des relais identifiés, une reconnaissance institutionnelle des usagers partenaires et une volonté collective de faire évoluer les représentations et les pratiques.

Bibliographie

Revues :

Albert-Cromarias, A., Dos Santos, C. (2018). Les paradoxes dans un établissement de santé: reconstruire du sens par l'innovation managériale. *Revue Recherche en Sciences de Gestion-Management*, (137), p.39-62.

Attali, C., Mazabrard, P. (2015). Du médecin savant au médecin compétent. Une analyse des limites du modèle paternaliste en médecine générale. *Sciences Sociales Et Santé*, 33(4), p.67-72. <https://doi.org/10.1684/sss.2015.0404>

Barnay, A., Aho-Glele, U., Moret, L., et al. (2020). Stratégie l'engagement des usagers dans la sécurité des soins : un état des lieux dans les CHU français. *Risques & Qualité*, 17(1), p15-22.

Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., et al. (2017). Co-construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». La participation des patients, *Ethique biomédicale et normes juridiques*, Paris : Dalloz, p.1-18.

Bolton, D., Tinland, J., Giroux, Élodie, & Ferry-Danini, J. (2020). Le modèle biopsychosocial et le nouvel humanisme médical. *Archives De Philosophie*, 4, p.13-40.

Bureau-Point, E., Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et santé*, 8. Consulté le janvier 12, 2025

Castel, P. (2005). Le médecin, son patient et ses pairs Une nouvelle approche de la relation thérapeutique. *Revue française de sociologie*, Vol. 46(3), 443-467. <https://doi.org/10.3917/rfs.463.0443>.

Dahan, S. (2025). Impact et barrières liés à l'intervention des parents ressources en néonatalogie. Dans La prématurité : actualités et perspectives. *Revue Contraste*. Acte 1, p. 159–177.

Emanuel, E. J., Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*, 267, p.2221-2226.

Flora, L., Pomey, M.-P., Karazivan, P., et al. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*, HS, 41-50.

Fournier, C. et Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, Vol. 19(5), 413-425.

Jouet, E., Flora, L., LasVergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation – Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 58-59, p.13-94

Hémery, P. (2024). L'indicateur e-Satis va devenir critère impératif de la certification des hôpitaux en 2025, *Hospimedia*.

Klein, A. (2014). The figure of the good physician: The role of epistemological myths in the professionalization process of French medicine. *Recherche & Formation*, 76, p.61-78.

Koenig, M., Las Vergnas, O. et Jouet, E. (2024). COVID-19 : quelles répercussions sur la coopération entre les acteurs du soin et de l'accompagnement ? *Santé Publique*, vol. 36(3), p.93-94. <https://doi-org.ehesp.idm.oclc.org/10.3917/spub.243.0093>.

Pommery - de Villeneuve, A., Claudon, M. et Besse, M. (2021). Quelle place aujourd'hui pour le patient expert dans le parcours de soins ? Premiers repères pour commencer à y voir clair... *Psychotropes*, Vol. 27(1), p.37-40.
<https://doi-org.ehesp.idm.oclc.org/10.3917/psyt.271.0037>.

Quéguiner, T. (2025). Économie — Matignon renforce et resserre le pilotage financier des hôpitaux et cliniques. *Hospimedia*.

Reznik, F. (2009). Le groupe Balint, une autre façon de penser le soin. *Le Journal Des Psychologues*, 7, p.29-30. <https://doi.org/10.3917/jdp.270.0029>

Saout, C. (2019). L'engagement des usagers en santé : un cours nouveau ? *Revue française Des Affaires Sociales*, 3, p.125-133.

Tourette-Turgis, C. (2013). L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le Sujet dans la cité*, 2(4), 173-185.

Ouvrages :

Autissier, D., Bensebaa, F. et Moutot, J.-M. (2012). 5. Le management du changement (imposé/co-construit) *Les stratégies de changement : L'hypercube du changement gagnant*, Dunod, p. 59-70.

Cresson, G. et Schweyer, F. (2000). Présentation. Dans Cresson, G. et Schweyer, F. (dir.), *Les usagers du système de soins*, Presses de l'EHESP, p. 13 -16.
<https://doi-org.ehesp.idm.oclc.org/10.3917/ehesp.schwe.2000.01.0013>.

Demeulemeester, R. (2000). 2. L'« usager » dans les conférences régionales de santé. Dans Cresson, G. et Schweyer, F. (dir.), *Les usagers du système de soins*, Presses de l'EHESP, p. 25 -29.

Flora, L. (2023). *L'expérience dans l'innovation en santé. Modes éphémères ou nouveau paradigme ? L'expérience dans l'innovation en santé*, ISTE Editions, 302p.

Flora, L. (2023). 1 – Une réponse citoyenne aux contextes et enjeux contemporains, le patient partenaire ?, dans Schaad, B. (dir.), (in)hospitalités hospitalières. *Conflit Médiation Réconciliation*, Médecine & Hygiène, p. 57 -70.
<https://doi-org.ehesp.idm.oclc.org/10.3917/mh.schaa.2023.01.0057>.

Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*, Doin, 168p.

Le Roy, F., Jaouen, A. et al. (2013). *L'innovation managériale*, Dunod, p. 1-9.

Nobre, T. (2013). Chapitre 1. L'innovation managériale : le nouveau facteur-clé de succès des organisations ? Dans T. Nobre, K. Gallopel-Morvan, et al. *L'innovation managériale à l'hôpital : 14 cas de mise en œuvre*, Dunod, p. 11-30.

Partouche-sebba J., Le Chaffotec A. (2024). « *Mieux communiquer auprès des patients pour améliorer l'expérience patient* », dans *Innovations et communication en santé*, LEH édition, p. 89-95.

Raimondeau, J., Marin, P. (2023). Chapitre 16. Enjeux pour le système de santé français et Stratégie nationale de santé, dans *Manuel de santé publique : Connaissances, enjeux et défi*, Presses de l'EHESP, p. 503-536 .

Rocca, E., Anjum, R.L. (2020). Complexity, Reductionism and the Biomedical Model. In: Anjum, R.L., Copeland, S., Rocca, E. (Eds), *Rethinking Causality, Complexity and Evidence for the Unique Patient*, Springer, Cham, p.75-92.

Saout C. (2022). *La démocratie en santé : comprendre et s'engager*, Presses de l'EHESP, 287p.

Presse :

Cabut, S., Santi, P. (2022). Droit des malades : les vingt ans d'une révolution inachevée. *Le Monde*. https://www.lemonde.fr/sciences/article/2022/03/28/droit-des-malades-les-vingt-ans-d-une-revolution-inachevee_6119265_1650684.html

Institut Français de l'Expérience Patient. (n.d.). *L'expérience patient*. <https://experiencepatient.fr/experience-patient>

Rapports :

Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine. (juin 2024). *Agrément Canada*. <https://www.chusj.org/fr/A-propos-de-nous/Documentation-corporative/Agrement-Canada>.

France Assos Santé. (mars 2023). *Les différentes formes d'engagement des usagers en établissement de santé : Comment agir ensemble au bénéfice des patients ?*

HAS (juillet 2020). *Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire*.

HAS (juillet 2023). *Renforcer la reconnaissance sociale de l'engagement des usagers : Guide*.

Husson, E., Gillain, N., Spitz, E., et al. (2020). *Livre Blanc APPS : Orienter les soins vers le patient partenaire*. Consortium APPS.

Ministère de la santé et de la prévention (juin 2023). *Feuille de route 2023-2025 sur la sécurité des patients et des résidents*

Ministère des Solidarités et de la Santé (2025). *Rapport sur la formation des patients*.

Thèses, mémoires :

Anhorn, P. (2021). *Le partenariat de soins : une évidence écosystémique ! Le cas du Réseau Santé Région Lausanne*. Business science institute, IAE Lyon.

Lartiquet, P. (2023). *Du paternalisme médical au partenariat en santé. Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention*. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II.

Verebélyi, L. (2024). *L'institutionnalisation du patient-partenaire dans le cadre juridique français*. Bordeaux, LEH Édition, coll. "Mémoires numériques de la BNDS".

Textes législatifs :

Article L. 1111-2 du Code de la santé publique (modifié par la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002, dite loi Kouchner). Légifrance.

Article L. 1110-12 du Code de la santé publique. Légifrance.

Article L. 1112-90 du Code de la santé publique. Légifrance.

Article R.4127-35 du Code de la santé publique. (Dernière mise à jour : 25 février 2021). *Code de déontologie médicale*.

République française. (2019). *Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé*. *Journal officiel de la République française*

Premier ministre. (2025, avril 23). Circulaire relative à l'efficience et à la performance des établissements de santé. *Journal Officiel de la République Française*.

Liste des annexes

Annexe 1 : Questionnaire à destination des professionnels



Engagement patient

Votre profession :

- | | | |
|---------------------------------|--|--------------------------------------|
| ☐ Médecin | ☐ Aide-soignant | ☐ Cadre de santé |
| ☐ Infirmier | ☐ Assistant médico-administratif | ☐ Autre |

Votre service :

- | | | |
|---|---|--|
| ☐ Ambulatoire | ☐ Imagerie | ☐ Unité infectieuse |
| ☐ Bloc opératoire | ☐ MAG | ☐ Urgences - UHCD - SMUR |
| ☐ Chirurgie | ☐ Médecine A - Médecine interne | ☐ USC |
| ☐ Consultations externes | ☐ Médecine B - AVC | ☐ USLD |
| ☐ CSAPA | ☐ Pédiatrie - Néonatalogie | ☐ Autre |
| ☐ EHPAD | ☐ SMR - plateau de rééducation | |
| ☐ Gynécologie - Obstétrique | ☐ UA | |

Connaissance de l'engagement patient

Avez-vous déjà entendu parler du concept de "patient partenaire" ?

- ☒ Oui ☐ Non

Comment définiriez-vous ce concept ?

La réponse est obligatoire.

