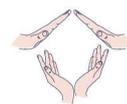


**Une Maison des usagers en
établissement de santé,
Fer de Lance du partenariat en santé :
Utopie ou Réalité ?**



**BROCÉLIANDE
ATLANTIQUE**
GROUPEMENT HOSPITALIER



**MAISON DES USAGERS
ET DES ASSOCIATIONS**

**Madame Beatrice NICOLAS
Monsieur André LE TUTOUR**

Remerciements

Monsieur Philippe COUTURIER Directeur Général du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique (CHBA)

Docteur Eric PEPION Praticien Hospitalier, Anesthésiste-Réanimateur, Président de la CME du CHBA et Président de la CMG Brocéliande Atlantique

Docteur Eddy LEBAS, Praticien Hospitalier Réanimateur Vice-Président de la CME du CHBA

Madame Laurence DERCHE, Directrice des soins, coordinatrice Générale des soins, Présidente de la CSIRMT (Commission des Soins Infirmiers, de Rééducation et Médico Technique)

Docteur Laurence GAILLARD, Médecin généraliste, coordinatrice de l'Unité Transversale de l'Education Thérapeutique au CHBA

Monsieur Morgan MOREL, attaché d'administration hospitalière au sein de la direction des relations avec les usagers, référent de la Maison des Usagers et des Associations au CHBA

Les membres du conseil d'administration de la Maison des Usagers et des Associations et des associations conventionnées avec le CHBA

Les membres de l'équipe pédagogique du DIU « Partenariat patient-professionnels de santé », en particulier Madame Charlotte BONDU pour sa disponibilité, son écoute active et ses conseils pour progresser dans la réflexion et accompagner l'élaboration de ce mémoire

Le CAPPS de Bretagne – RENNES

Les participants à la formation DIU pour la qualité des échanges tout le long de la formation

Sommaire

I. L'engagement patient au CHBA : une démarche coopérative progressive entre collaboration et co-construction.....	6
A- Un historique au CHBA : des exemples de collaboration entre patients et professionnels de santé dans un cadre de promotion de la santé	6
B- Le développement de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) au CHBA : l'amorce d'une dynamique de coopération.....	8
C- Une visibilité fondée sur la complémentarité du binôme usager-représentant institutionnel nécessaire mais insuffisante	10
II. Le COPIL patient Partenaire, porteur d'une démarche institutionnelle structurée de l'engagement patient.....	12
A- Recensement des démarches de participation des usagers	12
B- Une Maison des usagers et des associations (MDUA) : un levier d'opportunité pour l'institution	13
C- La mise en place de la MDUA marquée par un processus progressif : le continuum de l'engagement patient.....	14
III. Les conditions d'une coopération pérenne ouvrant à la culture du partenariat en santé	15
A- Un portage associatif, des principes de fonctionnement : participatif, collaboratif, communicatif.....	15
B- Un management des projets qui implique les usagers	16
C- Un processus en marche, au CHBA, entre stratégie partagée, légitimité institutionnelle et moyens de mise en œuvre.	17

Introduction

« Je crois à la démocratie sanitaire. Non pas comme un slogan, vide de sens et surtout de chair, mais comme le véritable moteur d'une politique de santé dont chacun serait acteur. » ainsi s'exprimait Bernard Kouchner proclamant sa conviction profonde à l'occasion de l'un de ses premiers discours en tant que ministre de la Santé, quelques semaines après sa nomination en 2001, dans le cadre de son projet de loi sur les droits des malades. Selon lui, « la naissance d'une véritable démocratie sanitaire commence par la reconnaissance des droits des malades ». L'espace de la démocratie sanitaire vient en quelque sorte compléter le tryptique ; désormais, les usagers, personnes malades ou bien portantes, les familles et les associations se voient reconnaître un rôle de plein exercice sur les questions de santé.

Des enjeux essentiels sont identifiés qui vont de la protection des droits des personnes à l'animation des structures sanitaires, en passant par le pilotage et l'évaluation des politiques de santé. De ce point de vue, la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner constitue un premier pas essentiel vers une démocratie globale : politique, sociale mais aussi sanitaire.

Depuis 2002, plusieurs lois sont venues renforcer des dispositions de la loi Kouchner et France Assos Santé, organisation nationale inter-associative, s'en félicite. Dans ce contexte, sont observées au début du XXIème siècle, l'affirmation de droits nouveaux en faveur des personnes malades et l'arrivée « massive » de représentants des usagers dans les instances de santé. Parmi l'ensemble des droits reconnus, le droit à l'information et à l'expression du patient apparaît comme l'un des plus déterminants, base du fondement du droit au consentement éclairé et à la participation qui, « étymologiquement » parlant, implique le droit de « prendre part », d'être et de se positionner comme un acteur dans son propre parcours de santé. Le droit de l'utilisateur à s'exprimer recouvre aussi la mobilisation citoyenne de ce dernier dans le fonctionnement d'un établissement ou d'un service ainsi que dans les choix politiques menés sur les territoires à tous les niveaux. Olivia GROSS affirme sur ce sujet que « la participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques (représentativité, participation) morales et éthiques (justice), mais aussi pratiques (efficacité). » L'hôpital et les lieux de soins en général ne sont pas ou ne sont plus des espaces de non droit.

« En matière de santé, on ne peut plus décider sans demander leur avis aux personnes concernées » affirmait Bernard Kouchner en février 2001.

Des bouleversements sociologiques accentuent le mouvement engagé et sont toujours à l'œuvre aujourd'hui, avec :

- Une révolution numérique, qui fait évoluer l'accès au savoir et métamorphose la mobilisation citoyenne au travers les réseaux sociaux,
- L'explosion des maladies chroniques qui induisent des changements majeurs dans la relation soignant / soigné au travers de nouveaux modèles moins « descendants » et plus coopératifs.
- L'arrivée sur le « marché du soin » de nouvelles approches (thérapie génique, médicaments innovants) souvent très onéreuses qui place l'Assurance Maladie sous une forte tension financière.
- La remise en cause du paiement à l'acte comme l'alpha et l'oméga de la valeur du soin, qui a fait disparaître la personne derrière le seul organe malade et pourrait faire perdre le sens profond de l'engagement humaniste des soignants.