La question n'est pertinente que si Avez-vous déjà entendu parler du concept parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Pratiques actuelles

Le service dans lequel vous exercez implique-t-il actuellement les patients dans les décisions concernant leurs soins ?

- ☒ Oui ☐ Non

De quelle manière ?

La réponse est obligatoire.

La question n'est pertinente que si Le service dans lequel vous exercez impl parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Formation et préparation

Avez-vous reçu une formation sur l'engagement des patients ?

☒ Oui

☐ Non

Pensez-vous que vous avez les compétences nécessaires pour impliquer les patients dans leurs soins ?

☒ Oui

☐ Non

Attitudes et perceptions

Pensez-vous que l'engagement des patients peut améliorer la qualité des soins ?

☒ Pas du tout d'accord ☐ Pas d'accord ☐ Plutôt d'accord ☐ Tout à fait d'accord ☐ Sans avis

Quels sont, selon, vous, les principaux obstacles à l'engagement des patients ?

Tapez votre texte ici

Quels sont, selon vous, les principaux leviers à l'engagement des patients ?

Tapez votre texte ici

L'hôpital offre-t-il des ressources ou des formations pour soutenir l'engagement des patients ?

☒ Oui

☐ Non

Pouvez-vous me citer un exemple de ressources ou formations à disposition ?

La réponse est obligatoire.

La question n'est pertinente que si Lhopital_offre-t-il_des_ressources_ou_de parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Pensez-vous pouvoir identifier actuellement, un patient qui serait autonome dans la gestion de sa vie avec la maladie et qui est acteur de ses soins ?

☒ Oui

☐ Non

Pensez-vous le reconnaître comme un partenaire de soins :

La réponse est obligatoire.

La question n'est pertinente que si Pensez-vous_pouvoir_identifier_actuellem parmi "Oui".

	Oui	Non
des autres patients	☐	☐
des professionnels	☐	☐

Soutien institutionnel

L'hôpital a-t-il mis en œuvre des formes d'engagement des patients, usagers ?

☒ Oui

☐ Non

Lesquelles ?

La réponse est obligatoire.

La question n'est pertinente que si Lhopital_a-t-il_mis_en_uvre_des_formes_d parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Annexe 2 : Grille entretien patients



Engagement patient

Service :

- | | | |
|--|---|--|
| ☐ Ambulatoire | ☐ Imagerie | ☐ Unité infectieuse |
| ☐ Bloc opératoire | ☐ MAG | ☐ Urgences - UHCD - SMUR |
| ☐ Chirurgie | ☐ Médecine A - Médecine interne | ☐ USC |
| ☐ Consultations externes | ☐ Médecine B - AVC | ☐ USLD |
| ☐ CSAPA | ☐ Pédiatrie - Néonatalogie | ☐ Autre |
| ☐ EHPAD | ☐ SMR - plateau de rééducation | |
| ☒ Gynécologie - Obstétrique | ☐ UA | |

Introduction

Pouvez-vous vous présenter brièvement ?

Tapez votre texte ici

Depuis combien de temps êtes-vous suivi dans cet établissement ? _____

Connaissance de l'engagement patient

Avez-vous déjà entendu parler du concept de "patient partenaire" ?

- ☒ Oui ☐ Non

Comment définiriez-vous ce concept ?

La question n'est pertinente que si Avez-vous_deja_entendu_parler_du_concept parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Expériences personnelles

Avez-vous déjà été impliqué dans les décisions concernant vos soins ?

- ☒ Oui ☐ Non

Pouvez-vous décrire une situation où vous avez été impliqué ?

La question n'est pertinente que si Avez-vous_deja_ete_implique_dans_les_dec parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Perceptions et attitudes

Pensez-vous que les patients devraient être plus impliqués dans les décisions concernant leurs soins ?

☒ Oui

☐ Non

Quels sont, selon, vous, les avantages de l'engagement des patients dans leurs soins ?

Tapez votre texte ici

Quels pourraient être les inconvénients ou les défis ?

Tapez votre texte ici

Souhaits et attentes

Aimeriez-vous être plus impliqué dans les décisions concernant vos soins ?

☒ Oui

☐ Non

De quelle manière aimeriez-vous être impliqué ?

La question n'est pertinente que si Aimeriez-vous_etre_plus_implique_dans_le parmi "Oui".

Tapez votre texte ici

Quelles informations ou formations pensez-vous nécessaires pour mieux comprendre et participer à vos soins ?

Tapez votre texte ici

Satisfactions et suggestions

Etes-vous satisfait du niveau actuel de votre implication dans vos soins ?

☐ Oui

☐ Non

Quelles améliorations suggèreriez-vous pour renforcer l'engagement des patients dans cet établissement ?

Tapez votre texte ici

Y-a-t-il des initiatives ou des pratiques que vous aimeriez voir mises en place ?