Au-delà de la démocratie sanitaire, apparaît la notion de démocratie en santé. Apparue timidement, l'expression avait été utilisée par l'Agence Régionale de Santé d'Île de France dans le cadre de son « schéma de promotion de la démocratie en santé 2013- 2017) ». Lors du 1er forum de l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS), le 1er février 2016, il était précisé que « La transparence des échanges, la réduction des « assymétries » d'information, l'émancipation des personnes sont les marques de la transformation de notre société. La santé n'échappe pas à cette transformation, bien au contraire. La démocratie en santé existe, elle grandit et concourt à l'amélioration de notre système de santé. » Le droit d'expression de l'utilisateur devenu citoyen en santé est reconnu. Un nouveau chapitre doit désormais s'ouvrir, celui de l'engagement des patients et des usagers de santé dans une logique inédite, inspirée du modèle de Montréal : logique de partenariat, de co -construction, de cogestion, afin que, derrière les mots, l'engagement citoyen en santé s'impose comme une réalité objective, mesurable et ressentie. L'utilisateur au « centre du dispositif » devient progressivement un partenaire à part entière de la relation de soins, comme l'a initié le modèle de Montréal.

Le Centre Hospitalier Bretagne Atlantique (CHBA) n'est pas en reste sur ces sujets. Il a inscrit le développement de l'engagement patient au rang de ses priorités pour les années à venir. Il entend notamment intégrer « l'expérience patient » dans l'ensemble des projets qu'il porte et renforcer le soutien des patients et aidants. Dans ce cadre, il a créé en 2021 la maison des usagers et des associations (MDUA) et vise à la voir porter une politique intégrative de l'expérience patient.

A l'aulne de l'ouverture de la MDUA, les acteurs médicaux, paramédicaux, institutionnels, associatifs... s'interrogent : en quoi la MDUA peut constituer, aujourd'hui et demain, le fer de lance du partenariat patient-professionnels de santé au CHBA et sur le territoire de santé ?

Nous observerons dans une première partie les fondements de la démarche et son évolution historique voire « naturelle ». La seconde partie sera consacrée à la présentation de la démarche mise en place avant d'examiner, dans une troisième partie, les points de vigilance et perspectives à trois ans.

I. L'engagement patient au CHBA : une démarche coopérative progressive entre collaboration et co-construction.

L'engagement des patients proposé par le modèle de Montréal permet de développer un modèle multidimensionnel du continuum de l'engagement du patient inspiré des travaux de Carman. L'engagement patient peut se faire au niveau des soins, de l'organisation des services et de la gouvernance ainsi que du système de santé où le niveau de participation du patient peut être diversement mis en œuvre et apprécié : de l'information à la collaboration.

A- Un historique au CHBA : des exemples de collaboration entre patients et professionnels de santé dans un cadre de promotion de la santé

Le CHBA a, ces trois dernières années, contribué à plusieurs projets de promotion de la santé.

En 2018, tout d'abord, à l'initiative de la commission des usagers, du cercle éthique du CHBA, relayé par le Groupement Hospitalier Bretagne Atlantique (GHBA), en partenariat avec le Conseil Territorial en Santé (CTS), une campagne d'information et de sensibilisation du grand public à l'accompagnement de fin de vie et à la mise en œuvre des soins palliatifs a été organisée du 8 au 17 octobre et a évolué sur l'ensemble du Territoire de santé n°4.

L'évènement s'inscrivait dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs du 11 octobre 2018 et se déroulait en deux temps :

- une exposition itinérante, à la rencontre du public, présente dans l'ensemble des établissements du territoire de santé, selon un calendrier pré-défini, commentée et expliquée par les professionnels des établissements et des associations impliqués dans l'accompagnement de fin de vie des patients pris en charge sur le territoire,
- une conférence organisée, le jeudi 11 octobre 2018 à 20H, au palais des Arts à VANNES, animée le Pr Vincent MOREL, Président de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, médecin dans le service Soins Palliatifs du CHU de Rennes ainsi que par Mme Agata ZIELINSKY, philosophe. Cette conférence intitulée « **La fin de vie, et si on en parlait ?** » s'adressait au « grand public », aux patients et aux professionnels du territoire de santé. Elle visait à présenter les grands principes de « la Loi Clayes Léonetti », les droits des personnes malades en situation de fin de vie, les modalités de rédaction des directives anticipées, ... et proposait une réflexion sur les questions éthiques que pose la fin de vie.

Le 20 janvier 2020, ensuite, en présence de **Madame Sophie CLUZEL, secrétaire d'état aux Personnes Handicapées et de Monsieur MULLIEZ, directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Bretagne, une journée de sensibilisation à l'accès aux soins des Personnes Handicapées avait été organisée au Palais des Arts à VANNES.** L'objectif de cet évènement, suggéré par la Commission des usagers du CHBA, proposé dans un deuxième temps au Conseil Territorial en Santé et relayé par la délégation départementale de l'ARS Bretagne était de :

- Mobiliser et fédérer les établissements hospitaliers du département, les intervenants à domicile, la médecine de ville, et les établissements médico-sociaux,
- Penser et formaliser un accès aux soins coordonné sur le territoire morbihannais.
- Faire entendre les attentes des personnes vivant avec un handicap.
- Faire connaître les dispositifs existants et les expérimentations en cours dans le département du Morbihan ainsi que des initiatives régionales et nationales.
- Elaborer une feuille de route morbihannaise pour progresser ensemble sur l'accès aux soins.

Environ 800 personnes, usagers, professionnels, hospitaliers et libéraux, représentants d'institutions médico-sociales, de collectivités territoriales, d'établissements de santé, privés, publics ont assisté à cette journée.

Ces deux manifestations dont l'organisation était portée par un Comité de pilotage (COPIL) territorial composé de représentants du CTS, du comité des usagers du Groupement Hospitalier Brocéliande Atlantique (GHBA), de professionnels des structures de soins palliatifs, d'associations, de collectif de patients experts visaient à apporter de l'information auprès du « grand public » et des professionnels. Elles avaient associé les acteurs précités et avaient conduit à susciter des discussions entre ces derniers et les usagers ou aidants. Elles ont contribué à témoigner la volonté des acteurs du territoire de santé de renforcer et d'améliorer les modalités du « travailler ensemble », leur volonté de collaborer afin d'atteindre un objectif commun, d'évaluer les résultats et d'agir en coresponsabilité. Ces dispositifs de collaboration ont, au global, constitué une valeur ajoutée que nous mesurons aujourd'hui « sur le terrain », s'agissant de la mobilisation des partenaires, de l'apport des connaissances, des ressources en action et de la création de synergies sur des thématiques de santé publique.

Ces expériences de collaboration nous invitent, à ce stade, à prendre un temps de réflexion et d'analyse pour comprendre quel est véritablement le niveau de l'engagement patient mis en œuvre, d'en faire une évaluation et d'identifier les axes d'amélioration à envisager pour progresser dans la démarche de co-construction que le CHBA entend conduire.

Associer un partenaire dans la conception et la structuration d'un projet relève de la participation ou de la collaboration mais ne peut être systématiquement assimilé à une dynamique de co-construction. Pour être effective, la participation doit répondre à certains principes mis en œuvre par les dirigeants. Ceux-ci doivent, notamment, rester vigilant à ce que les partenaires aient réellement une compréhension des enjeux. Ce serait, en effet, faire preuve de « malhonnêteté intellectuelle » que de parler d'action participative alors que les usagers ont seulement été interrogés ou consultés. Dans la mise en œuvre des projets évoqués précédemment, une étude de besoins avait été partagée, les acteurs avaient été entendus et chacun s'était assuré de la pleine compréhension des enjeux des projets. Dans le cadre du COPIL, l'objectif d'interconnaissance, la volonté de travailler ensemble et les modalités de déploiement des projets avaient été discutés, échangés et partagés. Nous étions par conséquent, dans le développement d'une « entreprise participative » dans la mesure où les représentants des usagers partageaient la même intention que les professionnels pour réaliser une action commune. Les valeurs des partenaires et leurs compétences pouvaient être différentes mais ces partenaires étaient associés à au moins une phase de projet.

Dans la situation de co-construction, toutes les étapes de planification d'un projet doivent être collaboratives, de la phase de priorisation des projets à leur conception et leur

évaluation. C'est en ce sens que la co-construction diffère de la participation et qu'en l'état des projets présentés, il ne peut relever une telle maturité du continuum de l'engagement patient.

Ainsi, les expériences précitées relèvent d'une pratique de collaboration anciennes et très présentes sur le territoire. Ces pratiques historiques de collaboration ont indéniablement constitué le « terreau », nécessaire mais insuffisant, du continuum de l'engagement patient au CHBA.

B- Le développement de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) au CHBA : l'amorce d'une dynamique de coopération.

En 2011, le CHBA a commencé à développer des programmes d'éducation thérapeutique en faveur de patients souffrant de pathologies chroniques. Les Programmes d'Education Thérapeutique, où co- existent différents niveaux d'implication de patients ressources ou d'associations de patients, sont mis en œuvre dans l'établissement par des équipes pluri-professionnelles, toutes formées « aux 40h ETP ».

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « l'éducation thérapeutique a pour objectif de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux. L'éducation thérapeutique s'adresse aux personnes malades et à leur entourage. C'est l'apprentissage d'un ensemble de pratiques visant à permettre l'acquisition de compétences, afin que le patient puisse prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins, sa surveillance, en partenariat avec les soignants. »

Pour la Haute Autorité de Santé : « L'éducation thérapeutique est aujourd'hui reconnue comme un élément essentiel de la prise en charge des patients atteints d'une pathologie chronique. Cependant, l'analyse du contexte et les différentes enquêtes de terrain existantes montrent que l'ETP pose de nombreux problèmes de mise en œuvre concrète : hétérogénéité des pratiques, implication variable des professionnels et des patients, modalités de financement et d'organisation incertaines, etc. Or, les études médico-économiques mettent en évidence que, dans ces conditions, le résultat clinique et économique que l'on peut attendre d'une action d'éducation thérapeutique est pour le moins incertain. En conséquence, si l'on veut développer l'ETP, cela doit impérativement se faire dans le cadre d'une stratégie globale visant à rendre cohérents les différents vecteurs possibles de l'offre d'ETP et à garantir la qualité de l'ETP dispensée. Le développement de l'éducation thérapeutique doit reposer sur le respect de deux principes opérationnels fondamentaux : la coordination de l'offre sur le territoire et la promotion d'une démarche qualité. »

Par la loi HPST, l'éducation thérapeutique s'est vue reconnaître un statut officiel au sein de la prise en charge du patient. L'article L. 1161-1 prévoit que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. » l'article L 1161-2 stipule que les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes

à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. »

Le CHBA a souhaité se doter d'une structure qui lui permette de répondre à la mission de service publique que constitue l'éducation thérapeutique : l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET). La création de l'UTET, avec ses objectifs et ses moyens, a été approuvée par la CME (séance du 18 mai 2009) et le Conseil d'Administration du CHBA (séance du 19 mai 2009).

L'UTET est une structure du CHBA dont la finalité est de promouvoir l'éducation thérapeutique, de diffuser les bonnes pratiques d'éducation et d'en vérifier l'observance, de veiller à la formation adéquate des Personnels, de mettre en place une organisation des actions pratiques d'éducation à l'intention de différents publics, et enfin d'évaluer les actions réalisées.

L'UTET est spécifiquement dédiée à l'Education Thérapeutique des Patients. En revanche, elle constitue un outil commun à toutes les disciplines médicales et à toutes les structures de soins du CHBA,. Elle est composée d'une équipe effectrice (10% médical et 50% paramédical) et est portée par un Comité de Pilotage où, conjointement, des représentants de la direction, des pôles cliniques, de membres experts et des usagers, déterminent les axes de travail et de développement de l'ETP au CHBA.

La mise en œuvre de programmes d'éducation thérapeutique dans l'établissement a, de toute évidence, marqué une nouvelle étape, importante, dans la dynamique de développement de l'engagement patient aux côtés des professionnels du CHBA.

En effet, l'éducation thérapeutique du patient est un processus qui ne peut se résumer à la délivrance d'une information, fut-elle de qualité. Elle peut être utilement complétée par le partage d'expériences et se fonder sur le principe du « compagnonnage ». Ainsi, des compétences « expertes » complémentaires ont émergé, associées aux capacités observées chez les acteurs de les mettre simultanément en action au bénéfice du patient. Les professionnels ont développé leurs compétences médicales, leurs connaissances des maladies à travers leur formation de base, leur parcours de formation continue et leurs expériences cliniques. Le patient ressource a, pour sa part, développé son expertise de la vie avec sa maladie au fil du temps, acquis des savoirs expérientiels et scientifiques de sa propre initiative mais également grâce à ses contacts avec le système de soins. Il est attendu que les patients ressources soient en capacité de parler de leurs expériences de soins et de vie avec leur maladie, de se raconter pédagogiquement, d'avoir du recul par rapport à leur maladie, de partager dans une perspective altruiste, de faire preuve de critique constructive, d'être capable de réflexivité par rapport à leurs expériences de soins, d'avoir une réelle motivation à s'engager dans une dynamique de partenariat patient et d'amélioration de la qualité des soins.