Tapez votre texte ici

Conclusion

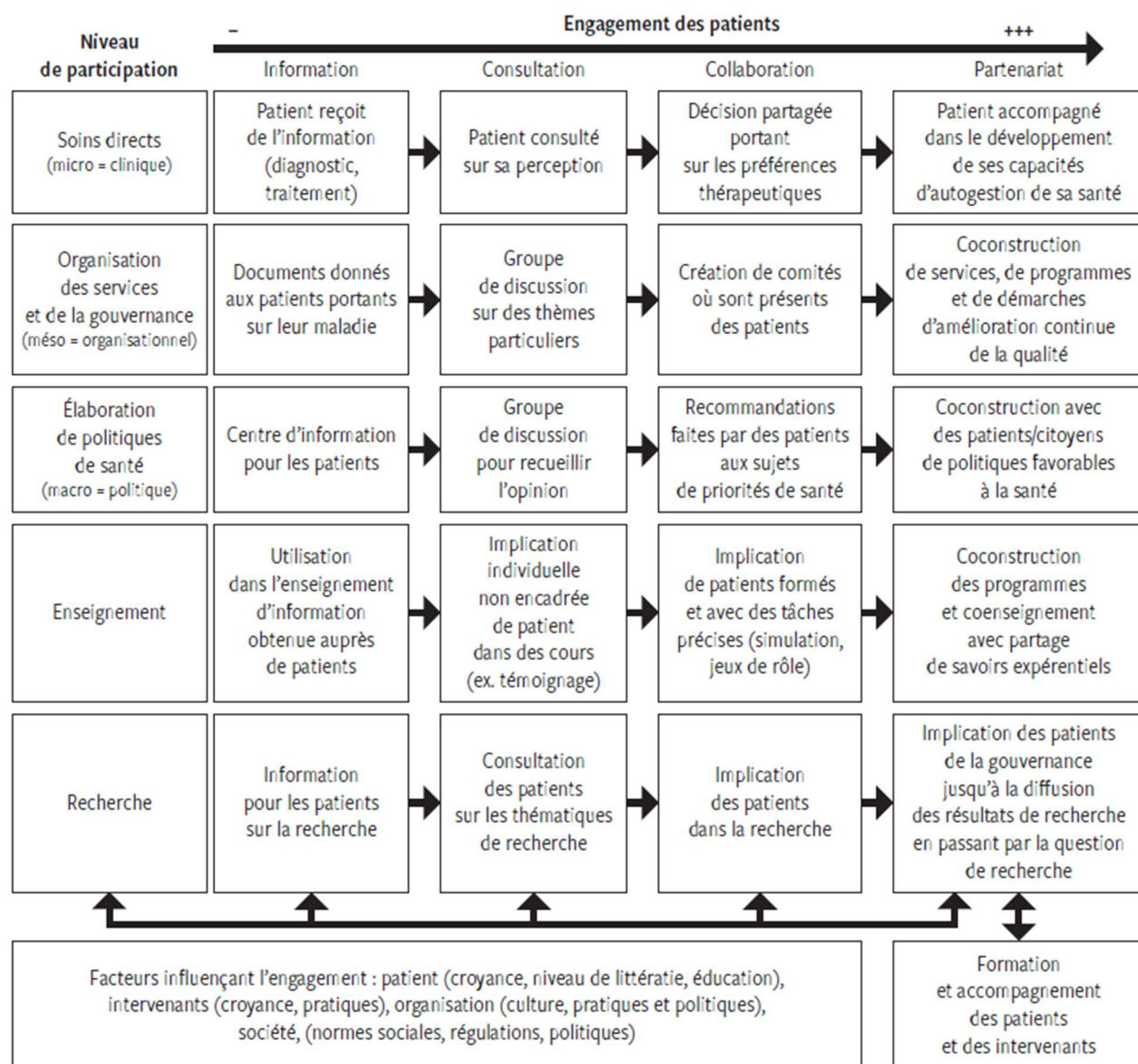
Y-a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter ou partager sur ce sujet ?

Tapez votre texte ici

Annexe 3 : entretiens réalisés

Catégorie	Fonction/ Service	Date	Durée
Professionnels	Equipe du CAPPS Bretagne	20/11/2024	60 min
	Directrice des Usagers, Services et Partenariats Patients - Pôle Performance au service des Usagers - Centre Hospitalier Bretagne Atlantique	11/12/2024	40 min
	Directrice Qualité, Gestion des risques et relations des usagers - CH Douai	07/01/2025	30 min
	Animatrice Qualité, Relations des Usagers - Centre Hospitalier de Fougères	22/01/2025	30 min
	Directrice Communication et expérience patient - Hôpital Foch	23/01/2025	40 min
	Responsable relations avec les usagers et partenariat patients CHU Rennes	04/02/2025	45 min
	Responsable à la direction de la promotion de la qualité, de l'expérience patient et des affaires juridiques du GHT Plaine de France	12/02/2025	35 min
	Praticien Hospitalier CSAPA - CH Fougères	14/02/2025	30 min
	Infirmière CSAPA - CH Fougères	21/02/2025	45 min
	Directeur de l'IFEP	28/03/2025	30 min
Professionnels Patients partenaires	Equipe dispositif PEPITES CHU Rennes	26/02/2025	4 heures
	Equipe de la direction qualité et performance, pôle expérience patient - CHU Ste Justine Montréal	09/04/2025	60 min
Patients	Unité de Médecine - CH Fougères	30/12/2024	15 min
	Unité de Médecine - CH Fougères	30/12/2024	25 min
	Unité de Médecine - CH Fougères	30/12/2024	15 min
	Unité de Médecine - CH Fougères	30/12/2024	20 min
	Unité de Chirurgie - CH Fougères	31/12/2024	30 min
	Unité de Chirurgie - CH Fougères	31/12/2024	20 min
	Unité de Médecine Interne - CH Fougères	31/12/2024	20 min
	Consultations externes - CH Fougères	02/01/2025	15 min
	Consultations externes - CH Fougères	02/01/2025	15 min
	Consultations externes - CH Fougères	02/01/2025	15 min
	Consultations externes - CH Fougères	02/01/2025	20 min
	Soins Médicaux et de réadaptation - CH Fougères	08/01/2025	30 min
	Soins Médicaux et de réadaptation - CH Fougères	10/01/2025	40 min
	CSAPA - CH Fougères	08/02/2025	40 min
	Proche aidant	07/03/2025	30 min
Représentant d'usagers	MDUA - CH Fougères	11/12/2024	30 min
	MDUA - CH Fougères	14/01/2025	30 min