Ainsi, par le dialogue, la complémentarité des savoirs expérientiels des patients et des connaissances techniques ou scientifiques des professionnels, a été permise la dynamique de « co apprentissage » et de « co construction » d'un projet de soins personnalisé inscrit dans le projet de vie du patient. Le partenariat patient tel que défini ici, nous conduit à parler désormais de coopération dans la mesure où la prise de décision thérapeutique est concertée. La décision finale appartient, en revanche, au patient ou à son aidant, proche partenaire qui, en cas d'incapacité pour le patient, est légitime pour prendre une décision de soin.

La démarche coopérative est désormais bien en place au CHBA mais manque de visibilité pour être intégrée dans les pratiques soignantes et portée par l'institution.

C- Une visibilité fondée sur la complémentarité du binôme usager-représentant institutionnel nécessaire mais insuffisant

Pour former un binôme, il faut être deux. Pour former un binôme collaboratif, il faut partager un « idéal collaboratif », partager des valeurs, des convictions et des objectifs. Le binôme André LE TUTOUR - Béatrice NICOLAS est né sur ces fondements et la ferme conviction que, pour construire une relation collaborative, tout doit être partagé : les objectifs, le leadership et les responsabilités.

Ce binôme doit être présenté pour être compris dans sa démarche et son fonctionnement.

Monsieur LE TUTOUR est un représentant des usagers qui, tout le long de son parcours de vie et de soin, a endossé « diverses postures ». En position de représentant des usagers, devenu successivement président de la Commission des usagers du CHBA, du Conseil Territorial en Santé depuis 2015, membre de la CRSA, il explique « assurer la représentation des personnes malades et des usagers du système de santé à l'hôpital, au sein des instances de démocratie sanitaire de l'établissement, du territoire et de l'ARS, ».

Par son engagement et son action, il participe aux travaux de la Commission des usagers du CHBA, instituée par la loi du 4 mars 2002 et contribue à la politique d'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients. Il est également président de la Commission d'Activité libérale au sein de l'établissement, membre du directoire et du Conseil de surveillance.

Monsieur LE TUTOUR indique avoir « évolué dans son implication auprès des patients, de la collaboration avec le monde médical au partenariat en santé aux côtés des professionnels, dans les services de soin ou dans des dispositifs de formation.

Président fondateur de l'association régionale des malades et transplantés hépatiques « Transhépate Bretagne Ouest » créée en 1991, il est également vice-président du collectif d'associations militant pour le don d'organe et la greffe AMIGO Bretagne créé en 2003, organisateur du Tour de Bretagne cycliste des greffés qui sensibilise, par cette structure associative unique en France, au don d'organes et au travail des structures qui les portent. Enfin il est membre fondateur du collectif GREFFES + qui regroupe 9 associations nationales du don et de la greffe d'organes à l'origine du manifeste « Plus de prélèvements pour plus de greffes » présentée à l'Académie de Médecine le 14 octobre 2021, en vue du 4^{ème} plan greffe 2022 -2026 de l'Agence de la Biomédecine.

Successivement « Patient ressource » et « Patients Formateurs », Monsieur LE TUTOUR a témoigné de « savoirs expérientiels » auprès des équipes médico-soignantes du CHU de RENNES où, en mars 2007, il proposait d'accompagner les patients en bilan pré greffe. Il se félicite de ce partenariat construit avec les équipes du Pr BOUDJEMA pour permettre que son expérience patient, son vécu et son écoute soient mis au service du malade en attente de greffe. En 2012, il a été proposé d'échanger avec des étudiants en 4^{ème} année de médecine, en stage dans le service d'hépatologie au CHU de Rennes. 3 groupes de 6-

8 étudiants sur 3 mercredis successifs pendant 1h 30 sur les rapports soignant- soigné, la greffe, l'association, la représentation des usagers...

Madame NICOLAS, est directrice adjointe au CHBA, en charge des relations avec les usagers, avec la ville et du parcours patient. Elle assure la représentation de l'institution au sein de la Commission des Usagers et pilote plusieurs groupes de travail autour de l'amélioration de qualité de la prise en charge des patients vivant avec un handicap, souffrant de pathologies chroniques... ou travaillant au développement du partenariat en santé dans l'établissement.

Madame NICOLAS revendique avoir été guidée tout le long de son parcours professionnel par le principe du « prendre soin » mis en œuvre auprès du patient, de son accompagnement fondé sur la co-réflexion et la co-construction d'un parcours de vie et de soin.

Ce binôme usager-représentant institutionnel fonctionne depuis 2015 avec une conscience de ses vulnérabilités qui, à certains moments, ont pu être partagées, identifiées et travaillées pour parvenir à une complémentarité. Ces vulnérabilités peuvent être repérées tant sur le plan individuel que collectif. Force est de reconnaître, en effet, que s'engager dans le partenariat de soins relève avant tout d'une démarche fondamentalement personnelle, que nous soyons patient-partenaire ou professionnel de la santé. Dans ce cadre, l'engagement dans le partenariat invite à une analyse réflexive, une acceptation de l'individu que nous sommes, avec sa personnalité, sa sensibilité et ses fragilités, liées notamment à un état de santé physique ou psychologique. Ce n'est qu'à partir d'une certaine maturité « expérientielle » du patient ou du professionnel et une maîtrise de ces vulnérabilités que la rencontre de l'un vers l'autre devient possible pour favoriser un réel partenariat. Ainsi, au-delà d'une personnalité, d'une expérience, l'engagement dans le partenariat invite à un travail préalable pour parvenir à la « posture partenariale ».

Repérer les vulnérabilités conduit également à s'intéresser à l'environnement dans lequel évolue le binôme institutionnel et l'absence de légitimité vécue ou ressentie au sein de l'institution pour porter la dynamique partenariale.

A ce stade de sa progression, le binôme usager-représentant de la direction du CHBA est passé de la déclaration d'intention à l'action en s'inscrivant conjointement dans un cursus de formation diplômante « Partenariat Patients-Professionnels de santé ». Pour autant, au-delà du binôme institutionnel constitué par Monsieur Le TUTOUR et Madame NICOLAS, il est apparu que le partenariat patient nécessitait une organisation du travail et des institutions propices au travail d'équipe, considérant que « travailler ensemble, c'est raisonner ensemble »¹ et sans une organisation propice au « raisonner ensemble », aucune forme de partenariat ne peut efficacement et durablement s'exercer.

Fort de ces considérations, le CHBA a souhaité structurer l'approche « patient partenaire » et la voir porter par un Comité de pilotage composé de professionnels et de représentants d'associations de patients. Celui-ci, nommé COPIL Patient Partenaire, réuni à l'été 2021, s'est dans un premier temps, consacré, avec l'appui du CAPPS Santé, à la réalisation d'un état des lieux des pratiques d'engagement mises en place au sein des services de soin et, dans un deuxième temps, à l'élaboration d'un plan d'actions.

¹W. Hesbeen, Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier, Elsevier Masson, 2017.

II. Le COPIL patient Partenaire, porteur d'une démarche institutionnelle structurée de l'engagement patient

La Haute Autorité de Santé rappelle que « Dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, l'engagement des personnes concernées désigne toute forme d'action, individuelle ou collective, au bénéfice de leur santé, leur bien-être ou leur qualité de vie, ou de ceux de leurs pairs. Cet engagement nécessite en regard l'engagement des professionnels et des décideurs, afin que l'expérience, les besoins et préférences des personnes concernées soient prises en compte, tant dans le soin et l'accompagnement social et médico-social que dans l'amélioration des pratiques et des organisations que l'enseignement et la recherche. Cet engagement conjoint concourt à un meilleur service rendu aux personnes concernées et à l'augmentation de leur pouvoir d'agir. »²

A- Recensement des démarches de participation des usagers

Le COPIL patient Partenaire poursuivait l'objectif de progresser dans la promotion des pratiques collaboratives au sein du CHBA. Il s'est saisi, dans ce cadre, de la proposition, transmise par le CAPPSS santé, de réaliser une étude visant à mettre en lumière les initiatives et « entreprises de collaboration » au sein de l'établissement. Il a proposé, fin 2021, aux professionnels médicaux et paramédicaux de répondre à un questionnaire en ligne, adressé individuellement, par mail, afin de recenser, au sein de leur service respectif, les pratiques de collaboration patients-professionnels de santé. Cette enquête, qui s'adressait à tous les secteurs de soin de l'établissement, faisait écho aux travaux nationaux (Ma santé 2022, la recommandation de la Haute Autorité de Santé sur l'engagement des usagers) menés depuis quelques années et visait à répondre aux enjeux des évaluations à venir dans le cadre de la préparation de la certification.

L'objectif de cette étude³ était de :

- Proposer à chaque organisation de santé un état des lieux des pratiques professionnelles visant à impliquer les usagers
- Réaliser un recensement régional des pratiques professionnelles à l'oeuvre visant à impliquer le patient et ses représentants (représentants d'association, entourage des patients, représentants des usagers, ...) dans la dispensation et l'accompagnement des soins, la formation des professionnels de santé, futurs professionnels de santé et d'autres patients, la recherche, et les démarches d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

Le questionnaire comportait :

- 4 blocs de questions explorant chacun une thématique : dispensation et accompagnement des soins, formation / enseignement, qualité et sécurité des soins, recherche
- 1 bloc de questions relatives aux freins et leviers à l'implantation des démarches d'engagement des usagers dans les pratiques professionnelles

43 répondants ont été enregistrés parmi lesquels 40 % de personnels médicaux et paramédicaux. 5% des répondants déclaraient avoir eu l'occasion de faire participer des

²Recommandation de bonne pratique HAS. « Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations », septembre 2020.

³Recensement des Démarches de Participation des Usagers - Rapport de résultats – CAPPSS santé – mai 2022

usagers dans la formation et l'enseignement, 14% dans la qualité et la sécurité des soins et des prestations, 2 % dans la recherche et 53% dans la dispensation des soins et l'accompagnement.

Les résultats de l'audit ont conduit le COPIL patient partenaire à objectiver l'absence de dynamique partenariale dans l'établissement et à préciser un plan d'actions. Parmi les actions, la création d'une Maison des usagers et des associations, lieu emblématique du partenariat en santé dans l'établissement, était identifiée comme une priorité.

B- Une Maison des usagers et des associations (MDUA) : un levier d'opportunité pour l'institution

Le CHBA disposait depuis plusieurs années, en son sein, d'un bureau des associations. Certaines des 41 associations ayant passé convention avec l'établissement s'y relayaient pour assurer des permanences et dispenser de l'information aux usagers qui les sollicitaient. Le lieu d'accueil proposé était étroit, méconnu des patients et des professionnels et peu fréquenté. En revanche, sa localisation dans le hall de l'hôpital, sur le parcours de l'utilisateur, en faisait un lieu bien situé qu'il devenait important de restructurer.

Le CHBA a présenté un dossier en réponse à l'Appel à Manifestation d'Intérêt de l'ARS en juin 2021 qui a obtenu un avis favorable par arrêté du 22 décembre 2021. Conformément à la circulaire du 28 décembre 2006 relative à la mise en place des maisons des usagers dans les établissements de santé, ces structures offrent aux personnes hospitalisées ou suivies en ambulatoire, un espace neutre, rassurant et convivial, qui constitue un trait d'union entre eux et les lieux de soin et qui répond à leurs premières préoccupations : obtenir des informations.

La maison des usagers et des associations est un espace d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information ouvert à tous les publics, usagers et professionnels de santé.

La maison des usagers et des associations du CHBA fonctionne selon les principes suivants :

- Espaces d'accès libre et gratuit fonctionnant dans l'esprit du service public
- Des services centrés sur les besoins des usagers :
- Espaces porteurs de projets en partenariat avec les professionnels de l'établissement et en lien avec la ville
- Espaces fondés sur la pluralité des points de vue et des démarches ; en revanche, ce n'est pas un lieu de soin ni un lieu de règlement de conflits individuels ou institutionnels.
- Espaces publics d'accueil fondé sur la qualité de l'écoute et du conseil : Les associations assurant des permanences reçoivent sans rendez-vous, au titre de leur association de référence.
- Espaces fondés sur la complémentarité des associations de santé et des ressources documentaires
- Espaces de médiation hospitalière

Le Centre Hospitalier Bretagne Atlantique porte l'ambition que la Maison des Usagers et des associations, inaugurée le 24 novembre 2021 contribue à conforter la place de l'utilisateur-acteur de son parcours de soin et à consolider la dynamique engagée en faveur du partenariat patient-professionnels de santé au sein de l'établissement. Il entend faire de la

MDUA le lieu emblématique du partenariat en santé, ouvert sur la ville, aux patients et aux professionnels, un lieu de rencontre et d'échanges entre les professionnels, un lieu permettant l'« aller vers », notamment au travers de journées de promotion de la santé co-organisées par des patients partenaires et des professionnels concernés ou impliqués par une pathologie spécifique. La démarche a été initiée le 30 mars 2022 avec les professionnels intervenant dans la prise en charge de pathologies rénales et les membres de l'association France Rein dans le cadre de la journée de sensibilisation et de dépistage à l'insuffisance rénale. La journée co-organisée et co-animée par les acteurs pré-cités ouvre la voie à des partenariats en réflexion en faveur des patients insuffisantes rénaux, notamment autour de programmes d'éducation thérapeutique et d'activités de sport adapté. Un calendrier prévisionnel a été proposé aux associations et professionnels afin que d'autres manifestations semblables soient organisées.