Annexe 4 : Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013) (Flora, L. et al., 2015, p. 44)



Annexe 5 : Extrait du rapport de visite de certification – agrément Canada du CHU Sainte Justine – Juin 2024 - Partie planification et organisation des services selon les besoins de la population.

Résultats de l'évaluation divisés par chapitre

Leadership – Planification et organisation des services selon les besoins de la population

Évaluation du chapitre : 100,0 % des critères sont conformes

Sur l'ensemble des critères évalués pour ce chapitre, 0,0 % sont cotés non conformes. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter le tableau ci-dessous, qui comprend les éléments nécessitant un suivi.

Résultats de l'évaluation :

Le centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine est un établissement qui prend les moyens pour bien connaître et saisir les besoins de la population qui utilise ses services. L'ensemble du personnel et des gestionnaires travaillent en étroite collaboration entre eux, mais aussi avec les usagers, leur famille et les multiples partenaires. Cette collaboration est aussi présente avec les équipes de chercheurs du centre de recherche de l'établissement, ce qui contribue à enrichir l'offre de services, à assurer une prise de décision basée sur des données probantes et ultimement à garantir des soins de meilleure qualité. La planification tant au niveau stratégique qu'au niveau opérationnel se fait de manière collaborative, inclusive et transparente. L'élaboration ou la révision de sa mission, de sa vision et de ses valeurs n'échappe pas à cette pratique non plus.

Fort de cette synergie entre les acteurs, le CHU Sainte-Justine se démarque à plusieurs égards. Il a, entre-autres, réussi à intégrer et à propulser sa vision et ses valeurs au sein de toutes les équipes, incluant les représentants des usagers, en développant un code de conduite et en réalisant un exercice structuré d'élaboration d'une charte d'équipe pour tous les secteurs de l'établissement. Le sens de l'éthique est aussi bien présent au sein de toute l'organisation, incluant le secteur de la recherche. Les enjeux éthiques sont gérés proactivement et efficacement. La culture d'amélioration continue est ancrée et le modèle utilisé est efficace. L'établissement connaît ses points de vigilance et met en œuvre des plans d'amélioration qui sont suivis rigoureusement. La valorisation des données est omniprésente et les mécanismes d'élaboration et de suivi des indicateurs sont bien structurés et appliqués dans toute l'organisation. L'établissement a le souci d'optimiser le cheminement des usagers dans leur trajectoire de soins et services respective. En ce sens, plusieurs mécanismes sont mis en place pour améliorer la fluidité. Finalement, le CHU Sainte-Justine prend ses responsabilités en matière de développement durable et de gestion écoresponsable. L'établissement respecte toutes les normes et règles en vigueur à cet effet et développe de multiples partenariats, afin de favoriser des initiatives en lien avec ces aspects. Un comité a d'ailleurs été formé pour réfléchir à ses questions et mettre de l'avant les différents projets.

Planning du développement de l'engagement des usagers en santé

Qui ?	Tâche	Temps	12/2024	01/2025	02/2025	03/2025	04/2025	05/2025	06/2025	07/2025	08/2025	09/2025
ELABORATION DU PROJET												
GL	Etat des lieux											
Copil	Rédaction fiche projet											
GL	Validation fiche projet CODIR											
	Présentation projet Instances											
SENSIBILISATION/FORMATION												
GL	Recherche de personnes ressources		CAPPS	Asso Je ne fume plus	PEPITES	France assos santé						
DBH	Formation "comment faire vivre le partenariat											
GL	Journée territoriale des soins sur l'expérience patient et partenariat											
Copil	Formation intra établissement											
	Case engagement des usagers / Fiche projet											
	Communication interne/externe											
STRUCTURATION DE LA DEMARCHE												
GL	Convention Partenariat usagers											
	Accord engagement usagers/professionnel											
Copil	Guide d'entretien usager partenariat											
	Guide pratique pour l'identification usager partenaire											
	Modalités de défraiement usagers partenaires/RU											
	Imprimé de demande de défraiement											
OPERATIONNALITÉ												
Projet PAAM												
MEDIA/GE	Identification usager partenaire											
Animatrice pilote	Accueil usager partenaire											
GL	Introduction Patient au COPIL											
	Retour expérience patient/pilote projet											
Projet de service CSAPA												
pilote	Identification patient partenaire											
Animatrice pilote GL	Réunion méthodo de la démarche											
GL/pilote	Proposition projet coconstruction patient											
	Introduction Patient au projet											
	Réponse à AMI Lutte contre addictions - pair aidants											
Projet satisfaction Centres de Santé												
MEDIA/GE/CS	Communication recrutement patient											
Animatrice CPB patient RU	Co construction questionnaire											
	Diffusion questionnaire											