A l'analyse, il est relevé que l'interconnaissance patient-professionnels de santé rendue possible par la mise en place de ces journées conduit à renforcer les liens et peut se révéler « un pari gagnant » pour initier la coopération et le partenariat en santé.

C- La mise en place de la MDUA marquée par un processus progressif : le continuum de l'engagement patient

Les associations conventionnées avec l'établissement ont, dans un premier temps, été informées du projet de création d'une maison des usagers et des associations lors de la journée territoriale du 25 juin 2021. Elles ont été consultées dans le cadre du COPIL « Patient partenaire » et associées à la réflexion lors de la réunion plénière du 24 janvier 2022. Il s'agissait alors de connaître leur point de vue, notamment sur les modalités d'organisation.

Les représentants des usagers, membres de la CDU du CHBA, ont été concertés. Ils ont participé au déplacement au CH de FOUGERES pour comprendre le fonctionnement de la Maison des usagers de cet établissement labellisé « droits des usagers » et partager la réflexion en faveur du projet à rédiger.

S'agissant des acteurs institutionnels, ils ont été informés dans les instances de gouvernance, tels la Commission Médicale d'Etablissement, le Conseil de Surveillance et la Commission des Usagers qui l'ont unanimement salué, validé et soutenu.

Les étapes successives du continuum de l'engagement ont été mises en œuvre, tant auprès des patients que des professionnels, pour obtenir in fine une co- décision en faveur de la création d'une maison des usagers et porter, à travers elle, une acculturation au partenariat patient-professionnels de santé au sein de l'institution. Pour autant, au-delà de la déclaration d'intention et du levier d'opportunité que constituait la création de la MDUA, les points de vigilance devaient être identifiés pour être maîtrisés et garantir la pérennité du dispositif.

III. Les conditions d'une coopération pérenne ouvrant à la culture du partenariat en santé

La création d'une maison des usagers au CHBA est, de toute évidence, une opportunité pour développer la dynamique partenariale en santé au CHBA. Pour autant, au-delà du processus en action dans l'établissement, les conditions d'une co-construction effective et pérenne doivent être solidement réfléchies avec l'ensemble des acteurs de l'établissement.

Il importe de rappeler, sur ce point, que la co-construction d'un projet implique que les décisions soient prises en commun dans le cadre d'un leadership partagé, d'une co-responsabilité et de relations établies dans la confiance. Fort de ces considérations le CHBA et les associations conventionnées avec l'établissement ont conjointement opté pour la constitution d'une association, entité juridique chargée de porter le fonctionnement de la MDU et de garantir sa pérennité.

A- Un portage associatif, des principes de fonctionnement : participatif, collaboratif, communicatif.

La pérennité de la MDUA nécessite un portage par une entité juridique autonome, légitime pour défendre des projets partenariaux et solliciter les moyens de leur déploiement. La création d'une association, dite loi 1901, a été proposée aux associations conventionnées avec le CHBA réunies en assemblée plénière le 24 janvier 2022. Les statuts ont été travaillés en concertation, présentés, partagés et adoptés.

D'aucuns peut, à ce stade, s'interroger sur la pertinence de la création d'une association dont les principes fondateurs doivent être rappelés. L'argumentaire passe par la relecture de l'article 1er de la loi du 1er juillet 1901 qui indique que l'association est " la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices ".

Ainsi, il est apparu au COPIL Patient Partenaire et aux associations conventionnées avec l'établissement que les éléments fondateurs d'une association répondaient précisément aux objectifs poursuivis dans le projet de la maison des usagers :

- La définition d'un objet partagé par les acteurs
- La réunion d'au moins deux personnes partageant le projet
- La liberté de mettre en commun des connaissances et des activités
- L'égalité des droits et devoirs pour tous.

Une association, c'est avant tout de l'humain, des femmes et des hommes mobilisés autour d'un projet collectif. L'association de la MDUA du CHBA intègre dans ses instances de gouvernance des membres d'honneur, des membres bienfaiteurs, de membres de droit et de membres actifs ou adhérents. Son conseil d'administration de l'association est composée de 17 membres, 12 représentants d'associations conventionnées, le président de la CME, le directeur général, le président de la CDU, le coordonnateur général des soins, le médecin coordonnateur de l'UTET.

Le président de l'association est le directeur général du CHBA, le vice président est André LE TUTOUR . Le bureau est composé de représentants d'associations, de la communauté médicale et para médicale.

Le siège social de l'association est fixé au Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, 20 boulevard Maurice GUILLAUDOT à VANNES.

Le modèle de portage associatif de la MDUA retenu par les acteurs impliqués du CHBA apparait, aujourd'hui, le seul qui puisse garantir l'indépendance d'action des patients partenaires et la pérennité du processus en marche dans l'établissement. A ce stade, le choix d'un modèle « atypique » de gouvernance d'une maison des usagers offre une lisibilité appréciée par les associations en place mais également et surtout par de nouvelles associations souhaitant rejoindre le projet. Celles-ci se manifestent et prennent contact avec la direction pour passer convention et intégrer la programmation de permanences à la MDUA.

B- Un management des projets qui implique les usagers

La co-construction sous-entend que les décisions soient prises en commun et que la gouvernance des projets soit co-réalisée. Si l'on admet ce principe fondamental, il devient illusoire de penser que deux à quatre personnes soient en capacité d'influer sur un processus décisionnel quand celui-ci est conduit par d'autres. Contrairement à ce qui se passe dans la simple participation, la co-construction doit être pensée et mise en œuvre bien avant la phase de conception du projet.

S'agissant de la création de la MDUA, la première phase du projet a consisté, au niveau individuel, à solliciter l'institution afin qu'elle identifie le faible niveau d'engagement patient et, au niveau collectif, à associer les usagers à la priorisation de ce projet afin de répondre à la problématique d'absence de lieu d'échange avec le patient. Il a été veillé, à chaque étape du projet, aux rapports de pouvoir entre patients et professionnels de santé. Nous rappelons, sur ce point, que le COPIL Patient Partenaire réunissant patients et professionnels de santé qui a porté la décision favorable de création de la MDUA auprès de la direction générale qui l'a confirmée. Les patients, représentants d'associations ont co-construit les décisions en étant inclus aux différentes étapes de conduite du projet (diagnostic, implantation, écriture et dépôt du dossier).