Annexe 7 : Fiche projet

 Centre Hospitalier FOUGÈRES <i>L'humain au cœur du soin</i>	FICHE PROJET		
Référence :	Version : 001	Date d'application : 11/02/2025	Page 1 sur 6

Demandeur(s) : Emilie Poiret, Directrice des Ressources Humaines et de la Qualité et des relations avec les usagers

Rédacteur(s) : Géraldine Lecoq, élève directrice d'hôpital, en stage au CH de Fougères

Présentation du projet

TITRE	Développement de la démarche d'engagement de l'utilisateur en santé au CH de Fougères « Le partenariat patient = un outil d'amélioration des pratiques professionnelles et de la qualité des soins »
Contexte / Constat(s)	- Représentants d'utilisateurs investis avec un Président de la CDU = RU - RU associés au sein du PE et des instances : CDU, CS et commissions : CLIN, CLAN, CLUD..., participent au mois de l'information, semaine sécurité, lien avec le service QGR - MDUA depuis 2019 - Visite de Certification en mars 2026 : partie 1.4 sur l'implication des patients et des utilisateurs (critère impératif : la satisfaction et l'expérience patient sont prises en compte) - PE 2022/2026 : partie 6 concerne le projet des utilisateurs - GHT : CHU de Rennes, établissement support a impulsé cette démarche avec une équipe PEPITES – Directeur adjoint en charge qualité et relations avec les utilisateurs - CSDU avec soutien ARS Bretagne, relance de l'appel à projet sur labélisation sur l'engagement des utilisateurs en 2024 – Non renouvelé en 2025. - CAPPS Bretagne : accompagne le déploiement de l'engagement des utilisateurs Les enjeux nationaux concernant le patient engagé dans les structures de soins, il peut être mobilisé à différents niveaux comme personne- ressource, dit également patient partenaire ou expert - Ma Santé 2022 : placer le patient au cœur du système de santé

Objectif(s) / Finalité(s)	Améliorer la qualité des soins et l'expérience des patients par l'engagement de l'usager au sein de l'établissement • Améliorer la qualité de la prise en soin en impliquant l'expérience des patients (du partage d'information au patient partenariat) • Renforcer l'adhésion thérapeutique et l'autonomie des patients. • Favoriser une approche centrée sur le patient en valorisant son vécu et ses compétences. • Promouvoir l'innovation sociale au sein de l'établissement. • Accompagner les professionnels à favoriser l'engagement des patients partenaires dans les soins et leur organisation Faciliter la coopération patient partenaire, RU et professionnels de santé	
Périmètre (pôle(s)/service(s))	Gouvernance de l'établissement - Pôles	
Public(s) ciblé(s)	- Gouvernance de l'établissement - Service qualité - Représentants d'usagers et patients - Professionnels de santé (médicaux et paramédicaux)	
Echéance de mise en œuvre	06/2026	
Définition des besoins		
Ressources Humaines	Personnel médical	
	Personnel non médical	
	Formation	▪ 22/04/2025 :« comment faire vivre le partenariat usagers-professionnels » CAPPS Bretagne (1RU, 1 animatrice qualité, 1 EDH) extra hospitalier ▪ Fin 2025 : formation associant professionnels soignants et transversaux, patients usagers et direction. CAPPS Bretagne ▪ Formation patients partenaires à prévoir (si etp)
Coût estimé de mise en œuvre	Formation gratuite par le CAPPS car CHF adhérent Remplacement des agents. Question sur le défraiement des usagers (kms, repas)	
Coût estimé de fonctionnement		
Gains Potentiels	Qualitatif	- Satisfaction des patients - Valorisation du travail des soignants et équipes transversales
	Quantitatif	Projet étudié au préalable par le patient pour savoir si répond bien au besoin (alignement avec les besoins réels, meilleure adhésion, optimisation des résultats)

Acteur(s) associé(s) au projet

- CAPPS Bretagne

Stratégie de communication

Direction	- Communiquer sur la démarche initiée en interne et à la MDUA - Politique institutionnelle avec axe sur l'engagement patient - MDUA : ressource pour recruter des usagers
Instances	- Présentation aux instances de l'établissement

SWOT : Facteurs de réussite et points de vigilance

		Facteurs internes	Facteurs externes
Points de vigilance	Facteurs de réussite	FORCES - Qualité des soins (animatrice relation avec les usagers) - Projet porteur de sens pour les professionnels - Représentants des usagers / MDUA - Portage de la gouvernance	OPPORTUNITES - RBP HAS dans le parcours de soin/ Certification critères 1.4 : l'implication des patients et de leurs représentants dans la vie de l'établissement - Source d'attractivité patients et professionnels - GHT dynamique sur cette thématique - Associations (France asso...)
	Points de vigilance	FAIBLESSES - Ressources limitées : RH et financières - Résistances de professionnels - Priorisation des projets au sein du CH	MENACES - Evaluation de l'impact non visible sur du court terme sur l'accompagnement des patients

Rétroplanning

Etapes(s) / Action(s)	Responsable(s)	Echéance
Etat des lieux	G. Lecoq	Janvier 2025
Constitution de la fiche projet • Rencontre RU/Responsable qualité et CAPPS pour l’accompagnement • Constitution du COPIL	G. Lecoq Groupe de travail : RU – service qualité – CAPPS Bretagne E. Poiret au DG le 07/02/2025 G. Lecoq CODIR 11/02/2025 G. Lecoq 20/02/2025	Janvier 2025 Février 2025
Présentation du projet aux instances : • COPIL Qualité Intégration d’un point engagement des usagers à l’ordre du jour de chaque COPIL • Instances (CME, CDU...)	G. Lecoq	Février/mars 2025
Implication de la gouvernance : groupe de travail • Elaboration d’une politique d’engagement de l’usager en santé (PE, politique qualité...) • La fiche projet : format dématérialisé sur ENNOV, ligne sur la participation des usagers avec le niveau d’engagement (avant le public ciblé), validation de la démarche projet à structurer • Communication sur cette démarche en interne et externe	D. Chambon, DG – E. Poiret – G. Lecoq G. Lecoq – ML Maure, responsable QGR G. Lecoq	2026 Mars 2025 Juin 2025
Formation avec le CAPPS Bretagne • 1^{ère} étape : formation inter ou intra établissement : direction, encadrement, RU, Médecins. Avec définition de projets par pôles • 2^{ème} étape : formation avec des professionnels des services de soins et transversaux, usagers et direction + intervention un patient partenaire pour retour d’expérience	G. Lecoq – E. Poiret L. Le Noury, responsable formation continue Modalités à définir	22/04/2025 04/12/2025

Etapes(s) / Action(s)	Responsable(s)	Echéance
Elaboration d'une démarche par pôle : challenge engagement patient – groupe de travail trio de pôle Laisser les pôles s'adapter au niveau d'engagement possible selon leur acculturation • Communication des projets initiés par la direction Projets construits en fonction des retours qualités, besoins identifiés au niveau des questionnaires de satisfaction, EI, projets au sein des services...	Direction qualité E. Poiret/ ML Maure/G. Lecoq Direction des soins : M. Poirier/CSS	Décembre 2026
Impulser une démarche Opérationnelle au CSAPA • Identification d'un patient partenaire possible au CSAPA • Rencontre équipe pour échanger sur la démarche • Réunion équipe et patient pour définir un projet • Participation à la formation binôme patient/professionnel	G. Lecoq Dr Houet, Médecin CSAPA Equipe CSAPA (CS, IDE coordinatrice)	Juin 2025

Validation de la fiche projet par la direction

X Oui

☐ Non

le : 11/02/2025

Par : CODIR

Pilote(s) désigné(s) et validé(s) :

- G. Lecoq, élève directrice hôpital
- E. Poiret, directrice qualité, gestion des risques et relations avec les usagers

Annexe 8 : Communication recherche patient partenaire projet PAAM



Centre Hospitalier de Fougères · Suivre

4 mars · 🌐

...

📢 APPEL À L'ENGAGEMENT DES USAGERS ! 📢

Le Centre Hospitalier de Fougères recherche un usager volontaire pour participer à un groupe de travail sur le projet "Patient en Auto-Administration de ses Médicaments" (PAAM).

🧐 Qu'est-ce que le PAAM ?

Le PAAM permet aux patients hospitalisés de s'autoadministrer seuls ou accompagnés une partie ou la totalité des médicaments prescrits lors de leur hospitalisation. Ce projet s'inscrit dans une politique de gestion des risques et de l'engagement du patient en tant qu'acteur à part entière de sa prise en charge médicamenteuse.

💡 Pourquoi participer ?

- Contribuer à améliorer les soins et l'autonomie des patients.
- Partager votre expérience et vos idées.
- Faire partie d'une initiative innovante et humaine.

👤 Profil recherché :

- Usager ayant une expérience d'hospitalisation.
- Suivi d'un traitement médicamenteux à long terme.

Intéressé(e) ? Contactez-nous !

geraldine.lecoq@ch-fougeres.fr 📞 02.43.08.70.28
mdua.chf35300@gmail.com



APPEL A VOLONTAIRE

Projet PAAM

Le Centre Hospitalier de Fougères recherche un usager
volontaire pour participer à un groupe de travail sur le projet
Patient en Auto-Administration de ses Médicaments



le PAAM ?
c'est quoi ?