Au-delà de la création de la MDUA, la formation de tous les acteurs est apparue également essentiel pour viser le déploiement d'un partenariat en santé et une véritable acculturation au sein de l'établissement. A ce jour, seuls les usagers sont formés en vue de l'exercice de leur (s) mandat(s). Or, pour parvenir à développer la co-construction, il est nécessaire de partir du postulat de la légitimité d'autrui, être prêt à apprendre de lui et à se laisser transformer. Cette démarche ne va pas de soi. Pour y parvenir, les professionnels doivent être formés à collaborer avec les usagers, à intégrer les principes de la représentation des usagers et de la co-construction. Cette volonté se matérialisera très prochainement au CHBA dans l'intégration d'un patient partenaire aux formations à l'ETP proposée aux professionnels dans le cadre de la formation continue. Cette proposition examinée ces derniers jours par le COPIL UTET marque la levée des freins qui, jusqu'alors, restaient très présents chez les soignants et le début d'une nouvelle étape dans la mise en œuvre du partenariat en santé.

Nous veillons, dans le cadre de ces formations continues, et afin que les pratiques puissent faire l'objet d'une analyse réflexive, à ce que la formation des professionnels inclut des connaissances sur le continuum de l'engagement des patients. Cinq possibilités peuvent être identifiées, qui sont autant de paliers vers l'engagement de qualité : la délivrance

d'information, l'échange d'information, la consultation, la collaboration et enfin vient l'engagement de qualité. Ce continuum vaut dans le contexte des soins comme dans le champ de la représentation des usagers. Il va de soi que connaître ce continuum permet de catégoriser les pratiques, de ne pas se méprendre sur ce qui est fait et sur ce qui reste à faire. En somme, c'est savoir se situer lorsque l'on tend à « l'idéal coopératif ».

Enfin, le management impliquant les usagers doit se doter de moyens d'éviter le désengagement des usagers, qui constitue un échec engageant la responsabilité des professionnels. Sur ce point, il faut comprendre que l'engagement des usagers répond à une logique militante qui reste fragile. Incrire l'engagement des usagers dans une logique militante ne renvoie pas au fait qu'ils auraient des projets personnels ou catégoriels à faire aboutir. Le militantisme renvoie simplement au fait qu'ils s'engagent pour faire fonctionner « l'idéal participatif » incarné par la démocratie sanitaire, ce qui réclame de leur part beaucoup d'efforts en termes d'implication personnelle et de disponibilité. En effet, il convient de ne pas oublier que les représentants des usagers le sont dans le cadre du bénévolat et que, pour nombre d'entre eux, c'est un « choix par défaut ». Comme pour les autres acteurs, le sens donné à l'activité est primordial pour les usagers. Mais, et c'est là leur spécificité, il leur faut trouver un substitut à un salaire, à une reconnaissance professionnelle : il leur faut un salaire symbolique. Le plaisir, l'accomplissement trouvé dans l'activité menée devient en quelque sorte le salaire de substitution du bénévole. Toute leur motivation dépend de leur sentiment d'efficacité et d'utilité. Il faut donc veiller à ce qu'ils puissent être clairement reconnu et qu'ils puissent réellement influencer sur les décisions. L'oublier, c'est induire leur désengagement, traduire la recherche d'un patient « alibi », renvoyer un message délétère et de façon évidente contre-productif dans la dynamique engagée. C'est en ce sens que, le cas échéant, les professionnels ont une part de responsabilité qui n'est pas négligeable.

La représentation des usagers étant très chronophage, il serait de même contre-productif de tomber dans l'excès de la sur-sollicitation. Pour ce faire, les instances qui sollicitent les représentants des usagers veillent à regrouper les réunions sur la même journée afin de minimiser les déplacements, d'éviter de les solliciter sur des questions qu'ils ne maîtrisent pas, ou d'imprimer des documents de travail, car les usagers n'ont, le plus souvent, accès qu'à leur matériel informatique personnel.

C- Un processus qui s'installe, au CHBA, entre stratégie partagée, légitimité institutionnelle et moyens de mise en œuvre.

L'implication pérenne des usagers se construit au sein de l'établissement à la fois sur le plan de la stratégie mais également sur celui de l'organisation humaine, fonctionnelle et matérielle.

Ainsi dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement, la question de l'implication des usagers est actuellement légitimement posée à travers quatre types d'actions proposées :

- déterminer ce que l'établissement veut réaliser pour et avec les usagers, interroger l'ambition qu'il porte sur le sujet après avoir apprécié le degré de maturité de ses différentes composantes internes. Cette question intègrera l'incontournable prise en compte des droits des usagers, de leurs impacts sur l'organisation des activités et sur celui du fonctionnement des instances de l'établissement.

- Apprécier le niveau des ressources mobilisables dans la construction du projet avec les usagers et de l'organisation du suivi.
- Gérer dans le temps le processus d'implication des usagers. Il est relevé que le temps des dirigeants est différent de celui des représentants des usagers, bénévoles, confrontés pour beaucoup à des problèmes de santé et qui ne sont pas disponibles en permanence
- Arrêter des objectifs réalisables, atteignables que l'institution s'engage à poursuivre. Pour les usagers et ceux qui les représentent, il n'y a rien de plus démobilisant que de constater que les engagements pris n'ont pas été tenus faute de moyens pour les mettre en œuvre ou du fait de résistances internes.

Parvenir à une implication et pérenne du patient dans le projet d'établissement et son pilotage institutionnel oblige à prendre conscience de certains écueils tant sur le fond que sur la forme.

La qualité de la méthodologie employée pour impliquer les usagers est essentielle aux différentes étapes du processus. Nous avons vu précédemment que l'engagement de la direction générale de l'établissement comme celui des principales composantes de l'établissement (président de la CME, présidence de la commission des soins (CSMIRT) sont indispensables. Nous y sommes très vigilants et restons attentifs à la présence de ces composantes dans les instances de gouvernance de l'association qui porte la MDUA. A défaut, la démarche deviendrait sans cohérence interne et présenterait le risque de ne pas aboutir voire de provoquer un « choc en retour ». Monsieur LE TUTOUR est intégré au directoire depuis quelques mois, instance délibérative où son témoignage mais également ses observations et ses suggestions sont prises en compte. Il siège également au Conseil de Surveillance et est régulièrement invité à la Commission Médicale d'Etablissement ainsi qu'à la Commission des Soins Infirmiers et médico Techniques (CSIRMT) où sa légitimité et ses savoirs expérientiels sont reconnus pour contribuer aux réflexions et projets en cours.