Profil recherché : usager ayant une expérience d'hospitalisation et ayant
un traitement médicamenteux à long terme

Vous êtes intéressé, contactez nous :



geraldine.lecoq@ch-fougeres.fr

mdua.chf35300@gmail.com

Tel : 02.43.08.70.28



Annexe 9 : Communication sur la co-construction du prochain projet de service du CSAPA.



Centre Hospitalier de Fougères

1 155 abonnés

1 h • Modifié •

 **Retour en images sur un moment fort au CSAPA** (Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie) **du Centre Hospitalier de Fougères**

 Le 17 juin 2025, les professionnels du CSAPA et notre patient partenaire ont coanimé leur **1er séminaire de co-construction** du prochain **projet de service 2025/2029**, réunissant des partenaires professionnels et usagers autour d'une même dynamique : **penser ensemble l'avenir de l'accompagnement au CSAPA.**

 **Au programme de cette matinée riche en échanges :**

-  un accueil convivial
-  un icebreaker ludique aux couleurs du monde  construit et animé par notre patient partenaire
-  le projet de service, kesako ?
-  un partage des résultats du questionnaire
-  un world café autour de 4 thématiques :
 - ✓ Handicap & troubles cognitifs
 - ✓ Public féminin
 - ✓ Entourage
 - ✓ Zones blanches

 **Un grand merci :**

- à toute l'équipe du CSAPA et à notre patient partenaire pour leur implication
- au CAPPS Bretagne pour son soutien dans la démarche d'engagement de l'utilisateur en santé
- aux professionnels de l'EHPAD pour le prêt des locaux et au regard attentif d'une des résidentes 😊
- à l'équipe de restauration pour les viennoiseries 😊

@CSAPA, Tiphaine Houet-Zuccalli, Mathilde Souillé, @Cédric Fournier, Centre Hospitalier de Fougères, Julie SCHMIT, CAPPS Bretagne (Structure Régionale d'Appui), Anne sophie Denoual.

**Retour sur le
1er séminaire de
co-construction du
projet de service
2025-2029**



17 JUIN 2025

**Quelques chiffres
clés**



42

- Participants au séminaire
- 2/3 professionnels
- 1/3 usagers



65

- Répondants au questionnaire



28

- Structures

1
équipe de
professionnels

1 patient
partenaire

1
Collaboration
gagnant -
gagnant

**Témoignages des partenaires
professionnels et usagers**

Organisation
Rencontres
Essentiel
Enthousiasme
Constructif
Observation
Partage
Convivialité
Possibilités

“Le patient partenaire ça ne manque pas quand on n'a pas essayé, mais après on ne peut plus sans passer”
Infirmière coordinatrice au CSAPA

“Permet d'avoir le point de vue côté patient. Un travail de concert avec les patients est vital”
patient

“belle expérience ... je le referai avec plaisir.”
Patient partenaire

“Je suis bluffée par les patients. Après, je questionne l'équilibre entre le professionnel et le patient. Comment adapter son discours ? On a envie de connaître la suite de cette matinée de réflexions”
Professionnelle

“On se sent associé au projet de service du CSAPA. C'est valorisant et constructif de réfléchir tous ensemble. En se connaissant mieux, on travaille mieux. On devrait s'en inspirer un peu plus.”
Professionnel

“Je souhaiterais m'investir dans le partenariat un peu plus tard. L'expérience d'un patient est essentielle.”
patient



**Une matinée d'échanges
et de partage**

MERCI
😊

LECOQ	Géraldine	Octobre 2025
Directeur/Directrice d'Hôpital Promotion 2024-2025		
Vers une Santé Collaborative : L'engagement de l'utilisateur en santé au Centre Hospitalier de Fougères comme outil d'innovation et d'amélioration des soins		
Résumé : L'engagement des usagers en santé représente un levier pour transformer le système de santé, en les plaçant comme partenaires actifs aux côtés des professionnels. Cette étude analyse l'évolution des modèles de relation soignant-soigné, les enjeux de la démocratie sanitaire et les différentes formes d'implication des usagers, du recueil d'expérience à la co-construction de projets. Dans ce contexte, une question émerge : comment, en tant que directeur d'hôpital, intégrer durablement le partenariat patient dans la pratique quotidienne pour améliorer la qualité des soins prodigués ? À partir d'un état des lieux réalisé au Centre Hospitalier de Fougères, cette étude met en lumière des initiatives existantes mais peu valorisées. Elle propose une stratégie d'ancrage durable du partenariat usager-professionnel au sein des pratiques hospitalières. Inspirée notamment du modèle de Montréal, la démarche vise à instaurer une culture de collaboration, à travers la formation, l'accompagnement des équipes, l'expérimentation, la reconnaissance des savoirs expérientiels et l'implication institutionnelle.		
Mots clés : Engagement des usagers, usager en santé, partenariat patient-professionnel, qualité des soins, innovation managériale, démocratie sanitaire, expérience patient, co-construction.		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		