A titre d'exemple, Monsieur LE TUTOUR a participé, le 2 juin 2022, en sa qualité de président de la Commission des usagers, à la CSIRMT, où il a pu débattre avec les membres de cette instance de représentation des personnels paramédicaux, dans le cadre de la phase préparatoire à la révision du projet de soins, autour de la thématique de la qualité et la sécurité de la prise en charge de l'utilisateur. Quatre groupes de soignants avaient été constitués, travaillant autour de :

Groupe 1- Quelle place de l'utilisateur dans l'établissement : droit et missions ?

Un usager a des droits.

Groupe 2 -Partenariat avec l'utilisateur : quelle définition ?

Un acteur et un contrat qui s'appuie sur la confiance et l'écoute, levier pour la qualité des soins, une ressource au quotidien.

Groupe 3-Patient partenaire, patient expert ? C'est quoi pour vous ?

Patient formé qui partage son expérience et ses connaissances, rôle de soutien et de partage avec les soignants ou d'autres patients pour une prise de décision politique et formation des autres patients ou soignants

Groupe 4-Place de l'utilisateur demain : quelle pourrait - elle être ?

Renforcer, légiférer l'utilisateur, disposer des informations afin d'être acteur, moteur de la transformation de l'hôpital.

De ces échanges, il est relevé les membres de la CSIRMT sont favorables à l'intégration du patient partenaire dans les réflexions que conduisent les services, dans la mise en œuvre de projets innovants qui impactent le parcours patient, dans les programmes d'éducation thérapeutique, dans les programmes de formation aux 40H ou dans les formations relatives aux droits des patients dispensés dans l'établissement. Une forte attente est également

relevée de la part des membres de la CSIRMT qui témoignent leur volonté d'être mieux informés sur le rôle et les missions des représentants des usagers, de la commission des usagers. Enfin, ils transmettent leur candidature pour participer, aux côtés des représentants des usagers aux réflexions en œuvre dans l'établissement, intégrer le COPIL « Accès aux soins des Personnes en situation de handicap », le COPIL Patient partenaire, l'association qui porte la MDUA.

Ces propositions et observations des membres de la CSIRMT augurent d'une dynamique très favorable dans la politique « des petits pas » mise en place depuis début 2022.

Monsieur LE TUTOUR a également rencontré le président de la CME dans le cadre de la réflexion engagée en faveur du Projet Médical **du Centre Hospitalier de Vannes qui entend** « mobiliser le citoyen comme acteur de sa santé ». Le projet médical vise à :

- Promouvoir les droits individuels et la participation des usagers
- Renforcer la contribution de l'utilisateur à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins
- Améliorer la participation des usagers à l'analyse des événements indésirables (Patients experts – patients partenaires)
- Renforcer la participation des usagers à la gouvernance de l'établissement
- Promouvoir la place des associations de patients (maison des usagers)

Si nous observons que le contexte est aujourd'hui porteur du point des acteurs, patients et professionnels, médicaux ou paramédicaux, reste à assurer que le pilotage du projet « partenariat Patient » ne reposera pas sur un binôme voire sur une association de deux personnes. Celui-ci doit reposer au plan institutionnel sur une organisation qui identifie des ressources dédiées, disposant de temps et de compétences adaptés.

Conclusion

Trois facteurs clés pèsent ou pèseront fortement en faveur de la participation des usagers et des citoyens dans la vie des institutions :

- Une approche sociétale autour de la responsabilité sociale des organisations dans un contexte où l'information en santé circule selon de multiples canaux et devient plus accessible dans un environnement numérique.

- Un recours régulier au système de santé de personnes présentant des pathologies chroniques et /ou requérant des services réguliers sur le plan de l'autonomie.

- Une attente d'une meilleure efficacité du système de santé par l'implication des patients et des personnes accompagnées.

L'engagement des patients est vu comme une des voies prometteuses pour améliorer la santé de la population et les problèmes auxquels sont confrontés les systèmes de santé. Leurs savoirs expérientiels constituent une richesse pour identifier de nouvelles voies d'évolution peu envisagées et évaluées jusqu'à présent. « Humanisme et Performance, tel est le défi de l'hôpital de demain que patients et professionnels de santé auront à relever collectivement ! »

L'implication du patient partenaire au CHBA est désormais une priorité voire une évidence inscrite dans la gouvernance et demain dans le projet médical. La mise en place de la Maison des usagers et des Associations a indéniablement marqué la dynamique institutionnelle et accéléré le processus de mise en place du partenariat en santé. En donnant de la visibilité au lieu, la maison des usagers est devenue le fer de lance d'un dispositif partenarial qui doit désormais se pérenniser et être conforté par la structure qui la porte et les moyens qui lui permettent son fonctionnement. Loin d'être une utopie, le partenariat patients-Professionnels de santé est devenue une réalité au service du patient.

Bibliographie

Laurie MARRAUD maître de conférences en sciences de gestion à l'EHESP-IDM

Roland OLLIVIER Intervenant à l'EHESP-IDM ,directeur de l'IDM de 2010 à 2018 , a été directeur d'hôpital puis inspecteur général des affaires sociales.

Catherine KELLER Directrice d'hôpital est professeure en droit hospitalier à l'EHESP-IDM
Chapitre 3. Manager en impliquant les usagers et les citoyens dans le pilotage des établissements et services de santé Laurie Marraud, Roland Ollivier

Karine LEFEUVRE , Directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales et Professeure à l'EHESP en droit éthique de la protection des personnes, rattachée au laboratoire « Institut de l'Ouest » : droit et Europe .

Olivia GROSS est docteure en santé publique, chercheuse en sciences de l'éducation au laboratoire Educations et Pratiques de Santé , représentante des usagers dans un hôpital de l'APHP .

Marie Pascale POMEY est professeure titulaire du département gestion, d'évaluation et de politique de santé de l'Ecole de Santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM), chercheuse au centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) . Codirectrice du centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPP) et médecin à l'Institut National d'Excellence en Santé et Service Sociaux (INESSS) .

Dans LE MANAGEMENT EN SANTE (2018) ,pages 179 à 202 .

CAIRN info

W. Hesbeen, Humanisme soignant et soins infirmiers. Un art du singulier, Elsevier Masson, 2017.

Recommandation de bonne pratique HAS. « Faciliter l'engagement des personnes au service de leur santé, de leurs pairs et des organisations », septembre 2020

Recensement des Démarches de Participation des Usagers - Rapport de résultats – CAPPs santé – mai 2022